

Zakład pielęgniarstwa Internistycznego z Pracownią Pielęgniarstwa Onkologicznego¹
Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu AM w Lublinie
Kierownik: Prof. dr hab.n. med.Jadwiga Daniluk
Centrum Onkologii – Instytut Warszawa²

MAŁGORZATA E. KRASUSKA¹, JOWITA LECHICKA²,
ZDZISŁAWA SZADOWSKA –SZLACHETKA¹

***The support for the family of terminally ill patients during
fatal disease and in mourning***

**Wsparcie świadczone bliskim chorego w końcowym okresie
choroby i w trakcie żałoby**

Wśród badaczy istnieją rozbieżności w rozumieniu samego pojęcia wsparcia. Sarason definiuje wsparcie społeczne jako pomoc dostępną dla jednostki w sytuacjach trudnych, stresowych. Szerzej rozumie wsparcie społeczne N. Lin określając je jako dostępne wsparcie płynące z powiązań człowieka z innymi ludźmi, grupami społecznymi, społeczeństwem(2). Zdaniem Cobbsa wsparcie są to informacje skłaniające jednostkę do wiary, że podlega ona opiece, jest szanowana oraz, że jest członkiem sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań (3). C. Shaefer wyróżnił trzy formy wsparcia społecznego. Pierwszą z nich jest wsparcie emocjonalne. Polega ono na tym, że człowiek otrzymuje od innych ludzi komunikaty, że jest kochany, że ktoś się nim opiekuje, że przynależy do jakiejś grupy. Drugą formą jest wsparcie rzeczowe. Przejawia się ono w dostarczaniu człowiekowi, gdy potrzebuje on opieki, pomocy bezpośredniej w postaci darów, pożyczek lub świadczenia usług. Trzecią formą jest wsparcie informacyjne oznaczające udzielanie człowiekowi informacji, rad, które mają mu pomóc w rozwiązywaniu problemów i stanowią informację o sposobach poradzenia sobie z konkretną sytuacją(2).Wszystkich tych rodzajów wsparcia potrzebuje rodzina podczas opieki nad osobą nieuleczalnie chorą.

Oprócz końcowego etapu zmagania chorego z nieuleczalną chorobą także trudną sytuacją dla rodziny jest okres osierocenia, okres żałoby. Wówczas także rodzina potrzebuje wsparcia. Wg. K. de Walden Gałuszko przez osierocenie rozumie się sytuację człowieka, który z powodu śmierci utracił ważną dla siebie osobę, a żałoba to społeczny wyraz reakcji na utratę bliskiej osoby, usankcjonowany typowymi dla danej społeczności obyczajami(1). Osierocenie jest procesem przebiegającym etapowo i charakteryzujący się swoją dynamiką, indywidualnie różny i zależny od wielu czynników. Stedeford przedstawia następujący przebieg okresu osierocenia: „dwoje ludzi zbliża się do siebie (1) – z biegiem lat zbliżenie zacieśnia się coraz bardziej (2) – z czasem stają się „jednością” (3) – wówczas jedno z nich umiera (4) – osoba osierocona czuje się okaleczona i niepełna: pozbawiona swojej „drugiej części” (5) – proces „zdrowienia” oznacza powolne odbudowanie siebie jako całości, przy czym prawidłowo przebiegający proces oznacza ubogacenie osobowości, która staje się większa niż na początku (6)”(1).

Celem pracy jest próba odpowiedzi na pytanie jakiego rodzaju wsparcia potrzebują rodziny chorych w daleko zaawansowanej fazie choroby nowotworowej i od kogo go oczekują podczas pobytu chorego w szpitalu oraz w trakcie żałoby.

MATERIAŁ I METODA

Badania przeprowadzane były retrospektywnie wśród 30 rodzin osieroconych z powodu źle rokującej choroby nowotworowej. Bliscy tych rodzin byli leczeni w jednym z Centrów Onkologii i tam zmarli. Wszyscy cierpieli na źle rokującą chorobę nowotworową. Badania przeprowadzono za pomocą wywiadu i kwestionariusza wywiadu.

Kryterium doboru rodzin do badań stanowiło:

- choroba nowotworowa członka rodziny i jego śmierć z powodu złego rokowania,
- stan zdrowia pozostałych członków rodziny pozwalający na swobodną komunikację werbalną,
- zgoda rodziny na udział w badaniu.

W grupie badanych rodzin śmierć dotyczyła 17 kobiet i 13 mężczyzn. Zmarli pacjenci byli w różnym wieku. Dwóch pacjentów nie ukończyło 20 lat, najwięcej zmarłych byli to pacjenci powyżej 40 roku życia.

Tab. 1. Rozkład wieku zmarłych pacjentów w badanej populacji

Lata życia	Liczba badanych	%
<20	3	10
20 – 30	0	0
30 – 40	2	7
40 – 50	14	47
50 – 60	7	23
60 – 70	3	10
>70	1	3
Ogółem:	30	100

W grupie zmarłych najwięcej było osób z wykształceniem średnim – 15 osób, następnie wyższym – 9 osób, najmniej z zawodowym – 4 osoby i podstawowym – 2 osoby.

Liczba osób w najbliższej rodzinie chorego bezpośrednio biorąca udział w opiece nad nim wynosiła: 2 osoby – 5 rodzin, 3 osoby – 8 rodzin, 4 osoby – 10 osób, 5 osób – 5 rodzin, powyżej 5 osób – 2 rodziny.

W Centrum Onkologii najwięcej chorych bo 15 było leczonych po raz pierwszy, 13 chorych przebywało tam po raz drugi, a tylko dwóch chorych było tam leczonych po raz kolejny. Natomiast na oddziale na którym chorzy zmarli 22 – z nich było tam po raz pierwszy, 7 po raz drugi, a tylko 1 po raz kolejny.

Badano zapotrzebowanie na wsparcie i źródło wsparcia podczas trwania źle rokującej choroby nowotworowej oraz podczas śmierci i w czasie żałoby, jak również zbadano jaki rodzaj wsparcia rodziny otrzymują najczęściej a jaki najrzadziej i jak ta relacja przedstawia się w stosunku do zapotrzebowania na poszczególne rodzaje wsparcia.

WYNIKI

Badania oraz przeprowadzona analiza wyników wykazały rzeczywiste zapotrzebowanie na wsparcie rodziny podczas trwania choroby nowotworowej o złym rokowaniu oraz w trakcie żałoby.

Na pytanie „czy otrzymywaliście Państwo wsparcie podczas trwania choroby?”- 26 rodzin udzieliło odpowiedzi „tak” co stanowi 86,6%, a tylko 4 rodziny udzieliło odpowiedzi „nie” co stanowi 13,3% odpowiedzi

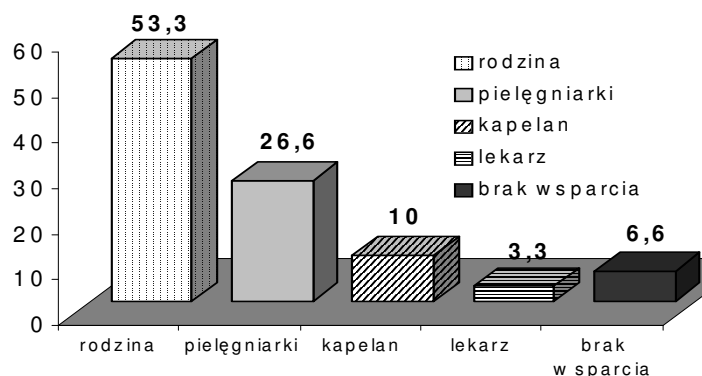
Natomiast jeśli chodzi o rodzaj wsparcia jakie rodziny otrzymywały to przedstawia się to następująco. Najwięcej bo aż 22 rodziny (73 %) stwierdziły, że głównie otrzymywały wsparcie instrumentalne. Wsparcie emocjonalne wymieniło 7 rodzin (24 %), a wsparcie informacyjne 1 rodzina (3 %). W badanych rodzinach ani razu nie wymieniono, że otrzymywano wsparcie edukacyjne.

Jeżeli chodzi o zapotrzebowanie na rozmowę na temat cierpienia i śmierci w okresie pogarszającego się stanu chorego to 25 rodzin (83,3 %) potrzebowało rozmowy na ten temat a tylko 8 rodzin (26,6 %) odbywało takie rozmowy z personelem medycznym.

Z badań wynika, że 13 rodzin (43,3 %) spodziewało się śmierci bliskiej osoby, a pozostałe 17 rodzin (56,6 %) nie spodziewało się i nie było przygotowanych na śmierć bliskiego.

Respondenci podali, że najsilniejszym źródłem wsparcia w chwili śmierci była rodzina – dla 16 ankietowanych (53,3 %), w następnej kolejności pielęgniarzy – 8 ankietowanych (26,6 %). Dla pozo-

stałych 3 rodzin (10 %) był to kapelan, dla 1 lekarz (3,3 %). Tylko dwóch ankietowanych twierdziło, że od nikogo nie otrzymało wsparcia i musieli sami poradzić sobie z cierpieniem. Były to osoby samotne i stanowiły 6,6 %.



Rysunek 1. Źródła wsparcia dla rodzin w chwili śmierci bliskiej osoby

Z badań wynika, że 12 rodzin było obecnych przy śmierci chorego w szpitalu co stanowi 40% ankietowanych rodzin. Zadowolające jest to, iż z tych 12 rodzin aż 66,6 % rodzin otrzymało wsparcie od pielęgniarek, 25 % od kapelana, a 8,3 % od lekarza. Może to świadczyć o dobrym przygotowaniu pielęgniarek do towarzyszenia rodzinom chorych aż do końca.

W przypadku 16 rodzin (53,3 %) wsparcie świadczone przez rodzinę polegało głównie na wspólnym uporaniu się z cierpieniem, wspieraniu się psychicznym i duchowym, wspólnym zorganizowaniu pogrzebu. Osiem rodzin (26,6 %) twierdziło, że wsparcie w tej trudnej chwili otrzymało od pielęgniarek, a polegało ono na przyzwoleniu na byciu z chorym do końca, zrozumieniu bólu i rozpacz oraz byciu razem, a nie w osamotnieniu, jak również na zapewnieniu ciszy i spokoju podczas agonii chorego. Ankietowani, którzy wymieniali jako źródło wsparcia kapelana (10 %) twierdzili, że ksiądz pozwolił im na znalezienie sensu tego co się stało, a w przypadku źródła wsparcia jakim był lekarz (3,3 %) wsparcie to polegało na pozwoleniu na czuwaniu przy zmarłym przez dwie godziny po śmierci i na współudziale w toalecie pośmiertnej na oddziale.

W okresie żałoby 28 rodzin (93,3 %) twierdzi, iż otrzymywało wsparcie od rodziny sobie najbliższej, natomiast dwie osoby samotne o których wspominałam wcześniej nie otrzymały wsparcia wcale. Stanowią one 6,6 % ankietowanych.

Na pytanie na czym polegało wsparcie w czasie żałoby 28 ankietowanych (93,3 %) odpowiedziało, że na wspólnym przygotowaniu pogrzebu, wzajemnej pomocy, dodawaniu sobie siły i wiary, nadziei, wzajemnych rozmowach, wspomnieniach. Oczekiwania co do wsparcia pokryły się w 100 % z oczekiwaniami ankietowanych.

OMÓWIENIE WYNIKÓW

Wyniki badań pokazują, że najsilniejszą grupą wsparcia dla człowieka w sytuacji kryzysowej jest rodzina. To w niej ludzie znajdują ukojenie w cierpieniu, wiarę, siłę na podolewanie następnych trudów życia. Pełni ona główną rolę w dostarczaniu wsparcia w sytuacjach bardzo trudnych, gdy człowiekowi wydaje się, że sam nie poradzi sobie z zaistniałą sytuacją. Wydaje się, że to bardzo dobrze, iż właśnie rodzina okazuje się być głównym źródłem wsparcia dla chorego i dla swoich członków nawzajem pod warunkiem jednak, że jest to rodzina prawidłowo funkcjonująca, którą łączą silne uczucia, choć nie tylko bo jak podaje literatura sytuacja kryzysowa w życiu może być też przyczyną zacieśnienia więzów rodzinnych. Tak też było wśród badanej populacji 30 rodzin.

Pośród 30 badanych rodzin 13 było obecnych przy śmierci chorego, a 17 rodzin nie było w tym czasie przy chorym co podyktowane było różnymi przyczynami, ale być może głównej przyczyny należy upatrywać w skryciu śmierci w murach szpitala o czym pisała Magdalena Sokołowska (4). Współczesna organizacja pracy w szpitalu nie pozwala na bycie rodziny cały czas przy chorym, na czuwaniu aż do końca. Rodziny dowiadują się często przez telefon o tym, że ich bliskiego nie ma już wśród nich i jakże często obwiniają się za to później.

Zadowolający jest fakt, że rodziny otrzymują wsparcie ze strony pracowników medycznych, jak również to, że jako główne i istotne źródło wsparcia wymieniane są pielęgniarki. Może to świadczyć o dobrym przygotowaniu tej grupy zawodowej do sprawowania opieki nad chorym i jego rodziną.

Ponadto badania wykazały wysoką potrzebę rozmowy na temat śmierci i umierania pomimo, że większość rodzin nie była przygotowana do ostatecznego rozstania z bliskimi. Wynika to być może z tego, że rodziny oceniały tę potrzebę z perspektywy czasu, gdyż większość z nich dopowiadała to przy przeprowadzaniu wywiadu. Jest to poważna wskazówka dla personelu sprawującego opiekę nad chorym źle rokującym i jego rodziną.

W okresie żałoby funkcję wspierającą pełniła również rodzina. Wsparcie to polegało w przeważającej mierze na wspólnym przygotowaniu pogrzebu, wzajemnej pomocy, dodawaniu siły, wiary i nadziei. Oczekiwania w tym zakresie pokryły się całkowicie z tym czego rodziny doświadczyły.

WNIOSKI

1. Rodziny pacjentów u których stwierdzono zaawansowaną chorobę nowotworową otrzymują głównie wsparcie instrumentalne .
2. Rodziny otrzymują wsparcie emocjonalne głównie od swoich bliskich.
3. Wśród rodzin sprawujących opiekę nad bliskim w daleko zaawansowanej fazie choroby nowotworowej występuje duże zapotrzebowanie na rozmowy dotyczące cierpienia, umierania i śmierci.
4. Najsilniejszym źródłem wsparcia w chwili śmierci i podczas żałoby jest rodzina.

PIŚMIENNICTWO

1. de Walden – Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne MAKmed. Gdańsk, 1996.
2. Jaworowska – Oblój Z., Skuza B.: Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. „Przegląd Psychologiczny” 1986, tom 29, nr 3s.733-746.
3. Pommersbach J.: Wsparcie społeczne a choroba. „Przegląd Psychologiczny” 1988, tom 31, nr 2 s. 934-937
4. Sokolowska M.: Socjologia Medycyny. PZWL. Warszawa, 1986

STRESZCZENIE

Celem badań przeprowadzonych przy pomocy kwestionariusza ankiety i wywiadu było ustalenie zapotrzebowania rodzin osób chorych na nieuleczalną chorobę nowotworową na wsparcie w końcowym okresie choroby i w okresie żałoby. Badaniami objęto 30 rodzin, których bliscy przebywali w jednym z ośrodków onkologicznych. Większość badanych otrzymała wsparcie najczęściej instrumentalne, rzadziej emocjonalne i tylko 1 osoba informacyjne. Badani potrzebują rozmów na temat cierpienia i śmierci, ale niewiele spośród nich rozmawia na ten temat z personelem medycznym. Rodzina stanowi bazę dostarczającą wsparcia najbliższemu zarówno w okresie choroby członka rodziny jak i w okresie żałoby.

SUMMARY

The aim of the opinion poll was to establish whether the families of terminally ill patients suffering from cancer need to be psychically supported both during the disease and in the mourning. The opinion poll embraced 30 families whose relatives were in the oncology unit. Most respondents claim that they were supported only with instrumental support. Some respondents mention emotional support and only one person got informational support. All respondents need more data and more discussions concerning death and suffering but they rarely talk about their problems with medical staff. It is the family that provides the support during the terminal disease and in the mourning.