

¹ Katedra i Klinika Pediatrii Hematologii i Onkologii,
Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Kierownik: prof. dr hab. Mariusz Wysocki

² Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego,
Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Kierownik: dr hab. Andrzej Kurylak

³ Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego,
Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Kierownik: dr hab. Wojciech Beuht

ANETA ZREDA¹, EWA BARCZYKOWSKA², ROBERT ŚLUSARZ³, MIROSŁAWA
KRAM¹, ANDRZEJ KURYŁAK¹

***Support as nurses's practical activity in relation to children with brain
tumors and them parents***

**Wsparcie jako praktyczna działalność pielęgniarek w stosunku do dzieci z guzami
mózgu i do ich rodziców**

Jeden z pierwszych badaczy wsparcia, S. Cobb, definiuje wsparcie społeczne jako „informację płynącą z otoczenia do jednostki, przekonującą ją, że jest kochana, ceniona, że ktoś się nią opiekuje, że jest szanowana i doceniana oraz że jest członkiem sieci społecznej składającej się z ludzi o wzajemnych zobowiązaniach” [1].

Istotą wsparcia społecznego są więc specyficzne zachowania osoby wspierającej, które skierowane są do osoby wspieranej. Zadaniem ich jest ułatwienie radzenia sobie z sytuacją problemową i trudną [2].

Źródłem wsparcia może być członek rodziny, znajomy, przyjaciel, instytucje, a także osoby profesjonalnie przygotowane do udzielania pomocy, czyli terapeuci, psychologowie, lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni. Wszystkie wymienione osoby stanowią sieć wsparcia, zwaną też zasobami wsparcia społecznego [3].

Najczęściej wymienianymi rodzajami wsparcia są: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe (materialne) oraz duchowe. Wsparcie informacyjne dotyczy przekazywania we właściwy sposób informacji na temat istoty choroby, leczenia i możliwych powikłań. Zawiera się tu również edukacja, mająca na celu podniesienie umiejętności i kompetencji pacjenta i rodzin w radzeniu sobie w sytuacji choroby. Mówiąc zaś o wsparciu emocjonalnym mamy na myśli rozmowę wspierającą, która pozwoli na ujawnienie uczuć i problemów związanych z chorobą, w ten sposób aby pacjent czuł się zrozumiany i szanowany [2, 3, 4].

W pracy pielęgniarki onkologicznej, wsparcie stanowi jeden z najistotniejszych elementów działalności praktycznej. Praca na oddziałach pediatrycznych wiąże się z pojęciem „pacjenta zbiorowego”, czyli dziecka wraz z jego rodziną. Z tego powodu działalność pielęgniarek powinna przebiegać ze wsparciem informacyjno-emocjonalnym każdego z nich.

Celem przeprowadzonych badań była ocena działalności wspierającej pielęgniarek w oczach rodziców dzieci leczonych z powodu guzów mózgu oraz z punktu widzenia pielęgniarek pracujących w Klinice Pediatrii Hematologii i Onkologii w Szpitalu Uniwersyteckim im. A. Jurasza w Bydgoszczy.

MATERIAŁ I METODY

Celem uzyskania niezbędnych informacji na temat wsparcia opracowana została ankieta dla personelu pielęgniarskiego oraz dla rodziców dziecka hospitalizowanego z powodu guza mózgu.

Badania przeprowadzono w Klinice Pediatrii Hematologii i Onkologii szpitala uniwersyteckiego im. A. Jurasza w Bydgoszczy.

Badaniem objęto 22 pielęgniarki pracujące w wyżej wymienionej klinice oraz 18 rodziców przebywających w tym czasie z dziećmi na oddziale.

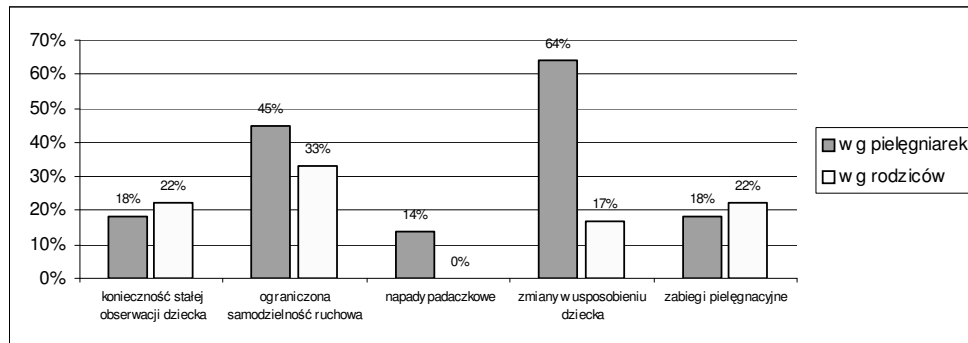
Osobą przebywającą z dzieckiem w szpitalu była w każdym przypadku matka dziecka. Większość rodziców (89%) ocenia swoje warunki materialne jako dostateczne, tylko 11% mówi o złej sytuacji materialnej.

Wszystkie dzieci, zarówno przed rozpoznaniem choroby jak i po postawieniu diagnozy lekarskiej, były akceptowane w domu, w miejscu zamieszkania oraz w szkole. Dzieci w wieku szkolnym, po rozpoznaniu choroby, rozpoczęły nauczanie indywidualne.

WYNIKI BADAŃ

Najczęściej wymienianymi przez rodziców problemami, które występują u dzieci chorych na nowotwory OUN są: konieczność stałej obserwacji dziecka (78%), ograniczona samodzielność ruchowa (44%) oraz zmiany w usposobieniu dziecka (33%).

Największą trudność sprawia, zdaniem rodziców, ograniczona sprawność ruchowa dziecka, zaś według pielęgniarek pracujących na oddziale zmiany w usposobieniu dziecka.



Ryc.1 Problemy występujące u dzieci z guzami mózgu, zdaniem rodziców i pielęgniarek

W skali 4 stopniowej (bardzo dobry, dobry, mierny, zły) 67% rodziców ocenia stan ogólny dziecka jako dobry, natomiast 33% mówi o miernym stanie dziecka.

Najbardziej niepokoi rodziców przyszłość dziecka (78%) oraz cierpienie spowodowane chorobą (66%).

Wiedzę na temat choroby rodzice czerpią głównie od lekarzy (89%), pielęgniarek (55%) oraz od rodziców innych dzieci (33%), a także z książek i internetu (33%). Stan wiedzy na temat choroby rodzice oceniają jako pełny (22%), częściowy (55%), minimalny (22%). Posiadana wiedza na temat opieki nad dzieckiem oceniana jest na wyższym poziomie. 55% rodziców mówi o pełnej wiedzy na ten temat, a 44% przyznaje, że posiada wiedzę częściową.

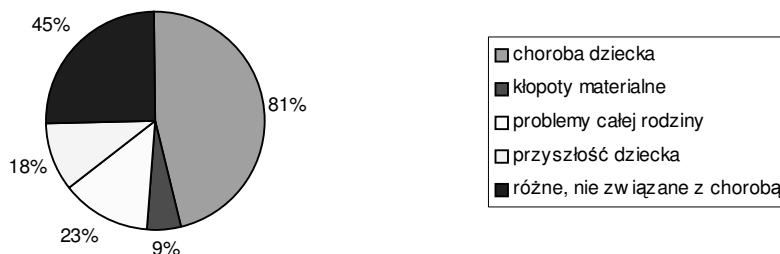
68% pielęgniarek zapytanych, czy poświęca wystarczającą ilość czasu na rozmowy z rodzicami dziecka stwierdza, że raczej tak, natomiast 27% przyznaje, iż raczej nie poświęca odpowiedniej ilości czasu, ze względu na zbyt małą liczbę pielęgniarek pracujących na oddziale.

Z punktu widzenia rodziców, 67% z nich przyznaje, że podczas rozmów z pielęgniarkami czuła się spokojniejsza. 44% twierdzi, że rozmowy z personelem pielęgniarskim spełniają w pełni ich oczekiwania, taka sama ilość ankietowanych mówi, że spełniają je tylko częściowo. 55% rodziców jest zdania, że rozmowy z pielęgniarkami pogłębiły ich wiedzę na temat opieki nad dzieckiem.

59% pielęgniarek, we własnym odczuciu, posiada niezbędną wiedzę potrzebną do rozmów na temat opieki nad dzieckiem, pozostała liczba pielęgniarek mówi, iż raczej posiada niezbędną wiedzę.

Pewne własnych umiejętności prawidłowej komunikacji z rodzicami dzieci jest 50% zapytanych pielęgniarek, zaś 59% deklaruje to w stosunku do dzieci.

Najczęściej poruszonym przez pielęgniarki tematem w rozmowach z rodzicami dziecka jest jego choroba. Pozostałe tematy obrazuje poniższa rycina (ryc.2):

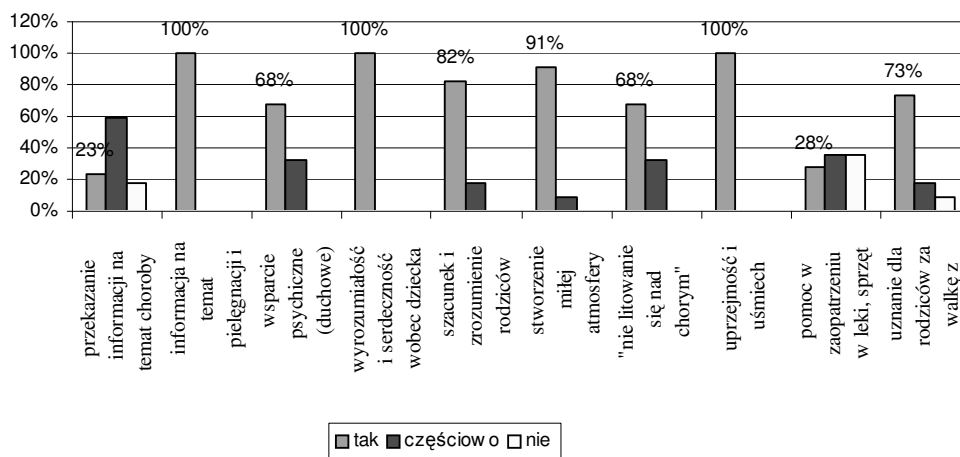


Ryc. 2 Tematy rozmów personelu pielęgniarskiego z rodzicami chorych dzieci

Najważniejszym celem rozmów jest w oczach pielęgniarek przekazanie informacji na temat opieki nad dzieckiem (wg 68% badanych), najmniej istotne zaś dodanie rodzicom pewności siebie oraz odwagi w walce z chorobą (wg 46% badanych).

Na pytanie, czy czuje się pani odpowiedzialna za udzielenie wsparcia rodzinom chorych dzieci, 73% ankietowanych odpowiada, że tak. Pozostała liczba twierdzi, że jest za to odpowiedzialna tylko częściowo.

Działania podejmowane przez personel pielęgniarski przedstawia poniższa rycina:

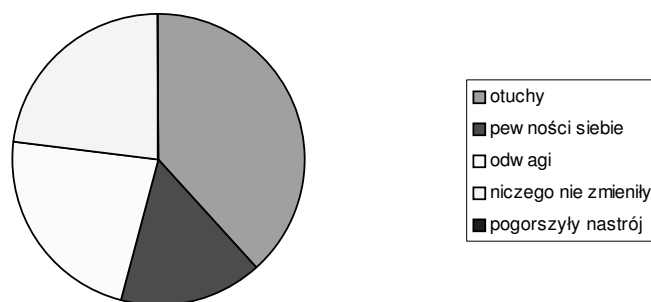


Ryc.3. Działania podejmowane przez personel pielęgniarski

Jak więc widać, w opinii własnej pielęgniarek, najczęściej podejmowane działania polegają na udzielaniu wskazówek na temat pielęgnacji i opieki (100%), poza tym cechuje je wyrozumiałość i serdeczność wobec dzieci (100%), a także uprzejmość i uśmiech w pracy (100%). Swoją pracą starają się również stworzyć miłą atmosferę na oddziale (91%) oraz wykazują zrozumienie i szacunek wobec rodziców (82%).

W oczach rodziców sytuacja na temat działalności praktycznej pielęgniarek pokrywa się z opinią ich samych. I tak: 67% rodziców twierdzi, że pielęgniarki udzielają im we właściwy sposób informacji na temat pielęgnacji i opieki nad dzieckiem. 55% jest zdania, że pielęgniarki dają im wsparcie psychiczne, pocieszają, 100% obserwuje wyrozumiałość i serdeczność wobec dzieci, 78% zaś docenia zrozumienie i szacunek wobec rodziców. Tworzenie miłej atmosfery na oddziale zauważa 89% badanych, i taka sama liczba docenia uśmiech i uprzejmość personelu pielęgniarskiego.

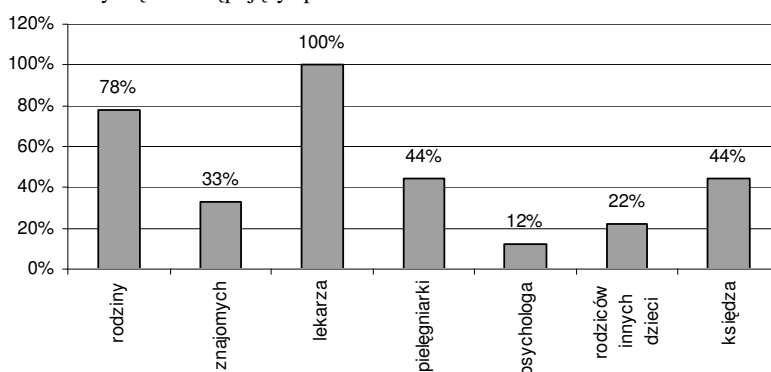
Na pytanie, co wniosły dla rodziców rozmowy z pielęgniarkami, ankietowani odpowiedzieli w następujący sposób:



Ryc. 4. co wnoszą dla rodziców rozmowy z pielęgniarkami?

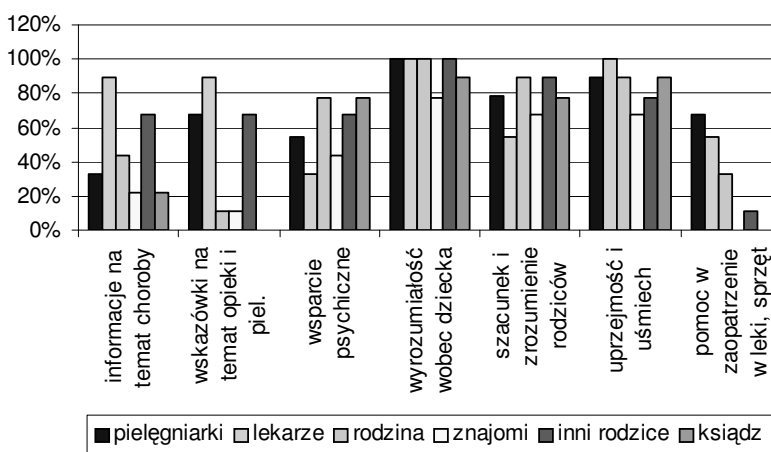
55% badanych rodziców jest zdania, że rozmowy z pielęgniarkami dodały im otuchy, 33% twierdzi, że dodały im odwagi, ta sama liczba osób twierdzi, że rozmowy te niczego nie zmieniły.

Zapytano też rodziców od kogo oczekują wsparcia i pomocy w związku z chorobą dziecka. Odpowiedzi kształtowały się w następujący sposób:



Ryc. 5. Źródło wsparcia – oczekiwania rodziców

Działalność osób, będących potencjalnym źródłem wsparcia dla rodziców chorych dzieci, jest w oczach samych zainteresowanych oceniana w sposób następujący:



Ryc. 6. Działalność osób z sieci wsparcia

89% rodziców uważa, że informacje na temat choroby są im przekazywane głównie z ust lekarzy oraz od rodziców innych dzieci przebywających na oddziale (67%). Pielęgniarki, jako źródło tych informacji są wymieniane na czwartej pozycji, po rodzinie. Wskazówki dotyczące opieki i pielęgnacji dziecka przekazywane są głównie przez lekarzy (89%), pielęgniarki (67%) i innych rodziców (67%). Jako źródło wsparcia psychicznego, rodzice wskazują rodzinę (77%), księdza (77%), innych rodziców (67%) oraz pielęgniarki (55%). Lekarze nie są postrzegani jako osoby wspierające w toku leczenia. Tylko 33% badanych mówi o tej działalności lekarskiej. Wszystkie osoby wspierające, są doceniane ze względu na wyrozumiałość wobec dzieci, szacunek i zrozumienie dla rodziców oraz uprzejmość i uśmiech. Źródłem wsparcia rzeczowego (pomoc w zaopatrzeniu w leki, sprzęt) są, zdaniem rodziców, pielęgniarki (67%) oraz lekarze (55%).

WNIOSKI

1. Rodzice dziecka z guzem mózgu, którzy przebywają na oddziale onkologicznym w trakcie leczenia ich dziecka, oczekują, że głównym źródłem wsparcia będą lekarze, rodzina, pielęgniarki oraz ksiądz.
2. Większość badanych pielęgniarek czuje się odpowiedzialna za udzielenie wsparcia rodzicom chorych dzieci.
3. Większość badanych rodziców przyznaje, że rozmowy z personelem pielęgniarskim dodają im otuchy oraz, że czują się spokojniejsi. Czują się oni rozumiani i szanowani przez pracujące na oddziale pielęgniarki. Ten obraz pozwala na stwierdzenie, iż wsparcie emocjonalne w Klinice Pediatrii Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy jest na wysokim poziomie.
4. Nieco ponad połowa ankietowanych rodziców twierdzi, że rozmowy z pielęgniarkami pogłębiły ich wiedzę na temat opieki nad dzieckiem, jednak jako główne źródło tych informacji wskazują lekarzy. Budzi to przypuszczenie, że wsparcie informacyjne pozostawia jeszcze wiele do życzenia. Nie należy bowiem zapominać o roli edukacyjnej pielęgniarki, która ma podnieść kompetencje pacjenta w radzeniu sobie ze sytuacjami związanymi z chorobą.

PIŚMIENNICTWO

1. Hupcey JE., Clayfying the social support theory – research linkage, J. Adv. Nurs. 1998; 27, 1231 – 1241
2. Cierpiałkowska L., Sęk H., Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia, Wyd. Fundacji Humaniora, Poznań 2001
3. Dyga – Konarska M., Inforacyjne i emocjonalne wsparcie pacjenta przez personel medyczny, Standardy Medyczne 2004, 5, 599 – 604
4. Dudek B., Koniarek J., Wsparcie społeczne jako modyfikator procesu stresu – wybrane problemy teoretyczne i narzędzie pomiaru, Medycyna Pracy 2003; 54 (5), 427 – 435

STRESZCZENIE

Wsparcie – pomoc dostępna jednostce w sytuacjach trudnych. Praca pielęgniarki onkologicznej wiąże się z trudnościami, które są skutkiem choroby dziecka. Celem pracy jest ocena działalności wspierającej pielęgniarek w oczach rodziców dzieci leczonych z powodu guzów mózgu oraz z punktu widzenia pielęgniarek pracujących w Klinice Pediatrii Hematologii i Onkologii w Szpitalu Uniwersyteckim im. A. Jurasza w Bydgoszczy. Słowa klucze: wsparcie społeczne, pielęgniarka onkologiczna, dziecko z guzem mózgu

SUMMARY

Support – a help accessible to somebody in difficulty's situations. The aim of the study is estimation nurse's support activity in parents and nurses eyes. Key words: social support, onkological nurse, child with brain tumor