
ANNALES
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA
LUBLIN - POLONIA

VOL.LIX, SUPPL. XIV, 110

SECTIO D

2004

Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach
Kierownik Zakładu: dr n. med. Jadwiga Pyszkowska
Depart. of Palliative Medicine and Palliative Care Silesian Medical Academy in Katowice
Head of Department: Jadwiga Pyszkowska, M.D., Ph.D

JOANNA FLAKUS, MARCIN JANECKI, JADWIGA PYSZKOWSKA

Evaluation of the Palliative Care and the family performance

Ocena Opieki Hospicyjnej a jakość funkcjonowania rodziny

Omówienie i porównanie warunków śmierci i umierania w ramach instytucji medycznych – szpitala i hospicjum- pokazuje różnice obu tych instytucji w podejściu do nieuleczalnie chorego, umierającego oraz do sprawujących nad nim opiekę i do otaczającej go rodziny i bliskich. Oprócz czynnika instytucjonalnego wpływ na stosunek do umierającego i śmierci ma sposób myślenia o tych problemach zarówno poszczególnych jednostek, jak i całego społeczeństwa. Przedstawienie problematyki umierania i śmierci z perspektywy umierającego, jego najbliższych mu osób i personelu lekarskiego i pielęgniarskiego sygnalizuje potrzebę refleksji i dokonania określonych przewartościowań w sposobie myślenia o śmierci.

Stosunek do śmierci, umierania i związane z nim wartości, wynikłe z niego formy opieki nad umierającym bywają nierzadko mieszaniną sprzecznych ze sobą orientacji, zarówno altruistycznych, jak i instrumentalnych. Są powodem, że umieranie staje się bardzo często procesem odhumanizowanym, pozbawionym godności, przebiegającym w samotności i w cierpieniu [1,3,7].

Opieka Paliatywna i Hospicyjna poprzedza fakt, iż dotyka najbardziej podstawowych problemów ludzkiej egzystencji; wpisuje się w istotny sposób w życie współczesnego świata.

Aby zatem właściwie zrozumieć jej istotę, założenia, zasady, cele, trzeba najpierw podjąć analizę społecznego kontekstu, w jakim ona funkcjonuje. Konkretny bowiem kontekst współczesnego życia wpłynął na powstawanie opieki paliatywnej oraz na jej aktualny kształt.

Dotychczasowe formy współżycia społecznego uległy przekształceniom, zmieniły się też obyczaje i atmosfera towarzysząca śmierci. Przemiany postaw następowały pod wpływem różnych czynników. Jednym z najważniejszych był niewątpliwie rozwój medycyny.

Postępująca specjalizacja i rozwój technologiczny medycyny doprowadził do instytucjonalizacji chorowania oraz odseparowania umierających od społeczeństwa. Śmierć przestała być wydarzeniem rodzinnym i społecznym, a stała się wydarzeniem szpitalnym. Obecnie tylko niewielu chorych ma zapewnioną godną i spokojną śmierć w domu [4,5,6].

Ciągle bowiem większość polskiego społeczeństwa widzi w hospicjach tylko posępne umieralnie. W znacznej mierze wynika to zapewne z nieznamomości podstawowych założeń i celów opieki hospicyjnej. Program opieki realizowany przez hospicja umożliwia ludziom umierającym z powodu postępującej, nieuleczalnej choroby przeżyć ostatni okres życia w komforcie i bez bólu oraz pozwala na spokojną śmierć.

Opieka Paliatywna jest młodą gałęzią medycyny. W roku 1990 został wydany przez Światową Organizację Zdrowia dokument poświęcony opiece paliatywnej. Fundamentem opieki paliatywnej jest powstanie i rozwój nowoczesnego ruchu hospicyjnego, który dostrzegł potrzeby ludzi w obliczu zbliżającej się śmierci i jako pierwszy podjął pełną, profesjonalną troskę o nich. Inicjatorką tego ruchu jest C. Saunders, która w 1967 roku założyła w Londynie pierwsze nowoczesne hospicjum [2,3]. Definicja opieki paliatywnej, zamieszczona w dokumencie WHO z 1999r. brzmi następująco: „Opieka paliatywna jest całościową, czynną opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego. Celem nadrzędnym opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin”[3,9]. Opieka paliatywna winna być świadczona również rodzinie i cierpiącego chorego podczas jego choroby, a także w okresie osierocenia, po utracie najbliższej osoby. W słowie opieka zawarte są takie działania, w których respektowana jest autonomia chorego.

Celem badań była ocena sytuacji psychospołecznej rodzin chorych w okresie terminalnym objętych domową i stacjonarną opieką hospicyjną.

METODA I TECHNIKI BADAWCZE

W podjętych badaniach akcent został położony na relację między nieuleczalnie chorym, a jego rodziną oraz znaczenie i funkcję ich opieki w wymiarze fizycznym, psychicznym i organizacyjnym. Kwestionariuszem z ustalonym zestawem 18 pytań przebadano 60 osób, w tym 30 osób, członków rodzin opiekujących się chorym w domu i 30 osób z rodzin towarzyszących choremu w opiece stacjonarnej.

W badaniach wykorzystano skonstruowane narzędzie badawcze - Kwestionariusz Satysfakcji z Opieki Domowej - wersja dla rodzin [8,10]. Prezentowany w tym opracowaniu Kwestionariusz oceny satysfakcji został zastosowany zarówno w przypadku opieki domowej jak i stacjonarnej.

WYNIKI

Percepcja obciążenia fizycznego

Opiekunów pytano o ich percepcję obciążenia fizycznego. Odpowiedzi zmierzono w skali porządkowej. Wyniki testu U Manna-Whitneya są następujące: wartość współczynnika $U = 445,00$ i wartość statystyki $Z = 0,07$. Zaobserwowane prawdopodobieństwo braku istnienia różnic między grupami wynosi $p = 0,94$. Jest większe od założonego poziomu istotności $\alpha = 0,05$. Oznacza to, że opiekunowie pacjentów poddanych opiece domowej oraz stacjonarnej w podobny sposób postrzegają obciążenie fizyczne.

Tab. 1. Ryc. 1.

Percepcja obciążenia psychicznego

Opiekunów pytano o ich percepcję obciążenia psychicznego. Odpowiedzi zmierzono w skali porządkowej. Wyniki testu U Manna-Whitneya są następujące: wartość współczynnika $U = 269,00$ i wartość statystyki $Z = 2,28$. Zaobserwowane prawdopodobieństwo braku istnienia różnic między grupami wynosi $p = 0,02$. Jest mniejsze od założonego poziomu istotności $\alpha = 0,05$. Oznacza to, że różnice między rozkładami są istotne. Przyczyną tego zjawiska jest fakt, że opiekunowie osób leczonych w trybie stacjonarnym zdecydowanie częściej postrzegają chorobę jako obciążenie psychiczne.

Tab. 2. Ryc. 2.

Percepcja obciążenia organizacyjnego

Opiekunów pytano o ich percepcję obciążenia organizacyjnego. Odpowiedzi zmierzono w skali porządkowej. Wyniki testu U Manna-Whitneya są następujące: wartość współczyn-

nika $U = 347,50$ i wartość statystyki $Z = 1,51$. Zaobserwowane prawdopodobieństwo braku istnienia różnic między grupami wynosi $p=0,13$. Jest większe od założonego poziomu istotności $\alpha = 0,05$. Oznacza to, że różnice między rozkładami nie są istotne. Percepcja obciążenia organizacyjnego jest podobna w przypadku opiekunów osób leczonych w systemie stacjonarnym oraz domowym.

Tab. 3. Ryc. 3.

Ogólna ocena opieki hospicyjnej

Opiekunów pytano, czy satysfakcjonuje ich dotychczasowa opieka paliatywna nad chorymi. Wartości dla testu U Manna-Whitneya kształtują się następująco: współczynnik $U = 352,00$; a statystyka $Z = 1,26$. Zaobserwowane prawdopodobieństwo braku istnienia różnic między grupami wynosi $p=0,21$. Jest większe od założonego poziomu istotności $\alpha = 0,05$. Oznacza to, że różnice między rozkładami nie są istotne. Wszyscy opiekunowie podobnie oceniają dotychczasową opiekę nad chorymi.

Tab. 4. Ryc. 4.

WNIOSKI

1. Sytuację psychospołeczną rodzin chorych w okresie terminalnym objętych domową i stacjonarną opieką hospicyjną można uznać za podobną.
2. Stacjonarna opieka paliatywna może stworzyć warunki domowej opieki paliatywnej.

PIŚMIENNICTWO

1. Barański J., Piątkowski W.: Zdrowie i choroba - wybrane elementy socjologii medycyny. Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław, 2002, 182-195.
2. Bartoszek A.: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Wyd. Księgarnia św. Jacka, Katowice, 2000, 63 -73,
3. Bartoszek A.: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Wyd. Księgarnia św. Jacka, Katowice, 2000, 306-311.
4. Górecki M.: Hospicjum w służbie umierającym. Wyd. Akademickie „ŻAK”, Warszawa, 2000, 109-114.
5. Syrek E.: Jakość życia w chorobie. Społeczno- pedagogiczne studium indywidualnych przypadków. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2001, 7-10.
6. Syrek E.: Jakość życia w chorobie. Społeczno- pedagogiczne studium indywidualnych przypadków. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2001, 94-95.
7. Twycross R.G., Lack S.A: Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej. PZWL, Warszawa, 1991, 210-223.
8. de Walden-Gałuszko K., Majkowitz M.: Ocena jakości Opieki Paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna, Gdańsk, 2000.
9. de Walden-Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne MAKmed. Gdańsk, 1997.
10. de Walden-Gałuszko K., Majkowitz M. : Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Akademia Medyczna, Gdańsk, 2001.

Tabela 1. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia fizycznego

Czy opieka nad chorym stanowi duże obciążenie fizyczne?	Opieka stacjonarna		Opieka domowa		Razem Wiersz
	wartość	procent	wartość	procent	
Tak	8	27	4	13	12
Raczej tak	4	13	8	27	12
Średnio	7	23	10	33	17
Raczej nie	5	17	4	13	9
Nie	6	20	4	13	10
Razem w kolumnie	30	100	30	100	60

Tabela 2. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia psychicznego

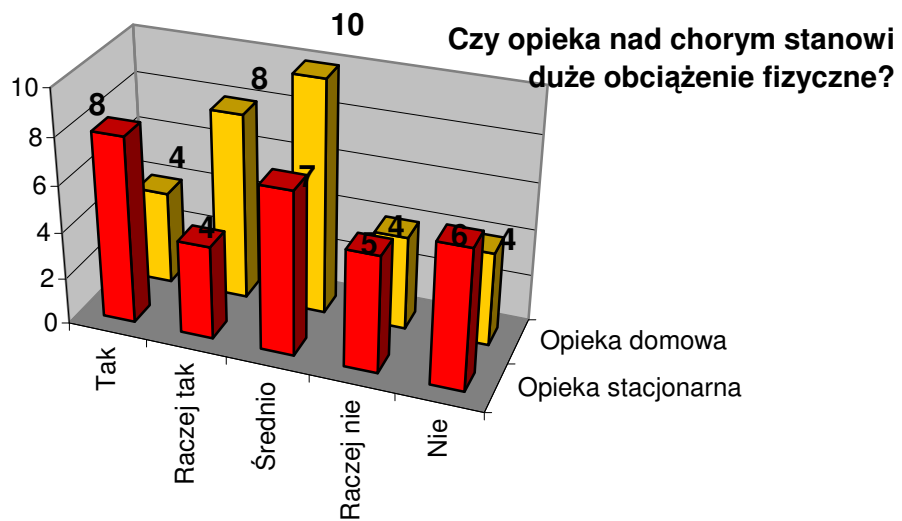
Czy opieka nad chorym stanowi duże obciążenie psychiczne?	Opieka stacjonarna		Opieka domowa		Razem Wiersz
	wartość	procent	wartość	procent	
Tak	14	47	5	17	19
Raczej tak	4	13	7	23	11
Średnio	8	27	8	27	16
Raczej nie	3	10	6	20	9
Nie	1	3	4	13	5
Razem w kolumnie	30	100	30	100	60

Tabela 3. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia organizacyjnego

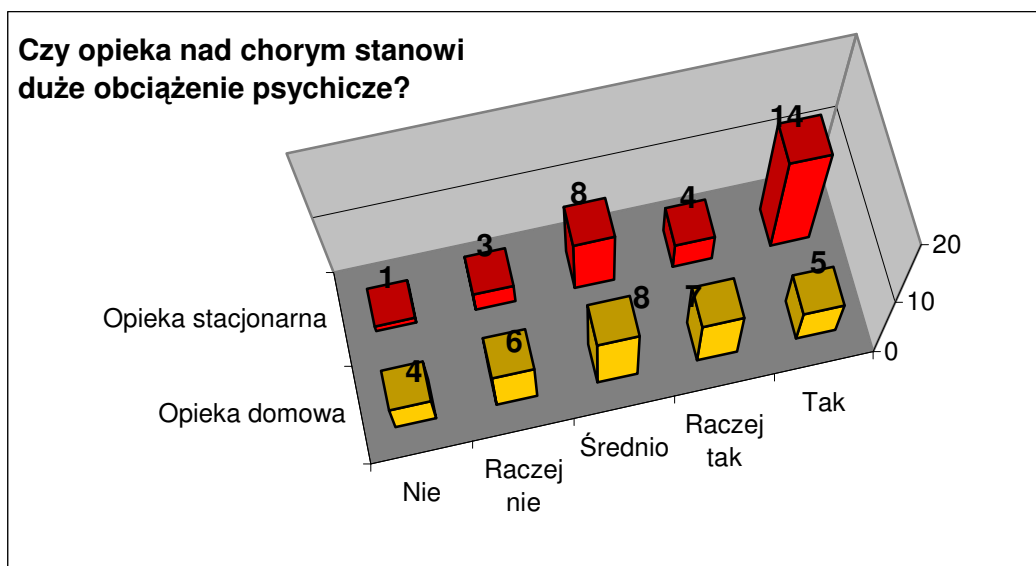
Czy opieka nad chorym stanowi duże obciążenie organizacyjne?	Opieka stacjonarna		Opieka domowa		Razem Wiersz
	wartość	procent	wartość	procent	
Tak	1	3	5	17	6
Raczej tak	4	13	6	20	10
Średnio	12	40	10	33	22
Raczej nie	7	23	4	13	11
Nie	6	20	5	17	11
Razem w kolumnie	30	100	30	100	60

Tabela 4. Porównanie wyników osób badanych o ogólną ocenę opieki hospicyjnej

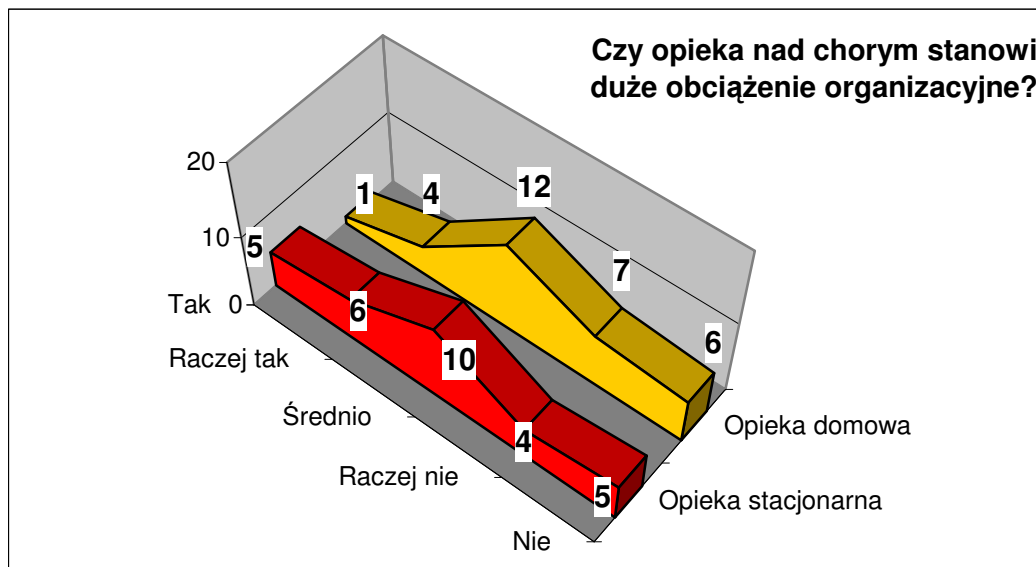
Czy dotychczasowa opieka nad chorym była satysfakcjonująca?	Opieka stacjonarna		Opieka domowa		Razem Wiersz
	wartość	procent	wartość	procent	
Tak	21	72	16	53	37
Raczej tak	5	17	12	40	17
Średnio	3	10	2	7	5
Raczej nie	0	0	0	0	0
Nie	0	0	0	0	0
Razem w kolumnie	29	100	30	100	59



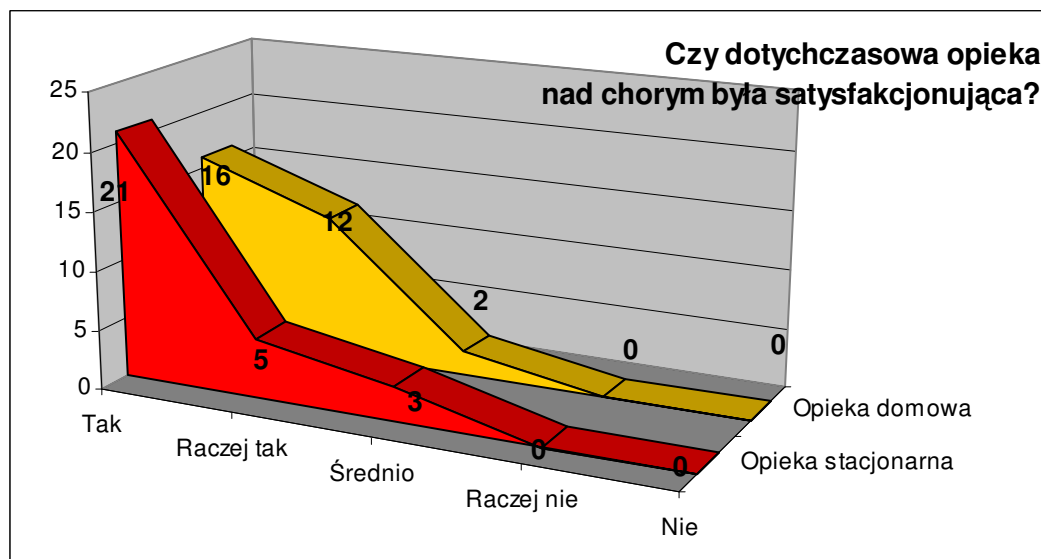
Rysunek 1. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia fizycznego



Rysunek 2. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia psychicznego



Rysunek 3. Porównanie wyników osób badanych o percepcję obciążenia organizacyjnego



Rysunek 4. Porównanie wyników osób badanych o ogólną ocenę opieki hospicyjnej

STRESZCZENIE

Opieka nad rodziną stanowi integralną część opieki nad umierającym. Uspokojona rodzina zwiększa szansę pomocy choreму. Niezwykły charakter opieki paliatywnej w ruchu hospicyjnym polega na tym, że obejmuje ona tych, którzy odchodzą oraz ich rodziny, którym przyszło zmierzyć się z cierpieniem i śmiercią bliskiej osoby. Najczęściej podawanym powodem zwracania się o pomoc ze strony hospicjum jest nadzieja na uzyskanie stałej, wrażliwej opieki lekarskiej oraz skuteczne opanowanie bólu i innych dolegliwości. Analiza sytuacji osób opiekujących się człowiekiem umierającym wskazuje na pewne wspólne dla większości potrzeby, z których tylko niektóre są zaspakajane. Silną potrzebą osób bliskich jest bycie przy chorym, zadanie, by mu pomagać, otaczać go swoją opieką w miarę skutecznie. Zaspokojenie tego typu potrzeb jest źródłem pociechy zarówno doraźnie jak i po śmierci chorego. Następną potrzebą jest uzyskanie informacji. Opiekunowie chcą na ogół znać pełną prawdę o stanie chorego, wolą także być uprzedzeni i zbliżającej się śmierci. W zależności od rodzaju opieki i jakości funkcjonowania rodziny możemy zaobserwować różne sposoby realizacji tej opieki. Ocena pomocy oferowanej przez hospicja zależy od oczekiwań chorego i jego rodziny. Rodziny świadome nieuchronności śmierci swoich bliskich wysoko oceniają pomoc ze strony hospicjum.

SUMMARY

Caring for the family is an integral part of nursing the dying patient. Reassured family gives a better chance to help the ill. The unique nature of the palliative care is that it include both looking after the dying and their families, which have to manage the pain and bereavement after loosing one of its members. The hope to get the permanent, sensitive medical care and to manage the pain and other symptoms are the most common reasons for asking for the hospice's help. Analyzing the situation of the families caring for the dying patient, one can find some common needs. Only some of these needs are fulfilled. Being with patient, helping him and taking a good care of him is one of the strongest needs of family members. Having this need fulfilled leaves family reassured and in comfort during the illness and after the death of the patient. Another need is to be informed. The family caregivers would like to know the whole truth about the illness. They also would like to know when the death is closing. One can observe some different ways of realizing the palliative care because of different performings of certain duties and cares by the families. Evaluation of the hospice care depends on patient's and his family expectations. This care is very high valued when the families are aware of inevitable death of their relatives.