

OCENA ZAPOTRZEBOWANIA NA EDUKACJĘ W ZAKRESIE ŁAGODZENIA DOLEGLIWOŚCI W GRUPIE OPIEKUNÓW NIEFORMALNYCH

ASSESSMENT OF THE NEED FOR EDUCATION IN THE FIELD OF ALLEVIATING SYMPTOMS IN THE GROUP OF INFORMAL CAREGIVERS

Ilona Kuźmicz

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
ul. Kopernika 25
31-501 Kraków, Polska
e-mail: ilona.kuzmicz@edu.uj.pl
Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. Św. Łazarza”, Kraków, Polska

Marta Szeliga

Zakład Dydaktyki Medycznej, Wydział Lekarski
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. Św. Łazarza”, Kraków, Polska

Abstract: It is difficult to help the terminally ill patient without the involvement of his family. However, family members often do not have the adequate knowledge or the skills to enable them to exercise care tailored to the individual needs of the patient. The work concerns assessment of the need for education in the field of alleviating symptoms in the group of informal caregivers. Studies have shown that informal carers lack both the knowledge and skills during caregiving. The consequence of this was taking passive attitude or making incorrect interventions. Therefore, it is important to take action to prepare the family to participate in the care of patients at the end of their life.

Keywords: informal carer, educational needs, palliative care, hospice.

Wprowadzenie

Według Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organisation - WHO) opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów i ich rodzin borykających się z problemem ciężkiej, zagrażającej życiu choroby. Główne działania podejmowane w tym celu to zapobieganie i łagodzenie cierpienia poprzez wczesną identyfikację, ocenę i leczenie bólu oraz innych problemów fizycznych, psychospołecznych, a także duchowych. Opieka paliatywna oferując system wsparcia dla pacjentów, pozwala im w miarę możliwości żyć aktywnie aż do śmierci. Pomaga również rodzinom w radzeniu sobie z chorobą bliskiej osoby i w okresie żałoby po jej śmierci [13]. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej przez świadczenia te rozumie się wszechstronną, całościową opiekę i leczenie objawowe osób chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu oraz postępujące i ograniczające życie choroby, takie jak: choroby nowotworowe, układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy, czy też owrzodzenia odleżynowe [11].

Współczesna opieka hospicyjna doprowadziła do rozwoju opieki realizowanej w środowisku domowym pacjentów, gdzie istotną rolę odgrywają opiekunowie nieformalni, którzy przejmują odpowiedzialność za większość opieki [2]. Opiekunowie nieformalni są to osoby spokrewnione, partnerzy, znajomi lub sąsiedzi, którzy mają znaczącą relację z osobą cierpiącą z powodu przewlekłej lub czasowej niedyspozycji oraz zapewniają jej szeroki zakres pomocy. Osoby te mogą być głównymi albo wspomagającymi opiekunami, mieszkać lub nie z osobą, którą się opiekują. Z kolei opiekunowie formalni to osoby, które związane są formalnym systemem usług, niezależnie od tego, czy są opłacanymi pracownikami, czy też na przykład wolontariuszami [5]. Zrozumienie potrzeb opiekunów ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia niezbędnego im wsparcia. Im dokładniej możemy zdefiniować i zrozumieć unikalne potrzeby opiekunów, tym skuteczniejsze będą skierowane do nich interwencje edukacyjne [4]. Jakkolwiek, emocjonalne potrzeby opiekunów zostały dokładnie zbadane, to ich praktyczne potrzeby w zakresie zapewnienia opieki fizycznej nie zostały jeszcze dokładnie poznane. Analiza literatury wskazuje, iż domowe usługi opieki paliatywnej były niewystarczająco

ukierunkowane na pomoc opiekunom nieformalnym w nabywaniu praktycznych umiejętności pielęgnacyjnych [2]. Wielu opiekunów potrzebuje wsparcia w zakresie radzenia sobie z dokuczliwymi objawami choroby bliskiej osoby [10]. Przeprowadzone dotychczas analizy dostarczają dowodów na braki w zakresie wiedzy u opiekunów oraz znaczenie edukacji, szczególnie w odniesieniu do leczenia bólu [3], która może pomóc w zaspokojeniu potrzeb pacjentów [6]. Brak wiedzy i umiejętności sprzyja poczuciu bezradności oraz bezużyteczności [6]. Z drugiej strony, oprócz problemów i trudności związanych ze sprawowaniem opieki, nieformalni opiekunowie doświadczają własnych problemów, z powodu których sami potrzebują wsparcia i pomocy [10].

Autorzy podkreślają konieczność wdrożenia praktycznych interwencji edukacyjnych skierowanych do nieformalnych opiekunów [7]. Co więcej, sami opiekunowie wskazują na konieczność przygotowania się do pełnienia roli opiekuna [8].

Cel pracy

Ocena zapotrzebowania na edukację w zakresie łagodzenia dolegliwości w grupie opiekunów nieformalnych uczestniczących w opiece nad bliskim u kresu życia.

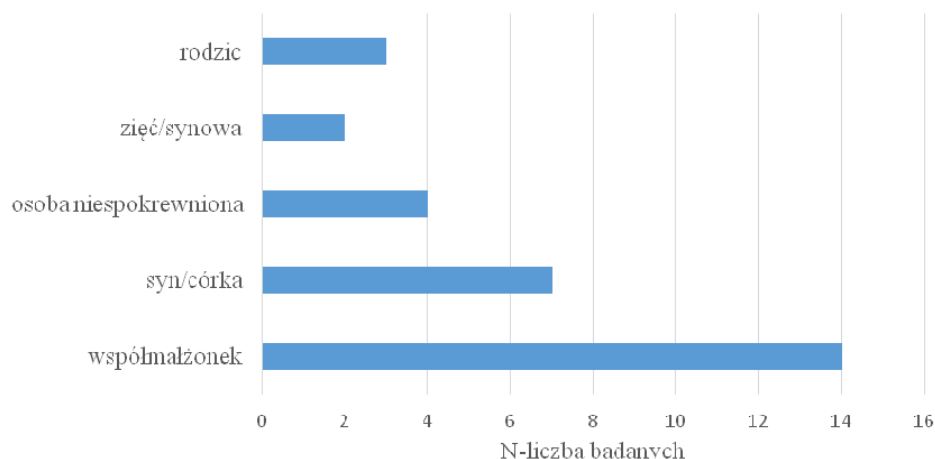
Metodologia

Badanie jest częścią większego projektu badawczego zrealizowanego w okresie od 22.10.2015 do 31.05.2016 roku, w grupie 30 opiekunów nieformalnych, których bliscy byli objęci przez Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. św. Łazarza” w Krakowie. Były to osoby, które aktywnie uczestniczyły w opiece nad chorym. W badaniu wykorzystano kwestionariusz ankiety. Na prowadzenie badania uzyskano pozytywną ocenę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego nr 122.6120.219.2015.

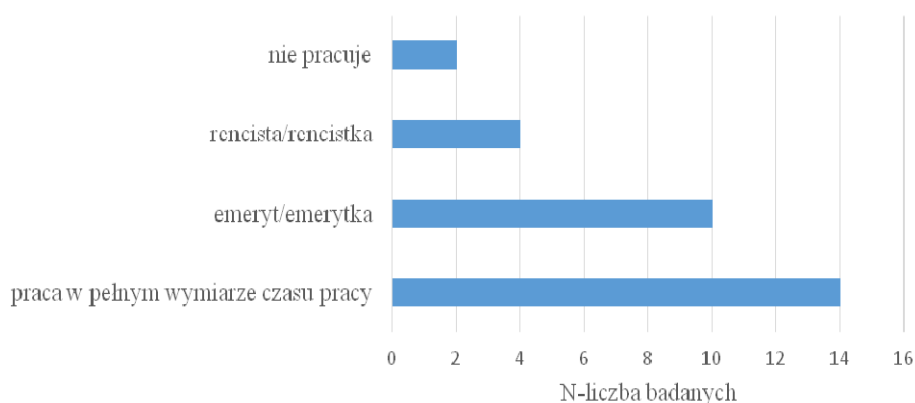
Wyniki

Zdecydowaną większość badanych stanowiły kobiety (N=18; 60%). Średni wiek badanych wyniósł 63,5 lat. Najkrótszy czas sprawowania opieki nad bliską osobą to 1,5 miesiąca, a najdłuższy to 120 miesięcy. Opiekunami pacjentów w większości byli współmałżonkowie (N=14; 46,6%) oraz dzieci (N=7; 23,3%). Dane dotyczące pokrewieństwa opiekunów w stosunku do chorego przedstawiono na rys. 1.

Blisko połowa opiekunów pracowała w pełnym wymiarze czasu pracy (N=14; 46,6%), 1/3 była na emeryturze (N=10; 33,3%) (rys. 2).



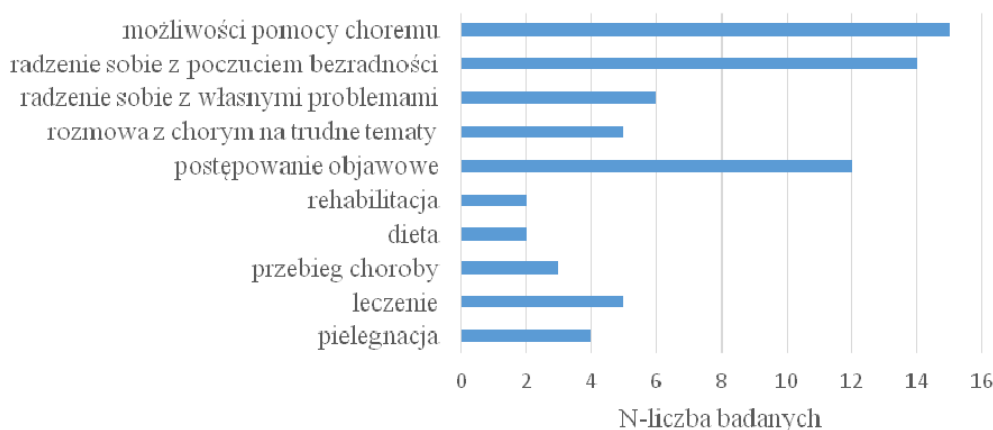
Rys. 1. Pokrewieństwo opiekuna w stosunku do chorego.



Rys. 2. Aktywność zawodowa opiekunów.

Największa liczba badanych opiekunów nieformalnych potrzebowała informacji na temat możliwości pomocy choremu (N=15; 50,0%), radzenia sobie z poczuciem

bezradności i bezsilności (N=14; 46,6%) oraz postępowania w sytuacji wystąpienia uciążliwych objawów u chorego (N=12; 40%). Dane te przedstawiono na rys. 3.



Rys. 3. Obszary zapotrzebowania na informacje.

Największa liczba badanych wskazała, iż nie wie jak poradzić sobie z bólem (N=10; 33,3%), utratą samodzielności chorego (N=9; 30%), osłabieniem (N=7; 23,3%), nudnościami, wymiotami (N=7; 23,3%), utratą apetytu (N=5; 16,6%), smutkiem (N=5; 16,6%) oraz w zakresie porozumiewania się z chorym (N=5; 16,6%) (rys. 4).

Opiekunowie zostali również poproszeni o opisanie sposobu postępowania w przypadku wystąpienia u bliskiej osoby różnych dolegliwości. Analiza zebranego materiału wykazała, iż jedną z najczęściej wykonywanych czynności jest informowanie personelu o zaistniałym problemie.

Najczęściej opiekunowie opisywali to w następujący sposób:

„Zwracam się o pomoc do lekarza”, „Zgłaszam personelowi”.

Niektórzy badani podejmowali pojedyncze, prawidłowe czynności mające na celu złagodzenie dolegliwości. Część osób wskazała jednak sposoby radzenia sobie z dolegliwościami, które można uznać za nieprawidłowe, a nawet mogące nieść niekorzystne konsekwencje dla zdrowia chorego:

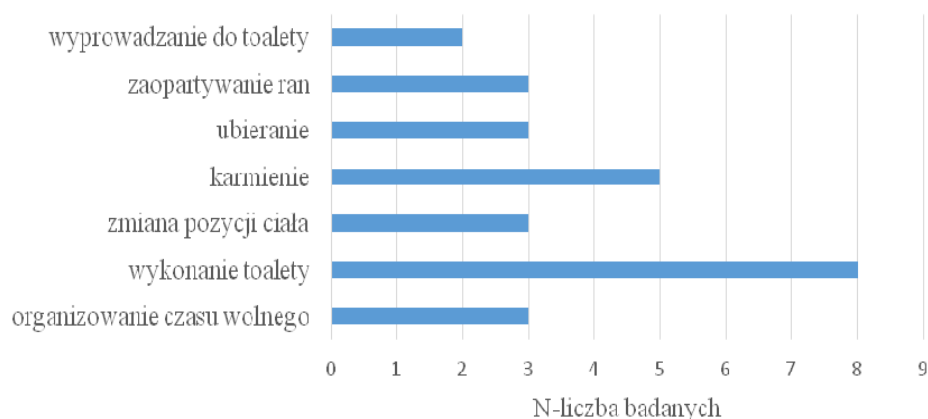
„Gdy mąż nie chciał jeść i pić, pojechałam z nim do Szpitalnego Oddziału Ratunkowego, gdzie nie otrzymaliśmy oczekiwanej pomocy”, „Karmię na siłę”.



Rys. 4. Objawy, z którymi opiekunowie nie wiedzą jak postępować.

Najczęściej członkowie rodzin mają trudności z zaspokojeniem podstawowych potrzeb życiowych osób chorych, wymagających od nich: wykonania toalety

(N=8; 26,6%), karmienia (N=5; 16,6%), zorganizowania czasu wolnego (N=3; 10,0%) czy ubierania (N=3; 10,0%) (rys. 5).



Rys. 5. Obszary zapotrzebowania na edukację w zakresie umiejętności.

Podsumowanie

Pielęgniarki oraz inni pracownicy służby zdrowia mogą lepiej pomagać opiekunom sprawującym opiekę nad bliskimi w środowisku domowym poprzez zapewnienie im szkoleń informacyjnych oraz praktycznych, pozwalających na opanowanie umiejętności niezbędnych dla ułatwienia sprawowania codziennej opieki nad chorym. Może to wymagać zaangażowania opiekunów w projektowanie i testowanie nowych interwencji edukacyjnych. Znaczącym jest bowiem, aby stosowane metody były dostępne oraz akceptowane przez opiekunów. Ważne jest nie tylko rozwijanie podstawowych umiejętności pielęgniarskich wśród opiekunów, ale również zwrócenie uwagi na komunikację oraz trójstronne interakcje pomiędzy pacjentami, zespołem terapeutycznym oraz opiekunami. Właściwa komunikacja między zespołem terapeutycznym a pacjentami i ich opiekunami jest strategiczna dla zapewnienia wysokiej jakości opieki paliatywnej. Stwarza nie tylko możliwość przekazywania informacji o chorobie, prognozie, leczeniu, pielęgnacji, ale pozwala także poznać potrzeby, oczekiwania oraz wybory pacjentów i ich opiekunów. Właściwa komunikacja umożliwia także wskazanie i podtrzymywanie nadziei oraz udzielenie wsparcia choremu oraz jego bliskim [9, 12]. W opiece paliatywnej celem komunikacji z chorym powinno być opanowanie największych dolegliwości z jakimi mają do czynienia osoby umierające (takich jak; bólu, duszności, lęku rozstania, niepewności, braku zrozumienia i akceptacji, uzależnienia od pomocy innych) [1]. Pacjent, który nie zna diagnozy może mieć jednak jakieś podejrzenia. Fakt ten sprawia, że przeżywa niepokój, ma poczucie zagrożenia, staje się drażliwy. Jeśli bliscy utwierdzają go w przekonaniu, że wszystko jest w porządku, to pacjent nie ma z kim podzielić się przeżywanymi emocjami, doświadczeniami. W konsekwencji

tego czuje się niezrozumiany i osamotniony, traci kontrolę nad swoim życiem, otoczeniem. Z drugiej strony pacjent, który poznał prawdę również może przeżywać niepokój, lęk czy przygnębienie. Niemniej jednak dzięki możliwości kontrolowania swojego życia, zachowanej zdolności do podejmowania decyzji, może stawiać sobie realne cele, co daje szansę na kształtowanie kreatywnego stosunku do własnego życia, na skoncentrowanie się na tym, co jeszcze można w życiu zmienić, zrobić lub naprawić. Świadomość zbliżającej się śmierci może sprzyjać pogłębieniu więzi z najbliższymi, co daje szansę na przygotowanie się do godnego odejścia [12]. Posiadanie informacji na temat choroby i jej konsekwencji również przez bliskich pacjenta, daje im szansę na przeżywanie pozostałego im czasu w atmosferze zrozumienia, miłości, akceptacji, otwartości na własne potrzeby, a przede wszystkim pozwala na wzajemne wspieranie i pożegnanie się. W hospicjum, ze względu na nieuleczalny charakter choroby, perspektywę sukcesywnego pogarszania się stanu zdrowia i świadomość nadchodzącej śmierci, problem komunikacji z chorym i jego bliskimi ma szczególne znaczenie. W codziennej pracy zawodowej mamy do czynienia z osobami, których cierpienie ma nie tylko wymiar fizyczny, ale bardzo często duchowy, społeczny i psychiczny. Jednak każdy pacjent przeżywa to cierpienie w swoisty sposób, dysponuje innym bagażem doświadczeń życiowych i tych związanych z chorobą. Stąd w opiece paliatywnej podkreśla się zarówno holistyczne, jak i zindywidualizowane podejście do podopiecznych oraz ich bliskich. Jak pokazują wyniki badań własnych podejście to powinno również uwzględniać potrzeby edukacyjne opiekunów nieformalnych, zarówno tych, którzy sprawują opiekę w środowisku domowym, jak i tych, którzy uczestniczą w opiece nad chorym objętym opieką w warunkach stacjonarnych.

Bibliografia

1. Bołoz, W., Cierpienie duchowe w chorobie terminalnej, *Polska Medycyna Paliatywna*, 3, 1, 2004, s. 57-65.

2. Bee, P.E., Barnes, P., & Luker, K.A., A systematic review of informal caregivers' needs in providing home - based end - of - life care to people with cancer, *Journal of clinical nursing*, 18(10), 2009, pp. 1379-1393.
3. Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y.H., Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review (abstract), *Palliative Medicine*, 22(2), 2008, pp. 153-171.
4. DuBenske, L.L., Wen, K.Y., Gustafson, D.H., Guarnaccia, C.A., Cleary, J.F., Dinauer, S.K., & Mctavish, F.M., (2008). Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory, *Palliative & supportive care*, 6(3), pp. 265-272.
5. Family Caregiver Alliance National Center of Caregiving, Definitions: <https://www.caregiver.org/definitions-0> (dostęp: 15.04.2018).
6. Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F. M., Kuhn, I., & Benson, J., What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease? A systematic literature search and narrative review of structural components, processes and modes of delivery, *Journal of pain and symptom management*, 52(1), 2016, pp. 117-130.
7. Forbat, L., Robinson, R., Bilton-Simek, R., Francois, K., Lewis, M., & Haraldsdottir, E., Distance education methods are useful for delivering education to palliative caregivers: A single-arm trial of an education package (Palliative Caregivers Education Package), *Palliative medicine*, 32(2), 2018, pp. 581-588.
8. Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... & Higginson, I.J., What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention, *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2012, pp. 1975-1982.
9. Kinghorn, S., Gaines, S., Satterley, G., Komunikacja w zaawansowanej chorobie: wyzwania i możliwości. W: Kinghorn, S., Gaines, S. [red.], de Walden-Gałuszko, K., Gaworska-Krzemińska, A., [red. do wydania polskiego], *Opieka Paliatywna*, Elsevier Urban&Partner, Wrocław, 2012, s. 99-115.
10. Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., Schadé, E., & Grol, R.P., Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support, *Cancer nursing*, 29(5), 2006, pp. 378-388.
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013 poz. 1347).
12. Świrydowicz, T., Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie, *Nowa Medycyna*, 1, 2000, <http://www.czytelniamedyczna.pl/1316,psychologiczne-aspekty-przekazywania-niepomyślnych.html> (dostęp: 22.04.2018).
13. World Health Organisation Definition of Palliative Care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (dostęp: 22.04.2018).