

# Opinie zawodowo czynnych pielęgniarek na temat opieki paliatywnej

## *The professionally active nurses' opinions on palliative care*

Irena Mickiewicz<sup>1</sup>, Elżbieta Krajewska-Kuśak<sup>2</sup>, Kornelia Kędzióra-Kornatowska<sup>3</sup>, Katarzyna Roślan<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej w Suwałkach

<sup>2</sup>Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

<sup>3</sup>Katedra i Klinika Geriatrii, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

<sup>4</sup>Klinika Onkologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

## Streszczenie

**Wprowadzenie:** Opieka paliatywna jest aktywną i całościową opieką świadczoną wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie.

**Cel pracy:** Ocena postrzegania opieki paliatywnej przez zawodowo czynne pielęgniarki z województwa podlaskiego.

**Materiał i metody:** Badaniem, w którym wykorzystano autorski kwestionariusz ankietowy, objęto 183 losowo wybrane, zawodowo czynne pielęgniarki.

**Wyniki:** Opieka paliatywna to całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby (82,5%), świadczona osobom nieuleczalnie chorym niezależnie od rozpoznania (56,3%). Uwaga społeczeństwa poświęcona opiece paliatywnej nie jest wystarczająca (84,1%). Chorzy objęci opieką paliatywną otrzymują profesjonalną opiekę (60,7%). Chory (94,8%) i jego rodzina (91,5%) otrzymują wsparcie oraz wystarczająco dużo uśmiechu i życzliwości (chory – 81,52%, rodzina – 76,6%). Informacje przekazywane chorym i rodzinie o rodzaju zastosowanego leczenia (60,7%) są wystarczające. Leczenie w opiece paliatywnej poleciłoby 83,8% osób, ale jednocześnie 51,2% zasugerowało leczenie w domu. Największe problemy w opiece paliatywnej to: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (60,1%), zbyt niskie nakłady na świadczenia z zakresu opieki paliatywnej (54,1%) oraz zbyt mała liczba ośrodków stacjonarnej opieki paliatywnej i poradni opieki paliatywnej (59,6%). Główny personel jednostki opieki paliatywnej powinni stanowić: lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (76%), pielęgniarka ze specjalizacją pielęgniarstwa opieki paliatywnej lub po kursie z opieki paliatywnej (73,8%) oraz psycholog (72,7%). Rozmów z chorymi i ich rodzinami na tematy związane ze śmiercią nie unikało 81,5% osób. Najodpowiedniejszą osobą do udzielenia wsparcia duchowego jest zatrudniony na etacie duchowny (80,9%), a pożądaną praktyką religijną – msza (61,2%) oraz modlitwa różańcowa (37,2%).

**Wnioski:** W opinii większości pielęgniarek opieka paliatywna to całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby, właściwa dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania. Uwaga poświęcona opiece paliatywnej przez społeczeństwo jest niewystarczająca. W zakładach opieki paliatywnej powinni pracować przede wszystkim lekarze oraz pielęgniarki ze specjalizacją lub kursem z zakresu opieki paliatywnej. Najwłaściwsze osoby do udzielania wsparcia chorym to duchowny oraz pielęgniarka specjalistka zatrudnieni na pełnych etatach. Największe problemy występujące w opiece paliatywnej to: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, zbyt mała liczba oddziałów opieki paliatywnej i poradni medycyny paliatywnej oraz niskie nakłady finansowe na świadczenia zdrowotne z zakresu opieki paliatywnej.

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, percepcja, pielęgniarki.

## Abstract

**Introduction:** Palliative care is a specialized area of healthcare that focuses on relieving and preventing the suffering of patients.

**Aim of the study** was to assess the perceptions of palliative care among the professionally active nurses from Podlaskie province.

**Material and methods:** The study included 183 randomly selected the professionally active nurses, and we used in the original questionnaire survey.

**Results:** Palliative care is comprehensive care for terminally ill patients (82.5%), for terminally ill patients regardless of diagnosis (56.3%). The society has been paid insufficient attention to hospice (84.1%). Patients in hospice are under the professional care (60.7%). Patients (94.8%) and their family (91.5%) receive support, a smile and kindness - patient (81.52%), family (76.6%). The information provided to patients and family about the type of treatment (60.7%) is sufficient. The palliative care would have recommended 83.8% of respondents, but 51.2% suggested care at home. The biggest problems in palliative care include: lack of knowledge of family on dying patients (60.1%), low level of funding for hospices (54.1%) and a few number of hospices, and palliative care clinics (59.6%). Hospice staff should include: a doctor specializing in palliative medicine (76%), a nurse with a specialization or a course of palliative care (73.8%) and psychologist (72.7%). Almost 80% of respondents did not avoid talks with patients and their families on topics related to death. The priest is the most appropriate person to provide spiritual support (80.9%), a the most coveted religious practice – mass (61.2%), and a rosary (37.2%).

**Conclusions:** Palliative care is a comprehensive, professional care for terminally ill patients, and for terminally ill patients regardless of diagnosis. The society has been paid insufficient attention to palliative care. In the hospice should work doctors and nurses with a specialization or course in the field of palliative care. The priest and nurse are the most appropriate persons to provide spirituals care. The biggest problems in palliative care include: lack of knowledge of family on dying patients, a few numbers of hospices, and palliative care clinics and low level of funding for hospices.

**Key words:** palliative care, perception, nurses.

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. M. Curie-Skłodowskiej 7 A, 15-096 Białystok, tel. +48 85 748 55 28, e-mail: elzbieta.krajewska@wp.pl

Według Wilmonta [1] pierwsze informacje o miejscach, w których opiekowano się chorymi, pochodzą z Azji Mniejszej, z Sebasty, z 356 r. Także w tej części świata, w Cezarei Kapadockiej, biskup Bazyl Wielki założył „Miasto Miłosierdzia”, ośrodek, który nazwał *xenochodium*, przeznaczony dla bezdomnych, wędrowców i chorych. Do XVIII w. dominował pogląd, że szpital ma służyć wszystkim ubogim, co wiązało się z chrześcijańską ideą miłosierdzia, a właściwszym określeniem dla ówczesnych szpitali był termin przytułek. Dopiero w późniejszym czasie szpitale zaczęły realizować także funkcje medyczne [2].

Łacińskie słowo *hospes*, za Saunders [3], oznacza zarówno przybysza, jak i gospodarza, a *hospitium* – zarówno miejsce, w którym się spotykają (gościnny dom, gospoda), jak i wzajemny do siebie stosunek (przyjaźń, gościnne przyjęcie).

W 1842 r. Jeanne Gardier otworzyła w Lyonie pierwsze ze swych schronień dla umierających, które otrzymały podwójną nazwę „Hospicjum” i „Kalwaria” [4]. Wówczas to po raz pierwszy użyto słowa „hospicjum” dla określenia miejsca przeznaczonego dla umierających. W 1879 r. Siostry Miłosierdzia założyły w Dublinie Hospicjum Naszej Pani, przeznaczone dla młodych ludzi umierających na gruźlicę [4]. W 1905 r. powstało Hospicjum św. Józefa

w Londynie, a pod koniec XIX w. rozpoczęły działalność hospicja protestanckie: w 1885 r. Dom Społeczny Friedensheim, w 1891 r. Przybytek Naszego Pana, a w 1893 r. Dom Konających Ubogich św. Łukasza [5].

Zdaniem Ciałkowskiej-Rysz [6] w świadomości społecznej hospicjum zbyt często funkcjonuje jako miejsce śmierci chorego, rzadko natomiast bywa postrzegane jako miejsce wsparcia, kontroli objawów oraz godnego życia, aż do naturalnej śmierci, czyli miejsce profesjonalnej opieki medycznej. Nierzadko opieka paliatywna jest mylona z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią [6]. Zdaniem autorki definicja jest rozumiana w różny sposób nie tylko w wielu krajach, lecz także w różnych środowiskach, a na świecie brakuje funkcjonalnych definicji oraz jednoznacznie określonych ram struktury opieki paliatywnej [6].

Według definicji WHO [7] opieka paliatywna jest czynną, całościową opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego [7].

Celem pracy była ocena postrzegania opieki paliatywnej przez zawodowo czynne pielęgniarki z województwa podlaskiego.

## MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono w 2010 r., po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej nr R-I-002/62/2010 Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Objęto nim 183 losowo wybrane, zawodowo czynne pielęgniarki. Rozdano 183 ankiety i zwrótnie otrzymano tyle samo.

W badaniu wykorzystano autorski kwestionariusz ankietowy złożony z trzech części. Pierwsza część, metryczkowa, zawierała 8 pytań dotyczących: płci, wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania, posiadanych specjalizacji, stażu pracy w zawodzie, zajmowanego stanowiska i miejsca pracy. Druga część składała się z 22 pytań, w tym: o rozumienie pojęcia „hospicjum”, czy jest ono właściwym miejscem dla ludzi nieuleczalnie chorych, czy myśl o hospicjum wzbudza w badanym lęk, o opinię, czy społeczeństwo poświęca dużo uwagi opiece paliatywnej, jak umierają ludzie przebywający w zakładzie opieki paliatywnej, kto powinien tam pracować, kto powinien udzielać tam wsparcia duchowego, komu powinien udzielać pomocy duchowej kapelan hospicyjny, jakie są najbardziej pożądane praktyki religijne w takim zakładzie, do kogo kierowana jest opieka paliatywna, o opinię na temat typu doznania, jakim jest ból i cierpienia osób u kresu życia, o główne problemy w opiece/podjęciu opieki nad pacjentem u kresu życia, o opinię, czy pacjent powinien wiedzieć, że znajduje się w zakładzie opieki paliatywnej, jaki zakres informacji powinien być przekazany choremu odnośnie do stanu jego zdrowia, odczucia w przypadku śmierci bliskiej osoby, o postawy wobec śmierci, o odczucia w przypadku śmierci pacjenta. Trzecią część stanowił kwestionariusz oceny jakości opieki w zakładzie opieki paliatywnej, zawierający 31 pytań dotyczących czynników wpływających na jakość życia podopiecznych w zakładzie opieki paliatywnej oraz sugestii zmian polepszających jakość opieki. Podczas konstruowania kwestionariusza autorskiego korzystano z literatury przedmiotu [8, 9].

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej opisowej, w której dla cech jakościowych ustalano ich rozkład ilościowo-procentowy.

## WYNIKI

Badaniem objęto grupę 183 pielęgniarek pracujących w innych niż zakład opieki paliatywnej zakładach opieki zdrowotnej, w tym 65% osób z wyższym i 35% osób ze średnim wykształceniem. W badanej

populacji 94% stanowiły kobiety i 6% mężczyźni. W wieku poniżej 30 lat było 27,3%, powyżej 30 lat 72,7% osób. Staż pracy w badanej grupie kształtował się następująco: 32,4% osób pracowało krócej niż 5 lat, 24% osób dłużej niż 20 lat, pozostałe 43,6% od 5 do 20 lat. W lecznictwie zamkniętym zatrudnionych było 71,4%, a w otwartym 28,6% ankietowanych. Mieszkańcy miast stanowili 82% badanych, a wsi 18%.

Badane pielęgniarki w przeważającej części (82,5%) twierdziły, iż hospicjum to całościowa opieka nad chorym w terminalnym stanie choroby nowotworowej. Zakład opieki paliatywnej za instytucję sprawującą stacjonarną opiekę paliatywną uznało 19,1%, za dom dla chorych umierających 6%, a jako formę towarzyszenia chorym określiło 5,5% badanych. Problem z jednoznaczną odpowiedzią miało 1% badanych.

Zakład opieki paliatywnej za właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych z powodu braku możliwości zapewnienia właściwej opieki przez rodzinę uznało 63,9% respondentów, z powodu wzrostu liczby osób potrzebujących opieki paliatywnej – 17,5%, dlatego że chory nieuleczalnie stanowi obciążenie dla oddziałów szpitalnych – 12% lub ponieważ jest to właściwe miejsce dla osób, które nie mają gdzie się podziąć – 7,1%. Zakład opieki paliatywnej za jedyne właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych uważało 21,3% badanych. Niewielki odsetek respondentów (0,5%) deklaruwał, że nie jest on właściwym miejscem dla chorego, ponieważ powinien on przebywać z rodziną. Część badanych (2,7%) podkreślało, że chorym powinno się zapewnić przede wszystkim opiekę w domu. Zdania w powyższej kwestii nie miało 2,2% pielęgniarek.

Pielęgniarki z reguły (56,3%) stwierdzały, że zakład opieki paliatywnej to miejsce dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania lub dla osób wyłącznie chorych na raka (51,4%). Rzadziej, że wyłącznie dla pacjentów tuż przed śmiercią (6,6%). Byli i tacy respondenci, którzy twierdzili, że zakład tego typu to miejsce dla osób bliskich pacjentowi (10,4%) lub rodzin pacjentów po stracie bliskiej osoby (6%).

Pozytywna myśl o zakładzie opieki paliatywnej funkcjonowała wyraźnie u przeważającej części respondentów (69,9%), a negatywna u 8,2% badanych. Swojej opinii nie potrafiło wyrazić 15,4% osób, a 4,4% twierdziło, iż jest im to obojętne. Myśląc o zakładzie tego typu, 66,2% osób nie odczuwało lęku, a 29,5% odczuwało lęk. Jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie nie potrafiło udzielić 3,3% badanych. W kategorii odpowiedzi „inne, jakiej” 1,1% pielęgniarek stwierdziło, że myśl o zakładach opieki paliatywnej wzbudza w nich smutek, refleksję nad ludzkim życiem oraz zadumę i szacunek.

Zdecydowana większość badanych (84,1%) stwierdziła, że społeczeństwo nie poświęca dużo

uwagi opiece paliatywnej. O tym, że jest odwrotnie, przekonanych było 14,2%. Problem z udzieleniem odpowiedzi miało 2,7% osób.

Ponad połowa respondentów (60,7%) opowiedziała się za tym, że w zakładzie opieki paliatywnej ludzie są objęci profesjonalną opieką (39,3), godnie umierają oraz odnajdują ulgę i spokój (30,6%). 15,3% stwierdziło, iż nie cierpią, 18,8%, że walczą z nieuleczalną chorobą, a 7,1%, iż godnie żyją (7,1%). Niewielki odsetek (1,1%) ankietowanych stwierdził, że pacjenci są tam samotni i tęsknią za normalnym życiem, a 6,6%, że cierpią i umierają.

Zgodnie z uzyskanymi odpowiedziami, w zakładzie opieki paliatywnej powinien pracować: lekarz ze specjalnością z medycyny paliatywnej (76%), pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z opieki paliatywnej (73,8%), psycholog (72,7%), fizjoterapeuta (35,5%), lekarz onkolog (31,7%) i siostra zakonna (20,8%). Rzadziej uważano, iż może to być każdy lekarz (10,9%) lub każda pielęgniarka (6,6%). Jako inne osoby, które powinny pracować w tego typu placówce, 5% pielęgniarek wymieniło: kapłanów, duchownych, wolontariuszy oraz pracowników socjalnych.

Zdaniem pielęgniarek wsparcie w zakładzie opieki paliatywnej otrzymują chory (94,8% badanych) i jego rodzina (91,5% badanych). Pozostali respondenci mieli odmienne zdanie w tej kwestii. Według ankietowanych w takiej placówce wsparcia duchowego powinni udzielać: stały duchowny (80,9%) oraz pielęgniarka (49,2%). W dalszej kolejności wymieniano: lekarza (34,4%), siostrę zakonną (32,8%), osoby po stracie kogoś bliskiego (21,3%), kleryków (18,6%), świeckich członków ruchu religijnego (9,8%) lub świeckich szafarzy eucharystii (9,3%). Problem ze wskazaniem odpowiedniej osoby miał 1,1% badanych. Za najbardziej potrzebujących wsparcia duchowego większość respondentów wskazała chorego (90,2%) oraz rodzinę (80,9%), pozostali – personel (33,9%). Jedynie 1,1% badanych stwierdziło, że wsparcie duchowe powinno być udzielane wszystkim, którzy tego potrzebują.

Za najbardziej pożądaną praktykę religijną w zakładzie opieki paliatywnej ankietowani uważali mszę świętą (61,2%), modlitwę różańcową (37,2%), rozważania tekstów Pisma Świętego (31,1%) lub lekturę książek religijnych (21,9%). Rzadziej wymieniano nabożeństwo drogi krzyżowej (8,7%), a w kategorii odpowiedzi „inne” (8,7% badanych): spowiedź, sakramenty, modlitwy indywidualne oraz rozmowy z kapłanem. Problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi miało 6,6% badanych.

Najwięcej respondentów (60,1%) było przekonanych, że głównym problemem w opiece nad chorym umierającym jest brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym. Zwrócono także uwagę na zbyt małą liczbę ośrodków sta-

cjonarnych oraz poradni medycyny paliatywnej (59,6%). Kolejne wymieniane problemy to: niskie nakłady finansowe na hospicja (54,1%), brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (43,2%), mała liczba kwalifikowanej kadry (35,5%), wzrastająca liczba chorych przewlekłe (31,1%), brak umiejętności rozmowy o śmierci (24%), pojawienie się zespołu wypalenia zawodowego u członków zespołu terapeutycznego (20,8%), brak umiejętności psychologicznych personelu (16,4%), brak umiejętności psychologicznych rodziny (14,2%), brak umiejętności pielęgnacji chorego umierającego (13,7%), brak umiejętności nawiązania kontaktu z rodziną pacjenta (8,7%) oraz z samym pacjentem (7,1%). Jedynie 0,5% pielęgniarek było przekonanych o braku jakichkolwiek problemów.

Ból i cierpienie u kresu życia ankietowani najczęściej (65%) uznawali za doznanie fizyczne, doznanie psychiczne (56,3%), doznanie duchowe (46,4%), doznanie uniemożliwiające normalne życie (41%) lub za element ludzkiej egzystencji (12,6%). Pozostali twierdzili, iż jest to łaska (2,7%), zło (1,1%) lub mieli problem z udzieleniem odpowiedzi (1,1%).

Respondenci deklarowali najczęściej, że nie odczuwali lęku podczas kontaktu z osobą umierającą (42,4%), a także, że nie unikali kontaktu z umierającym i członkami jego rodziny oraz rozmów na temat śmierci (59,5%). Kontakt z umierającym lub jego rodziną unikało jednak 18,5% badanych.

W przypadku pytania o postawę wobec śmierci i brak jej akceptacji najwięcej badanych odpowiedziało, że nie powinno się bezwzględnie walczyć o życie chorego, nie akceptując śmierci (32,9%). Duży odsetek badanych (85,5%) akceptował śmierć jako zjawisko naturalne, które należy brać pod uwagę i z którym należy walczyć dopóki to możliwe, ale też z którym trzeba się pogodzić, jeśli w sposób nieunikniony się zbliża. Pozostali badani wyrazili brak akceptacji śmierci.

Badane pielęgniarki najczęściej (37,7%) wskazywały, że podczas śmierci chorego odczuwały smutek oraz bezradność (33,3%). Wrażenie odczuwania czegoś dziwnego, trudnego do opisanego deklarowało 23,5% badanych. Pokorę odczuwało 20,8%, poczucie gaśnięcia życia 17,5%, ulgę wobec cierpienia 16,9%, poczucie bycia świadkiem jakiejś tajemnicy 14,2%, żal 13,7%, pustkę 13,7%, zadumę 13,1%, strach 8,2%, spokój 7,7%, niepewność 8,2%, poczucie ulgi z powodu śmierci chorego w warunkach komfortu 6%, a rozpacz 5,5% osób. W chwili śmierci podopiecznego modliło się i nie mogło powstrzymać od płaczu 2,2% respondentów. Nic nie czuło 1,6%, a problem z oceną swoich odczuć zadeklarowało 23% badanych. Większość pielęgniarek (73,8%) uważało, że czas oczekiwania na przyjęcie do zakładu opieki paliatywnej jest długi. Pozostałe (25,5%) twierdziły, że jest krótki, a 0,7% nie wypowiedziało się w powyższej kwestii.



O tym, że chory zdecydowanie powinien wiedzieć, iż znajduje się w zakładzie opieki paliatywnej, przekonanych było 94% pielęgniarek. Pozostałe twierdziły, że nie powinien wiedzieć (3,8%) lub że przekazanie choremu, iż znajduje się w tego typu zakładzie, powinno być uzależnione od jego stanu fizycznego (1,1%). Jednocześnie 68,9% pielęgniarek uważało, że choremu powinno się mówić tyle, ile on sobie życzy, a 28,4% było za pełnym przekazywaniem informacji, twierdząc, że jest to obowiązek całego zespołu sprawującego opiekę nad pacjentem. O słuszności nieinformowania chorych, ponieważ cierpią, więc lepiej chronić ich przed niepomyślnymi wiadomościami, przekonanych było 2,7% badanych. W ocenie 1,6% pielęgniarek informacje przekazywane choremu powinny zależeć od jego stanu oraz być dostosowane indywidualnie, z uwzględnieniem jego psychiki, świadomości i emocji.

W opinii 50,3% osób chory i rodzina są wystarczająco informowani w zakładzie opieki paliatywnej o rodzaju stosowanego leczenia. Pozostali respondenci twierdzili, że informacje przekazywane są pobieżnie (35,6%), wyczerpująco (10,4%) lub wcale (3,1%). Powyższy problem nie interesował 0,6% badanych.

W odczuciu 68,9% pielęgniarek opieka sprawowana w hospicjach jest dobra, zdaniem 28,7% średnia, a 2,8% zła.

Pacjenci i ich rodziny powinni mieć okazję więcej niż 4 razy w tygodniu do rozmów z: lekarzem – 57% badanych, pielęgniarką – 83,2%, psychologiem – 50,5%, fizjoterapeutą – 36,6%, duchownym swojego wyznania – 51,7%. Taka rozmowa powinna mieć miejsce 2–3 razy w tygodniu z: lekarzem – w opinii 33,5% ankietowanych, pielęgniarką – 14%, psychologiem – 28,3%, fizjoterapeutą – 37,6%, duchownym swojego wyznania – 26,3%. Rozmowa powinna się odbyć raz w tygodniu z: lekarzem – według 8,9%, pielęgniarką – 2,2%, psychologiem – 17,9%, fizjoterapeutą – 19,9%, duchownym swojego wyznania – 17,2%. Pozostali respondenci uważali, że takie rozmowy mogą odbywać się rzadziej niż raz w tygodniu, z lekarzem – 0,6% osób, pielęgniarką – 0,6%, psychologiem – 1,1%, fizjoterapeutą – 2,7%, duchownym swojego wyznania – 1,6%. Jedynie przy przyjęciu rozmowę z psychologiem proponowało 2,2% badanych, fizjoterapeutą – 3,2%, duchownym swojego wyznania – 3,2%.

Ponad połowa osób (55,5%) była przekonana, że lekarz i pielęgniarka zdecydowanie powinni rozmawiać z chorym podczas wykonywania czynności. Odmiennie zdanie wyraziło 1,1% badanych, a 3,4% miało problem z udzieleniem odpowiedzi. W opinii badanych wszelkie informacje dotyczące chorego zdecydowanie powinny być udzielane rodzinie chorego przez lekarza – 95,1%, lub pielęgniarkę – 73,2% ankietowanych. Lekarz nie powinien tego robić zda-

niem 1,1%, a pielęgniarka w opinii 12,9% badanych. Zdania w powyższej kwestii nie wyraziło 3,8% osób w odniesieniu do lekarza i 13,4% w odniesieniu do pielęgniarki.

Pielęgniarki w większości (97,2%) twierdziły, że chory i jego rodzina powinni zdecydowanie być informowani o przysługujących choremu prawach. Odmiennie zdanie zaprezentowało 0,6% badanych, pozostałe 2,2% miało problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi. W opinii większości badanych rodziny chorych zdecydowanie powinny otrzymywać także pełny zasób informacji o diagnozowaniu (81,1%) i rokowaniu chorego (81,8%). Odmiennie zdanie w powyższej kwestii wyraziło 3,4% pielęgniarek w odniesieniu do informacji o diagnozowaniu i 3% odnośnie do rokowania. Aż 15,5% z nich miało problem z jednoznaczną deklaracją swojego zdania w kwestii pozyskiwania informacji o diagnozowaniu, a 15,2% – informacji o rokowaniu.

Z reguły badani stwierdzali, że w zakładzie opieki paliatywnej chory (81,6%) i rodzina chorego (76,6%) otrzymują dużo życzliwości, uprzejmości i szacunku. Część tych osób sądziła jednak, że chory (16,5%) i jego rodzina (22,7%) raczej nie mogą liczyć na tak przychylne podejście. Opinii swojej nie wyraziło 1,9% badanych w kwestii chorych i 0,7% odnośnie do rodziny.

Respondenci najczęściej (71,4%) uważali, że warunki panujące w zakładzie opieki paliatywnej są dobre, jednocześnie 28% oceniło je jako złe, a 0,6% nie wyraziło opinii. Pielęgniarki podkreślały także, że w takiej placówce powinno się dbać o czystość pomieszczeń (97,7%), bezpieczeństwo chorych (98,2%), zapewnianie intymności (92,2%) i szanowanie godności chorych (92,8%). Odmiennie zdanie miało 1,7% badanych odnośnie do czystości pomieszczeń, a po 1,2% – odnośnie do bezpieczeństwa chorych, intymności i szanowania godności. Pozostali badani mieli problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi.

Ankietowani uważali, że chory i rodzina powinni znać lekarza leczącego (93,5%) i pielęgniarkę opiekującą się chorym (87,9%). Przeciwnego zdania było 0,7% ankietowanych odnośnie do lekarza i 0,5% odnośnie do pielęgniarki. Pozostali badani nie mieli zdania w tej kwestii (5,1% w przypadku lekarza i 10,6% pielęgniarki).

O tym, że rodzina powinna brać aktywny udział w pielęgnowaniu chorych w zakładzie opieki paliatywnej, przekonanych było 77,7% pielęgniarek. Przeciwnych powyższemu było 1,8% z nich, a aż 20,5% nie miało zdania na ten temat.

Większość respondentów (77,9%) uważała, że rodzina powinna bez ograniczeń przebywać z chorym. Odmienną opinię wyraziło 10,5% badanych, a 11,8% miało problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi.

Większość (83,8%) respondentów stwierdziła, że poleciłaby leczenie w zakładzie opieki paliatywnej innym osobom, ale 12,8% z nich wskazało, że trudno jest im wyrazić opinię w tej kwestii. Leczenie w takiej placówce odradzałyby 2,4% badanych. Interesujące jest, że jednocześnie w kolejnym pytaniu aż 52,1% pielęgniarek sugerowałoby jednak, aby chory przebywał w domu, a nie w zakładzie opieki paliatywnej. Nie czyniłoby tego 27,4% z nich, a 21,4% miałooby dylemat, jak postąpić.

Respondentów zapytano o sugestie odnośnie do zmian polepszających jakość opieki w zakładzie opieki paliatywnej. Propozycje zmian w hospicjach zgłosiły 64 pielęgniarki (34,97% wszystkich ankietowanych) i dotyczyły one: zwiększenia liczby personelu medycznego, zwiększenia nakładów finansowych na hospicja, zwiększenia liczby łóżek, podniesienia kwalifikacji personelu medycznego oraz lepszego zaopatrzenia w sprzęt medyczny.

## DYSKUSJA

Zdaniem Sadowskiej i Rogowskiej [10], „ludzie chorzy w oczach współczesnego świata biznesu wydają się kłopotliwi, ponieważ są nieprodukcyjni, niedochodowi, wymagają dużych pieniędzy na leczenie i jeszcze w dodatku komplikują życie innych. Coraz częściej zamiast leczyć choroby, eliminuje się chorego, wprowadzając eutanazję legalnie lub nielegalnie, bowiem toczy się walka ideologiczna o legalizację eutanazji w wielu krajach Europy, co budzi sprzeciw ludzi wierzących”. W związku z tym ogromnego znaczenia nabrało powstanie idei medycyny paliatywnej. Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO, jest aktywną i całościową opieką świadczoną wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. Początkowo opieką paliatywną obejmowano osoby z chorobą nowotworową, ale obecnie do tej grupy dołącza się chorych na AIDS i z postępującymi chorobami układowymi w okresie terminalnym [11].

W badaniu Bartusek [12], w którym uczestniczyło 198 pielęgniarek oraz 199 lekarzy, najwięcej ankietowanych, zarówno w grupie pielęgniarek (44,9%), jak i lekarzy (58,3%), zdefiniowało pojęcie hospicjum jako instytucję stacjonarną, sprawującą opiekę paliatywną.

Leppert i wsp. [13] dokonali oceny opinii 401 studentów i 217 lekarzy po zakończeniu cyklu wykładów dla studentów dotyczących problemów etyki lekarskiej, w tym wykładu „Lekarz w obliczu umierającego chorego”, oraz kursu teoretycznego z zakresu podstaw medycyny paliatywnej dla specjalizujących się. Autorzy stwierdzili, że dla połowy ankietowanych (51% studentów, 49% lekarzy) opieka

paliatywna oznaczała opiekę nad nieuleczalnie chorymi ludźmi poprawiającą ich komfort życia, a hospicjum dla 37% studentów i 35% lekarzy to miejsce pobytu nieuleczalnie chorych pacjentów [13].

Pietruk [8] w swoim opracowaniu zebrała opinie 100 osób (50 pracowników hospicjum i 50 studentów Akademii Medycznej w Warszawie). Zdaniem 80% pracowników hospicjum i 68% studentów hospicja w Polsce są potrzebne, ponieważ są właściwym miejscem dla osób nieuleczalnie chorych. Bliższe 20% personelu medycznego i 26% studentów uważało istnienie tego rodzaju instytucji za obciążenie dla szpitali. W opinii 100% zespołu hospicjum i 60% studentów ich myśli o hospicjum były pozytywne. Jednocześnie jednak 40% studentów deklaroowało myśli negatywne [8].

W obecnym badaniu słowo „hospicjum” najczęściej (82,5%) kojarzyło się z całościową opieką nad chorym w terminalnym okresie choroby.

W pracy Łukaszuk i wsp. [14] pierwszą nasuwającą się myślą o hospicjum, według 48% respondentów, była myśl negatywna. Jedynie 47% ankietowanych myślało o tego typu zakładzie pozytywnie. Spośród badanych 3% uważało zdecydowanie, że „hospicjum to też życie”, tylko 25% odpowiedziało „raczej tak”, natomiast 11% „zdecydowanie nie”, a aż 49% „raczej nie” [14].

Opisywane w niniejszej pracy badanie pokazało, iż myśli respondentów o zakładzie opieki paliatywnej były z reguły pozytywne (69,9%). Negatywnie myślało o tego typu placówce jedynie 8,2% pielęgniarek.

Raport CBOS z 2009 r. [15] wykazał, iż wiedza o założeniach i funkcjonowaniu opieki hospicyjnej jest wśród Polaków dość mocno zróżnicowana. Co 4. respondent (24%) w ogóle nie orientował się w tej problematyce, co 3. (36%) dysponował jedynie podstawowym zakresem informacji, a nieco mniej osób (30%) miało przeciętną wiedzę na ten temat. Jedynie co 10. ankietowany (10%) dobrze orientował się w działalności hospicjów. Ponad połowa badanych (52%) nie zetknęła się z działalnością hospicyjną, ponieważ w ich miejscowości czy okolicy nie funkcjonował taki ośrodek, nikt z ich bliskich nie był i nie jest objęty opieką hospicyjną, ponadto ani oni sami, ani nikt z ich rodziny czy znajomych nie pracuje i nie pracował w hospicjum jako wolontariusz [15].

Badania własne wykazały niestety, iż uwaga poświęcona zakładom opieki paliatywnej przez społeczeństwo w opinii 84,1% pielęgniarek jest niewystarczająca.

Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie tą opieką pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego, czyli chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, osób

w podeszłym wieku, osób z chorobami neurologicznymi, chorych z niewydolnością serca, chorych na AIDS oraz chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego [7].

Według definicji WHO z 1990 r. opieka paliatywna to aktywna całościowa opieka nad chorym, którego choroba nie reaguje na leczenie przyczynowe. Jej priorytetowym celem jest opanowywanie bólu i innych objawów oraz problemów psychologicznych, socjalnych i duchowych, a przez to osiągnięcie jak najlepszej jakości życia chorych i ich rodzin [16, 17].

Nowsza definicja, opracowana w 2002 r., największy nacisk kładzie na zapobieganie cierpieniu [17]. Według niej opieka paliatywna jest działaniem, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz bardzo starannej ocenie i leczeniu bólu i innych problemów somatycznych, psychosocjalnych i duchowych [17].

We wcześniejszym wspomnianym opracowaniu Bartusek [12], ponad połowa ankietowanych pielęgniarek opowiadała się za zapewnieniem choremu w hospicjum godnych warunków umierania (56,1%), natomiast 45,2% lekarzy – za zapewnieniem choremu całościowej opieki lekarsko-pielęgniarskiej.

W wymienionym już opracowaniu Pietruk [8], zdaniem 88% personelu medycznego i 12% studentów opieka paliatywna jest kierowana do pacjentów nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania, rodzin pacjentów za życia pacjentów (40% vs 12%) oraz rodzin pacjentów po stracie bliskiej osoby (40% vs 4%).

W badaniu Kowalewskiej i wsp. [19], którym objęli 100 studentów pielęgniarstwa i 112 pielęgniarek czynnych zawodowo, pojęcie opieki paliatywnej kojarzyło się 39% studentów z opieką nad człowiekiem umierającym z powodu choroby nowotworowej, natomiast 55,3% pielęgniarek – z całościową opieką dotyczącą chorych nieuleczalnie o niepomyślnym rokowaniu, wymagających łagodzenia bólu.

W opisywanym w tej pracy badaniu pielęgniarki niepracujące w zakładzie opieki paliatywnej (56,3%) uznały, że opieka paliatywna jest przeznaczona dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania. Jednocześnie były one przekonane (60,7%), że chorzy tam przebywający są objęci profesjonalną opieką.

Respondenci z pracy Bartusek [12] za największy problem opieki paliatywnej uznali małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni paliatywnych. Istotny problem w opinii pielęgniarek stanowiła też wzrastająca liczba chorych na schorzenia przewlekłe (19,3%) oraz brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (19,7%). Zdanie pielęgniarek w pierwszej kwestii podzieliło tylko 4,0%

lekarzy, w drugiej aż 24,6%, czyli więcej niż pielęgniarek [12].

Leppert i wsp. [13] porównywali trudności w przekazywaniu niepomyślnych wiadomości o chorobie i rokowaniu przez studentów i lekarzy. Odsetek badanych gotowych do przekazania pełnych informacji wynosił wśród studentów 28%, a wśród lekarzy 24%. Chęć uzyskiwania pełnych informacji w tym zakresie wyraziło 84% studentów i 80% lekarzy [13].

Mess i wsp. [20] oceniali potrzebę informowania chorego w stanie terminalnym. Większość pacjentów (85%) z tego badania twierdziła, że człowiek zawsze powinien wiedzieć, że choruje na nieuleczalną chorobę. Nieco mniej (70%) badanych uznawało konieczność wiedzy o zbliżającej się śmierci, uważając, iż jest im ona potrzebna, aby móc podjąć jeszcze próbę leczenia, a także by zdążyć uporządkować życie i przygotować się na to, co nieuchronne [20].

W badaniu Kowalewskiej i wsp. [19] większość studentów i pielęgniarek uznała, że wiadomość o niepomyślnym rokowaniu powinien przekazywać lekarz. O tym, iż opieka hospicyjna w naszym kraju jest słabo rozwinięta, było przekonanych 76% studentów i 81,2% pielęgniarek [18].

Łukaszuk i wsp. [14] badaniem objęli 48 uczniów łomżyńskich szkół średnich oraz 52 losowo wybranych mieszkańców powiatu łomżyńskiego. Badanie wykazało, iż większość respondentów (59%) uważała, iż informacji o stanie zdrowia zawsze powinien udzielać lekarz. Pozostali ankietowani byli innego zdania, w tym 15% uważało, iż to rodzina powinna informować chorego o zbliżającej się śmierci, 10%, że psycholog, 6% – ksiądz, 4% – pielęgniarka, a 3% – psychiatra [14].

W opinii większości obecnie badanych pielęgniarek personel zatrudniony w zakładzie opieki paliatywnej zawsze powinien chętnie udzielać rodzinie chorego informacji o procesie diagnozowania, rokowaniu i przysługujących prawach.

Raport CBOS z 2009 r. [15] wykazał, iż Polacy niemal powszechnie wypowiadają się o opiece paliatywnej z uznaniem. Działalność hospicjów domowych popierało 94% (67% zdecydowanie), a stacjonarnych 96% badanych (w tym 71% zdecydowanie). Jednakże, mimo dość powszechnego społecznego poparcia dla działalności opieki hospicyjnej, większość respondentów (57%) uważała, że hospicjum stacjonarne to miejsce, do którego osoby umierające powinny trafiać tylko w wyjątkowych sytuacjach, np. gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić im specjalistycznej opieki. W innych przypadkach umierający powinni przebywać w domu [15].

W obecnym opracowaniu leczenie w hospicjum choremu i jego rodzinie poleciłoby 83,8% pielęgniarek, ale jednocześnie 51,2% z nich zasugerowało, by leczenie było prowadzone w domu, a nie w hospicjum.



Wyniki wspomnianych badań Pietruk [8] potwierdzają, że zarówno dla respondentów pracujących w hospicjach, jak i studentów główny problem w podjęciu opieki/opiekowaniu się pacjentem w stanie terminalnym stanowią rozmowy z chorym o śmierci (72% pracownicy, 54% studenci) oraz brak umiejętności psychologicznych (32% pracownicy, 34% studenci).

Obecne badania wskazują, iż największymi problemami w opiece/podjęciu opieki nad pacjentem u kresu życia były: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (60,1%), zbyt niskie nakłady na zakłady opieki paliatywnej (54,1%) oraz zbyt mała liczba ośrodków stacjonarnych i poradni opieki paliatywnej (59,6%).

Za Pyszkowską [21], opiekę paliatywną/hospicyjną powinien sprawować zespół wielodyscyplinarny, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, kapelan i wolontariusze, kwalifikowani opiekunowie niemedyczni, przy współudziale przeszkolonych członków rodziny, opiekunów. Trzon zespołu stanowią wykwalifikowani lekarze i pielęgniarki, a kieruje nimi lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz doświadczony w sprawowaniu opieki paliatywnej, mający należne przeszkolenie w tej dziedzinie [21].

Wyniki obecnego opracowania wskazują, iż w hospicjum powinni pracować przede wszystkim: lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (76%), pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (73,8%) oraz psycholog (72,7%).

Opieka paliatywna korzysta z wiedzy interdyscyplinarnej i zasad holistycznego podejścia do chorych, starając się zaspokoić ich potrzeby fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe. Jest to istotne, biorąc pod uwagę fakt, iż badania CBOS [22] wykazały, że Polacy, jako zdeklarowani katolicy (96%), stosunkowo wysoko oceniali własną religijność, ponieważ 69% z nich uznało się za osoby religijne, w tym co 5. (21%) twierdził, iż jest bardzo zaangażowany religijnie. Zdecydowana większość ankietowanych (77%) twierdziła, że rola religii w ich życiu jest bardzo ważna, a jedynie dla co 8. (12%) nie miała większego znaczenia. Starsi badani znacznie częściej niż młodszy uznawali religię za bardzo ważną wartość w życiu (szczególnie znaczenie miała ona dla osób w wieku 65 lat i starszych). Im wyższy był stopień edukacji respondentów oraz im większa miejscowość, w której mieszkali, tym mniejsze znaczenie w codziennym życiu nadawali religii [22].

Knychala [23] uważa, że wśród wielu problemów dotyczących prowadzenia i zarządzania placówkami służby zdrowia temat posługi kapłańskiej w szpitalu wydaje się marginalny. Rzadko jest więc podejmowany w aspekcie relacji: szpital – zatrudniony w nim duchowny – pacjent. Jako kapłan, pracownik

jednego z największych szpitali w Wielkopolsce uważa, iż warto spojrzeć na kapelanów w służbie zdrowia jako na pracowników wykonujących często mało widoczną, trudno policzalną pracę, która jest pacjentom bardzo potrzebna. Obserwacje autora z codziennej pracy wskazują, że potrzebę kontaktu z kapelanem szpitala odczuwało ok. 70% pacjentów, natomiast w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia (zgonu) pacjenta, potrzeby te były zupełnie inne. Posługi odmawiało w tych sytuacjach 8,5% chorych. Potrzebę obecności i rozmowy z kapelanem wyrażało również ok. 90% rodzin pacjentów [23].

Chmiel i Górkiewicz [24] objęli badaniem 55 osób w terminalnym okresie choroby nowotworowej, które udzieliły odpowiedzi na 35 pytań autorskiego kwestionariusza. Autorzy wykazali, iż każdy z badanych oczekiwał i doświadczał dotyku pielęgniarki. Spełnienie oczekiwań deklarowały 52 osoby (95%) w przypadku otrzymywania dotyku instrumentalnego, 51 osób (93%) – dotyku opiekuńczo-pielęgnacyjnego, 50 osób (91%) – dotyku komunikacyjnego, a 53 osoby (96%) – dotyku wspierającego. Podobne dane uzyskano dla dotyku ze strony rodziny i lekarza. Wyróżniono dwa style dotyku wspierającego, przyjacielski i matczyzny, i stwierdzono, że tylko 19 osób (35%) akceptowało oba style dotyku wspierającego, 32 osoby (58%) akceptowały styl przyjacielski, nie akceptując stylu matczynego, 4 osoby (7%) – odwrotnie. Autorzy uważają, iż uzyskane wyniki potwierdzają występowanie znacznych różnic indywidualnych preferencji odnośnie do stylu i form działań wspierających. Ich zdaniem, cechy demograficzne i kliniczne pacjenta, jego zachowania w trakcie doświadczania dotyku nie dają dostatecznie dobrych podstaw do wnioskowania o preferencjach [24].

W obecnym badaniu, 94,8% pielęgniarek wyraziło pogląd, że chory w zakładzie opieki paliatywnej otrzymuje wsparcie, a 91,5% z nich, iż wsparcie otrzymuje także rodzina chorego. Za najodpowiedniejszą osobą do udzielenia wsparcia duchowego 80,9% badanych uznało duchownego, który powinien być zatrudniony na pełnym etacie w zakładzie opieki paliatywnej.

Koenig i wsp. [25] uważają, że osoby silnie zaangażowane religijnie mogą lepiej radzić sobie ze zmianami w wyglądzie fizycznym, ponieważ ich poczucie własnej wartości oraz dobrostanu nie jest związane wyłącznie z warunkami fizycznymi.

Na jakość pobytu w szpitalu i poczucie satysfakcji wpływa również możliwość uczestniczenia pacjentów w praktykach religijnych oraz możliwość kontaktu z duszpasterzem. Każdy chory przebywający w zakładzie opieki zdrowotnej, niezależnie od przynależności do grupy wyznaniowej, ma prawo do opieki duszpasterskiej, a kierownicy placówki medycznej prowadzonej przez administrację rządo-



wą lub samorządową mają prawny obowiązek zapewnienia pacjentowi wykonywania praktyk religijnych i kontaktu z przedstawicielami swojego wyznania na terenie szpitala [26].

Masłowski [27] w swoich badaniach wykazał, że chorzy umierający z powodu choroby nowotworowej spośród praktyk religijnych najbardziej wspierających w cierpieniu z reguły wymieniali mszę świętą (53,4% wskazań) i modlitwę różańcową (62,3%), w dalszej kolejności – nabożeństwo drogi krzyżowej (20,7%), rozważanie tekstów Pisma Świętego (18,4%), lekturę książek religijnych (17,8%) i modlitwy litanijne (10,3%).

W obecnym badaniu ankietowani za najbardziej pożądane praktyki religijne w zakładzie opieki paliatywnej uznali mszę (61,2%) oraz modlitwę różańcową (37,2%). Twierdzili także, iż pacjenci powinni mieć możliwość porozmawiania z duchownym co najmniej 4 razy w tygodniu (51,7%). Przekonanych o tym, iż chory powinien mieć w takiej placówce bez problemu zapewniony kontakt z osobą duchowną swojego wyznania, było 97,8% pielęgniarek.

Pracownicy ochrony zdrowia świadczący opiekę chorym muszą mieć świadomość, że cierpienie fizyczne wpływa na sferę psychiczną, powodując często negatywne reakcje emocjonalne: okazywanie frustracji, złości, buntu [28].

W obliczu cierpienia u ludzi mogą ujawnić się różnorodne postawy, a cierpienie może być odrzucone albo przyjęte na drodze akceptacji, iluzji lub nadziei [29].

W badaniu Wilczek-Różycki i wsp. [28] dla 52,5% pielęgniarek i 20,0% lekarzy pierwszym kontaktem z cierpieniem była choroba matki/ojca, natomiast pierwszy kontakt z osobą cierpiącą spoza rodziny wskazany został przez 17,5% lekarzy i 2,5% pielęgniarek. Jako główny czynnik wpływający na przyjęcie określonej postawy wobec cierpienia 40,0% pielęgniarek i 25,0% lekarzy wskazało cierpienie najbliższej osoby. W przypadku 30,0% pielęgniarek i 25,0% lekarzy jest to konsekwencja wychowania religijnego. Nikt z ankietowanych osób nie wskazał na udział mediów w kształtowaniu postawy w tym zakresie. Wśród opinii 40,0% pielęgniarek i 28,0% lekarzy Biblia pozwala rozwijać postawę wobec omawianego zagadnienia, natomiast dla 28,0% lekarzy nie ma lektury, która mogłaby mieć udział w przyjmowanym stosunku do cierpienia. Rolę wiary w tej kwestii uznało 55,0% pielęgniarek i 47,5% lekarzy [27]. Pielęgniarki i lekarze o własnym cierpieniu myśleli tylko czasami (odpowiednio 65,0% i 50,0% badanych). Różnica istotna statystycznie dotyczyła wskazania odpowiedzi, że o własnym cierpieniu ankietowani myśleli nie częściej niż raz w roku ( $p = 0,003$ ). Na granicy istotności ( $p = 0,05$ ) znajdowała się odpowiedź: „często myślę o własnym cierpieniu” w obliczu cierpienia własnego lub

w zetknięciu się z cierpieniem drugiego człowieka – 5,0% lekarzy i 22,5% pielęgniarek wskazało na pozytywne przemiany w ich życiu: „doceniam życie” ( $p = 0,01$ ), natomiast 15,0% lekarzy i 2,5% pielęgniarek podało „uwrażliwiłem się na cierpienia innych lub cierpienie wyzwoliło we mnie potrzebę walki”. Różnica wskazań tych odpowiedzi okazała się istotna statystycznie ( $p = 0,02$ ). Wśród ankietowanych o cierpieniu rozmawiało w razie konieczności 65,0% lekarzy i 62,5% pielęgniarek, natomiast otwarcie na ten temat dyskusje prowadziło tylko 27,5% lekarzy i 32,5% pielęgniarek [28].

W obecnym badaniu, w opinii 65% pielęgniarek ból i cierpienie osób u kresu życia to najczęściej doznane fizyczne. Rozmów na tematy związane ze śmiercią z osobami umierającymi i ich rodzinami oraz kontaktu z umierającymi nie unikało 81,5% badanych.

Rozpoznanie choroby nowotworowej, zdaniem de Walden-Gałuszko [30], łączy się w sposób oczywisty z koniecznością natychmiastowego podjęcia leczenia. Już sam pobyt w szpitalu stanowi jednak dla większości pacjentów poważny problem psychologiczny. Wymaga bowiem przystosowania się chorego do odgrywania nowej roli, roli pacjenta, całkowicie odmiennej od pełnionych dotychczas ról rodzinnych, społecznych itp. (np. matka, dyrektor), co związane jest z nowymi obowiązkami i prawami. W sytuacji poważnej choroby somatycznej następuje więc radykalna zmiana w zakresie wypracowanego przez człowieka w ciągu jego życia systemu wartości. W praktyce, szpital na ogół zapewnia bezpieczeństwo (ratuje lub przedłuża życie) oraz względny komfort fizyczny (przez kontrolę objawów chorobowych), ale z reguły nie zaspakaja potrzeby komfortu psychicznego. Autorka [30], w ocenie jakości życia, wyróżnia następujące składowe, które uznaje za niezależne od siebie zjawiska: położenie, czyli sytuację określoną obiektywnie (wyszczególnienie pewnych realnych faktów niezależnie od poglądów i emocji oceniającego), które może być opisane obiektywnie przez osoby trzecie oraz subiektywnie, kiedy opisu dokonuje osoba bezpośrednio zainteresowana, oraz ocenę opisywanej sytuacji często subiektywną, uwarunkowaną przeżyciami i poglądami oceniającego. Wpływ ma także m.in. czas oczekiwania na poradę, przyjęcie do szpitala i stosunek personelu do chorego i jego rodziny [30].

W obecnych badaniach 39,6% pielęgniarek twierdziło, że czas oczekiwania na przyjęcie do zakładu opieki paliatywnej nie jest raczej krótki. O tym, iż sprawowana w hospicjum opieka nad chorym jest dobra, przekonanych było 68,9% respondentów.

W opinii de Walden-Gałuszko [31], medycyna paliatywna jak żadna inna dziedzina medycyny, wymaga utrzymania partnerskich stosunków z pacjentem. Warto w tym miejscu podkreślić, iż jednym

z elementów wpływających na odbiór opieki paliatywnej wydaje się być informowanie chorego o jego stanie.

W Irlandii znakomita większość pacjentów otrzymujących chemioterapię z powodu choroby nowotworowej znała rozpoznanie, podczas gdy w Hiszpanii jedynie 32% pacjentów otrzymało informację o ich aktualnym stanie zdrowia [32].

Badania Centeno-Cortesa i Nuneza-Olarte [33] wykazały, iż pełną wiedzę o swoim rozpoznaniu posiadało 42% pacjentów na oddziałach paliatywnych oraz jedynie 27% przebywających na oddziałach onkologicznych.

Potrzebę rozmowy o swojej obecnej sytuacji z lekarzem i rodziną, w badaniu Mess i wsp. [20], potwierdziło 67,5% badanych. Tyle samo osób podejmowało takie rozmowy ze swoimi bliskimi. Dodatkowo z badań wynikało, że wszyscy chorzy przebywający w hospicjum próbowali takie rozmowy podjąć z pielęgniarkami [20].

W obecnych badaniach w opinii 60,7% pielęgniarek chory i jego rodzina są w wystarczającym stopniu informowani o rodzaju zastosowanego leczenia.

Za najczęstsze przyczyny niezadowolonych (niskiego poziomu satysfakcji) pacjentów z opieki wymienia się: zbyt rzadkie kontakty z pracownikami medycznymi zaangażowanymi w opiekę [31], złą komunikację [34], złą kontrolę objawów, w tym bólu [35], niedostateczne wyposażenie w sprzęt służący opiece [34] oraz brak wsparcia emocjonalnego ze strony rodziny [31].

W obecnym opracowaniu, w opinii pielęgniarek, chorzy i ich rodzina powinni mieć w ciągu tygodnia okazję do porozmawiania 4 razy i więcej w tygodniu z lekarzem prowadzącym (57%), pielęgniarką (83,2%) i z psychologiem (50,5%). Respondenci twierdzili także, iż w zakładzie opieki paliatywnej o czystość pomieszczeń dba się prawidłowo (97,7%), podobnie jak o bezpieczeństwo chorych – 98,2%.

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej, w opinii Lecouterieri wsp. [36], jest zwykle bardzo duży, zwłaszcza w przypadku, gdy pacjent objęty jest paliatywną opieką domową. W związku z tym znajomość preferencji opiekunów rodzinnych i stopnia zaspokojenia wyrażonych przez nich potrzeb może nie tylko usprawnić opiekę i podnieść jej jakość, ale także przyczynić się pośrednio do większego dobrostanu samego pacjenta. Badanie satysfakcji członków rodziny może odbywać się w czasie trwania opieki lub już po zgonie pacjenta [35].

W obecnym badaniu, w opinii 77,67% pielęgniarek rodzina chorego powinna brać udział w pielęgnacji, jej planowaniu i w leczeniu, a zdaniem 77,96% badanych rodzina przebywać w zakładzie opieki paliatywnej bez ograniczeń.

Parsons [37] stwierdził, że aktywność lekarza wobec pacjenta obejmuje dwa rodzaje czynności:

instrumentalne oraz ekspresywne. W skład czynności instrumentalnych (obszar zadaniowy w nomenklaturze Balesa) zalicza się wszystkie zachowania personelu służące poprawie zdrowia fizycznego pacjenta, dotyczące stricte czynności zabiegowych, jakim poddawany jest pacjent podczas hospitalizacji, często związane z bólem oraz nieprzyjemnymi dolegliwościami. Czynności ekspresywne (druga grupa) to natomiast wszystkie działania mające na celu poprawienie stanu psychicznego pacjenta [37].

Stangierski i wsp. [38] są przekonani, iż pracownicy szpitala pamiętają o istotności czynności instrumentalnych i przywiązują do nich bardzo dużą wagę, ponieważ to od nich zależy bezpośrednio życie pacjenta. Znaczenie czynności ekspresywnych jest często minimalizowane bądź spychane na margines [38].

Obecne badania wykazały, iż rodzina chorego, w opinii 76,67% pielęgniarek, oraz chory – w opinii 81,52% z nich, powinni otrzymywać w zakładzie opieki paliatywnej wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości.

Śmierć stanowi drażliwy i najbardziej delikatny temat, zawsze jest jednak dla każdego przeżyciem ogromnie traumatycznym. W piśmiennictwie fachowym można odnaleźć wyniki, które zwracają uwagę na to, że duża liczba pielęgniarek stara się unikać kontaktu ze śmiercią, wykonując ostatnie czynności przy chorym w sposób bezosobowy, traktując ciało pacjenta jak „obiekt” pozbawiony ludzkich cech [40]. Podkreśla się także, iż pielęgniarki starsze wiekiem, w porównaniu z młodszymi, wykazywały mniejszy niepokój i bardziej akceptowały standardowe procedury opieki nad umierającymi [39].

Baran-Ossak, jak podaje Muraczyńska [39], zidentyfikowała cztery postawy, jakie pielęgniarki przyjmują w kontakcie z człowiekiem umierającym. Pierwszą cechuje wzmożony lęk w kontakcie z umierającym i w odpowiedzi na jego pytania, spojrzenia, refleksje. Druga dotyczy wyraźnego unikania kontaktu z umierającym, z członkami jego rodziny oraz rozmów na tematy związane ze śmiercią. Trzecia postawa charakteryzuje się zaprzeczaniem przejawiającym się całkowitym brakiem akceptacji śmierci, bezwzględną walką o życie do samego końca, bez względu na koszty i środki, zaprzeczaniem negatywnym uczuciom chorego i podawaniem mu wyłącznie informacji budzących nadzieję, nawet jeżeli nie mają one pokrycia w faktach. Kolejną, czwartą postawą jest dojrzała akceptacja śmierci jako zjawiska naturalnego, które należy brać pod uwagę i z którym trzeba walczyć dopóki to możliwe, ale z którym trzeba się też pogodzić, jeśli w sposób nieunikniony się zbliża. W wyżej przytoczonych badaniach aż 80% pielęgniarek przyjmowało postawę wzmożonego lęku lub unikania, a tylko po ok. 20% pielęgniarek, w zbliżonej proporcji,

cechowała postawa zaprzeczania lub dojrzałej akceptacji śmierci [39].

Badania Dębskiej i wsp. [40], z udziałem 31 pielęgniarek, wśród których 42% stanowiły pielęgniarki pracujące 16 lat, wykazały, że wszystkie badane osoby miały kontakt ze śmiercią, z tego „bardzo częsty” 42% ( $n = 13$ ), „częsty” 10% ( $n = 3$ ) i „rzadki” 48% ( $n = 15$ ). Autorki [40] wyłoniły w grupie badanych pielęgniarek tzw. typ emocjonalny, czyli grupę pielęgniarek, które w kontakcie ze śmiercią pacjenta wykazywały duże zaangażowanie emocjonalne, przeżywały smutek, żal, przygnębienie, bezradność, rozgoryczenie, co w sposób negatywny wpływało na ich życie prywatne i zawodowe (w postaci konfliktów z rodziną, zaburzeniem czynności fizjologicznych i niechęcią do wykonywania zawodu). Negatywne emocje oddziaływały także na sferę duchową tej grupy, objawiającą się „buntem” wobec Boga, będącego twórcą cierpienia i śmierci. Grupę drugą stanowił tzw. typ zdystansowany, reprezentowany przez pielęgniarki, które w wyniku długoletniego stażu pracy, doświadczenia zawodowego i częstego kontaktu ze śmiercią nie przyjmowały obojętnej postawy wobec śmierci, a okazywały emocje w kontakcie ze śmiercią, co w opinii autorów świadczy o nieprofesjonalnej postawie zawodowej. Grupa trzecia – typ neutralny, to wg autorów grupa pielęgniarek kontrolujących swoje emocje i nieokazujących zbyt dużego zaangażowania emocjonalnego wobec śmierci pacjenta, mających poczucie, iż spoczywa na nich odpowiedzialność za innych chorych. W kontakcie ze śmiercią nie okazują one smutku i współczucia dla rodziny. Śmierć pacjenta wzbudza jednak w nich refleksje i zadumę nad sensem ludzkiego życia, a wiara w Boga zmniejsza natężenie negatywnych emocji związanych z tym zjawiskiem. Nie przenoszą do życia prywatnego negatywnych emocji związanych ze śmiercią pacjenta [40].

W niniejszym opracowaniu 57,06% badanych pielęgniarek twierdziło, iż nie czuło lęku w kontakcie z umierającymi. Kontakt z osobami umierającymi lub z członkami jego rodziny nie unikało 81,54% badanych. Postawę zaprzeczania, związaną z całkowitym brakiem akceptacji śmierci, bezwzględną walką o życie do samego końca, bez względu na koszty i środki, zaprzeczaniem negatywnym uczuciom chorego i podawaniem mu wyłącznie informacji budzących nadzieję, nawet jeżeli nie mają one pokrycia w faktach, przejawiało 30,16% respondentów. Dojrzałe akceptowało śmierć, jako zjawisko naturalne, które należy brać pod uwagę i z którym trzeba walczyć dopóki to możliwe, ale także z którym trzeba się pogodzić, jeśli w sposób nieunikniony się zbliża – 85,48% badanych pielęgniarek, 89,66% studentów, 90,72% rodzin pacjentów oraz 95,84% pracowników hospicjów.

## WNIOSKI

1. W opinii większości pielęgniarek opieka paliatywna to całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby, właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania, gdzie chory otrzymuje profesjonalną pomoc.
2. Uwaga poświęcona opiece paliatywnej przez społeczeństwo nie jest wystarczająca.
3. W opiece paliatywnej powinni pracować przede wszystkim lekarze oraz pielęgniarki ze specjalizacją lub kursem z zakresu opieki paliatywnej.
4. Najwłaściwsza osoba do udzielania wsparcia chorym to duchowny oraz pielęgniarka specjalistka zatrudnieni na pełnych etatach.
5. Największe problemy występujące w opiece paliatywnej to: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, zbyt mała liczba oddziałów opieki paliatywnej i poradni medycyny paliatywnej oraz niskie nakłady finansowe na świadczenia zdrowotne z zakresu opieki paliatywnej.

## PIŚMIENNICTWO

1. Wilmont A. Hospicjum jako instytucja opieki paliatywnej funkcjonująca w systemie opieki Piel XXI wieku 2010; 32/33: 129-131.
2. [http://pl.wikipedia.org/wiki/Historia\\_szpitalnictwa](http://pl.wikipedia.org/wiki/Historia_szpitalnictwa), data pobrania 15.07.2011
3. Saunders C. Historia ruchu hospicyjnego. Nowotwory 1993; 43: 106.
4. Wałdowska K. Od przytułku do hospicjum. Więź 1999; 2: 50-52.
5. Kościńska B. Zarys historii ruchu hospicyjnego W: Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Siwek B. (red.). Lublin 1996; 12-13.
6. Ciałkowska-Rysz A. Wskazania do objęcia opieką paliatywną. Med Paliat 2010; 1: 6-8.
7. Doboszyńska A. Opieka paliatywna. Przew Lek 2007; 1: 128.
8. Pietruk K. Postrzeganie opieki paliatywnej przez środowisko medyczne w aspekcie higieny psychicznej i epidemiologii. Hospicjum to przede wszystkim życie. Probl Hig Epidemiol 2009; 90: 120-125.
9. Raport CBOS, Komunikat z badań BS/149/2009: Polacy o hospicjach i opiece paliatywnej. Warszawa 2009; 1-17.
10. Sadowska L, Rogowska A. Hospicyjna posługa w duchu miłości miłosiernej w świetle świadectwa osoby posługującej i osoby cierpiącej. Przegl Med Uniw Rzeszowskiego 2005; 4: 380-384.
11. Czerwik-Kulpa M. Oczekiwania chorych z bólami nowotworowymi i stopień ich zaspokojenia w warunkach opieki paliatywnej. Psychoonkol 2009; 1-2: 11-16.
12. Bartusek M. Opieka paliatywna/hospicyjna w świetle wypowiedzi pielęgniarek i lekarzy. Ann UMCS Sect D 2004; 14: 103-109.
13. Leppert W, Łuczak J, Góralski P. Wybrane problemy opieki paliatywnej i eutanazji w opiniach lekarzy i studentów medycyny. Pol Med Paliat 2005; 4: 67-76.
14. Łukaszuk CR, Dąbrowska A, Klimaszewska K i wsp. Opieka paliatywna/hospicyjna w opinii społecznej W: W drodze do brzozy życia. Krajewska-Kulak E, Łukaszuk CR, Lewko J (red.). Duchno, Duchno sp. z o.o., Białystok 2011; tom IX: 79-91.



15. Raport CBOS. Komunikat z badań BS/149/2009: Polacy o hospicjach i opiece paliatywnej. Warszawa 1999; 1-17.
16. World Health Organization: Cancer pain relief and palliative care, report of WHO Expert committee, WHO Technical Report Series, Nr 804, World Health Organization, Geneva 1990; 1-47.
17. World Health Organization: Cancer pain relief and palliative care, report of WHO Expert committee, WHO Technical Report Series, Nr 804, World Health Organization, Geneva 1990; 1-47.
18. Sepúlveda C, Marlin A, Ioshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.
19. Kowalewska B, Krajewska-Kułak E, Jankowiak B i wsp. Opieka hospicyjna i paliatywna oraz eutanazja w opinii pielęgniarek i studentów kierunku pielęgniarstwo. *Probl Hig Epidemiol* 2007; 88: 484-488.
20. Mess E, Bienias T, Lisowska A, Jonak K, Twardak I, Mańkowska M, Chybicki M. Prawo do godnej śmierci. *Onkol Pol* 2007; 10: 190-194.
21. Pyszowska J. Opieka paliatywna – formy realizacji, zasady współpracy z lekarzem rodzinnym. *Przew Lek* 2007; 2: 198-201.
22. Raport CBOS, Komunikat z badań BS/81/2006: Znaczenie religii w Życiu Polaków. Warszawa 2006; 1-12.
23. Knyczała J. Opieka religijna w szpitalu. *Kapelan na dyżurze. Menedżer Zdrowia* 2006; 9: 74-76.
24. Chmiel I, Górkiewicz M. Zakres akceptacji przez pacjentów matczynego i przyjacielskiego stylu wspierających zachowań pielęgniarki w opiece paliatywnej. *Probl Piel* 2010; 18: 399-405.
25. Koenig HG, George LK, Titus P. Religion, Spirituality, and Health in Medically III Hospitalized Older Patients. *Am Geriatr Soc* 2004; 52: 554-562.
26. Wroński K. Prawo chorego do opieki duszpasterskiej podczas pobytu w szpitalu. *Współcz Onkol* 2007; 11: 381-384.
27. Masłowski K. Zespół hospicyjny w opiece duchowej, [http://www.czytelniamedyczna.pl/nm\\_op09.php](http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php), data pobrania 15.07.2011
28. Wilczek-Różyńska E, Zajkowska E, Wojtas K. Postawy lekarzy i pielęgniarek wobec cierpienia. *Psychoterapia* 2008; 1: 79-89.
29. Makselon J. Z psychologii cierpienia. *Homo Dei* 1987; 56: 41-46.
30. De Walden-Gałuszko K, Majkovicz M. Jakość życia w chorobie nowotworowej. *Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk* 1994; 1-164.
31. De Walden-Gałuszko K, Majkovicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i w praktyce. *AM Gdańsk, Gdańsk* 2000; 1-87.
32. Coughlan MC. Knowledge of diagnosis, treatment and its side-effects in patients receiving chemotherapy for cancer. *Eur J Cancer* 1993; 2: 66-71.
33. Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte J. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994; 8: 39-44.
34. Addington-Hall JM, Mac Donald LD, Anderson H i wsp. Dying from cancer: the views of family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat Med* 1991; 5: 207-214.
35. Sykes NP, Pearson SE, Chell S. Quality of care of terminally ill: the carer's perspective. *Palliat Med* 1992; 2: 227-236.
36. Lecouterier J, Jacoby A, Bradshaw C i wsp. Lay carers' satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliat Med* 1999; 13: 275-283.
37. Parsons T. Struktura społeczna a osobowość. *PWE, Warszawa* 1969; 1-454.
38. Stangierski I, Horst-Sikorska W. Ogólne zasady komunikacji między pacjentem a lekarzem. *Forum Med Rodz* 2007; 1: 58-68.
39. Muraczyńska B. Problemy zawodowe pielęgniarek w opiece paliatywnej – wybrane zagadnienia. *Ann UMCS Sect I* 2001; 15: 201-206
40. Dębska G, Merklinger-Soma M, Cepuch G. Emocje jako element postawy towarzyszący pielęgniarkom w kontakcie z pacjentem umierającym. *Piel XXI wieku* 2010; 1-2: 30-31.