

Zadania pielęgniarki w procesie promocji i edukacji zdrowotnej wobec chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową

The role of nurse in the health promotion and education processes towards patients with advanced cancer disease

Marcin Janecki, Joanna Flakus

Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Katedra Pielęgniarstwa, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Streszczenie

Promocja zdrowia, będąca interdyscyplinarnym przedsięwzięciem na rzecz zdrowia, obliguje do współpracy przedstawicieli wszystkich dyscyplin mieszczących się w obszarze „ nauk o zdrowiu ”. Promocja zdrowia i edukacja zdrowotna chorych objętych opieką paliatywną może wydawać się paradoksem. Jednakże opieka paliatywna opiera się na filozofii, która skupia się na osiągnięciu najlepszej jakości życia pacjentów i ich rodzin w holistycznym schemacie. Coraz bardziej popularna staje się strategia, która uznaje, że wszystkie profesje medyczne mogłyby zastosować te zasady w opiece nad pacjentami z potrzebami w zakresie opieki wspierającej i paliatywnej. Pielęgniarki pełnią kluczową funkcję w tym schemacie, a złożoność roli pielęgniarki w opiece paliatywnej została przeanalizowana w wielu badaniach.

Słowa kluczowe: edukacja zdrowotna, opieka paliatywna, choroba nowotworowa.

Abstract

Health promotion, interdisciplinary health undertaking, is an obligation for all “health sciences” representatives to co-operate. Health promotion and health education for the palliative care patients may seem apparently as a paradox, however the palliative care philosophy is based on achieving in the holistic scheme the best possible quality of life of patients and their families. More and more popular becomes the strategy implying that all medical professions could apply above rules to patients who need supportive and palliative care. Nurses are fulfilling the key role in this scheme, and complexity of nursing services were analyzed in many studies.

Key words: health education, palliative care, cancer disease.

Adres do korespondencji:

Marcin Janecki, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Katedra Pielęgniarstwa, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, ul. Medyków 12, 40-752 Katowice, e-mail: janeckimarcin@op.pl

Zadaniem członków zespołu opieki paliatywnej jest opieka nad chorym umierającym w taki sposób, aby czas, który mu pozostał, przeżył możliwie szczęśliwie i godnie. Dlatego właśnie edukacja i promocja zdrowia w przypadku nieuleczalnie chorych jest niewątpliwie umiejętnością opartą na właściwych zasadach postępowania. Aby móc skutecznie postępować z chorym, którego wyleczyć nie można, trzeba dobrze poznać jego oczekiwania, zbliżyć się do jego „wewnętrznego człowieka” [1].

Wiedza społeczeństwa dotycząca zdrowia jest niewystarczająca, czego dowodem jest pogarszają-

ca się od wielu lat sytuacja zdrowotna i dalsza ekspansja czynników zagrażających zdrowiu. Celem promocji zdrowia jest niewątpliwie zmniejszenie zachorowalności i przedwczesnej umieralności. Pojawienie się promocyjnego podejścia do zdrowia było logiczną konsekwencją nowych zjawisk w medycynie współczesnej, a wśród nich pozytywnego rozumienia zdrowia.

Jedną z głównych przyczyn rozwoju medycyny zapobiegawczej jest być może „przewrót epidemiologiczny”, czyli zmiana profilu chorób ze względu na konsekwencje dla jednostki i społeczeństwa.

Współczesne najczęstsze choroby to choroby układu krążenia i choroby nowotworowe. Zmniejszenie poziomu umieralności, szczególnie w odniesieniu do chorób serca i układu krążenia, które w Polsce (podobnie jak w innych krajach) są przyczyną ponad połowy wszystkich zgonów, stało się celem priorytetowym Narodowego Programu Zdrowia [2].

Można tego dokonać m.in. przez dostarczenie społeczeństwu wiedzy o czynnikach kształtujących zdrowie, co sprzyja dokonywaniu racjonalnych wyborów i przyjmowaniu wzorców prozdrowotnego stylu życia.

Należy jednak pamiętać, że zakres swobody tych wyborów jest ograniczany przez warunki ekonomiczno-społeczne. Edukacja zdrowotna społeczeństwa rodzi również pewne problemy etyczne. Istniejące struktury i funkcje instytucji ochrony zdrowia zarówno medyczne, jak i pozamedyczne nie są dostosowane do zadań promocyjnych. Nowe rozwiązania organizacyjne muszą służyć szerszemu włączeniu różnych instytucji do systemu, przede wszystkim rodziny i społeczności lokalnej. W tradycyjnych organizacjach medycznych działania promocyjne powinny znaleźć instytucjonalne miejsce obok działań naprawczych. Potrzebne jest tworzenie nowych, wyspecjalizowanych instytucji, np. ośrodków promocji zdrowia [2, 3].

Rozwój promocji zdrowia w naszym kraju należałoby ocenić ambiwalentnie. Odnotowując z satysfakcją powstawanie zakładów naukowych zajmujących się promocją zdrowia i pojawianie się specjalistycznych czasopism naukowych, nie należy zapominać o trudnościach i przeszkodach hamujących działania promocyjne. Jest to przede wszystkim brak wiedzy o tym, czym jest promocja zdrowia, identyfikowanie jej z profilaktyką i edukacją zdrowotną. Drugim niekorzystnym zjawiskiem jest brak profesjonalnych promotorów zdrowia i bardzo ograniczone możliwości ich szkolenia. Ważnym, a całkowicie pomijanym problemem jest marketing promocji zdrowia. Promocja zdrowia w Polsce sama potrzebuje promocji zarówno wśród profesjonalistów opieki zdrowotnej, jak i jej podopiecznych. Nadanie działaniom marketingowym form organizacyjnych oraz ich rozwój wydaje się koniecznym warunkiem sprawnego funkcjonowania instytucji ochrony zdrowia w Polsce [2].

Żyjemy w świecie, w którym coraz trudniej zachować zdrowie. Skażenie środowiska i choroby cywilizacyjne zbierają coraz obfitsze żniwo. Nowotwory są zaliczane do chorób cywilizacyjnych, co oznacza, że ich przyczyną jest współczesny styl życia, uwarunkowany przez skażone środowisko naturalne, przemysł, alkohol, tytoń i inne używki, ale przede wszystkim przez niewłaściwą dietę.

Promocja zdrowia w odniesieniu do chorób czy niepełnosprawności może się jawić początkowo

jako pojęcie sprzeczne, nielogiczne, a nawet niezrozumiałe. Czyż choroba nie wyklucza zdrowia? Jeżeli jednak zdrowie rozumiemy jako zdolność do najlepszego wykorzystania swoich fizycznych, psychicznych, egzystencjalnych i społecznych możliwości, zdolność do prowadzenia satysfakcjonującego życia, to założenia tego procesu odnoszą się praktycznie do wszystkich ludzi, niezależnie od ich aktualnego stanu zdrowia czy sprawności fizycznej. W każdej sytuacji bowiem, nawet w sytuacji choroby nowotworowej ograniczającej w sposób obiektywny niektóre funkcje człowieka, istnieje możliwość osiągnięcia maksimum swoich psychicznych, fizycznych, duchowych i społecznych możliwości. Choroba nowotworowa nie limituje funkcjonowania człowieka w takim stopniu, aby nie można było twórczo korzystać z pozostałego potencjału, aby życie nie mogło być znaczące i satysfakcjonujące. Co więcej, istniejący potencjał może być wzmacniany i powiększany, a zaburzone czynności odtworzone za pomocą mechanizmów kompensacyjnych. Obserwacje życia ludzi poważnie chorych pokazują nierzadko, że ci, którzy doznali uszczerbków na zdrowiu, bardziej niż inni doceniają jego wartość i skłonni są do wielu starań, a nawet wyrzeczeń, jeżeli wpłyną one korzystnie na ich stan zdrowia [4, 5].

Nauczenie się życia ze świadomością bycia ciężko chorym to długa i trudna droga. Dużym obciążeniem psychicznym dla osób dotkniętych chorobą nowotworową jest m.in. poczucie realnej śmierci, izolacji społecznej oraz lęk przed przyszłością rodziny. Wynikiem tego może być brak akceptacji własnej osoby, niska samoocena, utrata sensu życia. Pokonanie tej sytuacji jest możliwe dzięki stałemu kontaktowi z osobami nie tylko znającymi taką problematykę, ale i potrafiącymi udzielić tak ważnego w tym wypadku wsparcia. Udzielanie tego rodzaju pomocy chorym na nieuleczalne choroby leży również w gestii pielęgniarek, będąc wyzwaniem dla ich profesjonalizmu, sprawdzianem ich człowieczeństwa i humanitaryzmu.

Ważnym elementem akceptacji i przystosowania do życia z chorobą jest znajomość prognozy swojej choroby czy ograniczeń (dynamiki postępujących dolegliwości), na podstawie której można przewidzieć ewentualne konsekwencje choroby dla dalszego życia. Świadome kontrolowanie przebiegu choroby sprzyja na ogół jej akceptacji, zapobiega bolesnym rozczarowaniom, związanym z nadmiernymi nadziejami na wyzdrowienie czy powrót do pełnej sprawności, a także pozwala na poczucie podmiotowości we własnym cierpieniu. Wiele problemów emocjonalnych i stresów, jakich doświadczają chorzy, nie są symptomem ich choroby, ale przejawem „wysiłku adaptacyjnego”, wyrazem marnych prób poradzenia sobie z istniejącą sytuacją. Ich zachowania nie zawsze jednak są rozumiane

i interpretowane przez otoczenie w taki sposób. Wymaga to często przepracowania postaw otoczenia, szczególnie w przypadkach tych chorób, które są społecznie stygmatyzowane rychłą śmiercią, otaczane lękiem lub negatywnie postrzegane [4].

Realizacja zasad promocji zdrowia na etapie aktywnego rozwoju choroby, występowania objawów wynikających z choroby nowotworowej, gdzie następuje wyraźne zaburzenie funkcjonowania poszczególnych układów i narządów, nieraz znaczne doznania bólowe, cierpienie natury fizycznej, psychicznej i duchowej, będzie polegać na dążeniu do normalizacji stanu rzeczy i poprawy jakości życia w chorobie. W przypadku choroby nowotworowej szeregowi poważnych dolegliwości (związanych z samą chorobą czy uciążliwą terapią) towarzyszą na ogół zaburzenia psychospołeczne – mogą pojawić się lęki, niepokoje, stany depresyjne, poczucie beznadziejności, bezradności rzutujące także na interakcje międzyludzkie. Pojawia się tendencja do wycofywania się z kontaktów z innymi ludźmi, pogłębianie się samotności. Wiąże się to także niejednokrotnie ze stresującymi obserwacjami własnego ciała, które wskutek wyniszczającej choroby staje się przedmiotem żalu, zażenowania i poczucia zmniejszonej wartości. Na tym etapie promocja zdrowia winna koncentrować się właśnie na psychospołecznych i egzystencjalnych aspektach choroby [6].

Dążenie do normalizacji sytuacji będzie tym elementem, który pozwoli na zwiększenie kontroli nad własnym zdrowiem, zarówno jego aspektami psychicznymi, duchowymi, jak i somatycznymi. Istnieją wyniki badań, które potwierdzają, że skuteczne radzenie sobie z chorobą wpływa korzystnie na mobilizację zasobów odpornościowych organizmu, a więc wywiera pewien wpływ na procesy somatyczne. Ogromną rolę należy tu przypisać odpowiedniemu wsparciu społecznemu, które pozwoli choremu utrzymać znaczące relacje interpersonalne, nauczy sposobów radzenia sobie z chorobą i życia z nią na co dzień, a także dostarczy niezbędnej, konkretnej pomocy. Wsparcie powinno być udzielane zarówno przez personel leczący, przez najbliższe otoczenie pacjenta, jak i przez celowo organizowane grupy samopomocy [4].

W Polsce dobrym przykładem tego rodzaju wsparcia jest grupa „Amazonek” otaczająca opieką kobiety oczekujące na mastektomię oraz kobiety będące już po zabiegu. Opieka paliatywna w swoim programie ma również formy wsparcia, ponieważ udziela całościowej opieki chorym w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Troska o zaspokojenie wielorakich potrzeb chorego oznacza jednocześnie troskę o jakość jego życia, wyznaczając tym samym kolejną ważną zasadę postępowania.

Kolejnym etapem wdrażania działań z zakresu promocji zdrowia jest życie w szerszym społeczeń-

stwie, wykraczające poza placówkę medyczną czy dom rodzinny. Oznacza to podjęcie i wykonywanie wielu ról społecznych, kontakty z różnymi środowiskami i instytucjami społecznymi, zwiększenie się społecznej przestrzeni, w której osoba chora przebywa. Ten rodzaj funkcjonowania określa się czasem jako funkcjonowanie „zdrowego chorego człowieka”. Istotną cechą tego etapu będzie zrozumienie i akceptacja przez osoby chore, że powrót do zdrowia nie musi oznaczać powrotu do sytuacji sprzed choroby, ale może polegać także na wypracowaniu nowego stylu życia, pozwalającego na skuteczne radzenie sobie z chorobą, prowadzenie maksymalnie pełnego i niezależnego życia, w którym jest miejsce na samorealizację i rozwój osobisty [4, 7].

Taką formę pomocy w opiece paliatywnej realizują dzienne ośrodki opieki paliatywnej, które skupiają chorych z niepoddającą się leczeniu przyczynowemu chorobą nowotworową. W ośrodkach tych także podejmowana jest edukacja skierowana na promocję zdrowia, która ma pomóc w utrzymaniu istniejącego poziomu sprawności, zakresu samodzielności, a nawet – jeśli to możliwe – poprawie sprawności i samodzielności. Działanie ukierunkowane jest także na utrzymanie właściwych więzi emocjonalnych z rodziną. Podobne działania podejmowane są w ramach Akademii Walki z Rakiem.

Promocja zdrowia na tym etapie może pomóc w obniżeniu poziomu lęku i przygnębienia, spowodować wzrost wiary we własne możliwości, wzmocnić w chorych wolę życia i gotowość do pełnienia ważnych dla nich ról społecznych w życiu rodzinnym, małżeńskim, w kręgu zawodowym, środowisku zamieszkania. Wymaga to jednak nie tylko oddziaływań na samą osobę chorego, lecz także na jej najbliższe i dalsze środowisko.

Wysiłkom podejmowanym przez osobę chorą musi bowiem towarzyszyć atmosfera zrozumienia, przyzwolenia i motywacji do działania. Tym samym promocja zdrowia ma jeszcze raz do spełnienia zadania nie tylko związane z oddziaływaniem na chorego, lecz także z edukacją społeczną, z kształtowaniem właściwych postaw wobec choroby i chorych [4].

Zmiany w zakresie sposobów rozumienia i definiowania zdrowia dokonały się niewątpliwie dzięki włączeniu problematyki dotyczącej ludzkiego zdrowia w obszar zainteresowań pozamedycznych dyscyplin naukowych, zwłaszcza psychologii i socjologii. Prezentowana obecnie przez nauki społeczne koncepcja zdrowia i jego uwarunkowania są wystarczającym uzasadnieniem do uznania, że zdrowie może być przez ludzi pozyskiwane w procesie edukacji. Kontakt z chorymi w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej oraz osobami zaangażowanymi w program opieki paliatywnej spowodował konieczność weryfikacji poglądów dotyczących chorych objętych tą opieką. Osoby chore,

wbrew powszechnym opiniom, chcą być aktywne mimo ciężkiej, nieuleczalnej choroby. Zmiany w systemie wartości i obyczajach oraz postęp medycyny powodują konieczność opracowania dla pacjentów nieuleczalnie chorych odpowiednich form kształcenia i organizacji czasu wolnego. Człowiek chory nieuleczalnie nabywa nowych umiejętności życiowych, pozwalających na zaakceptowanie zaistniałej sytuacji. W definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) „umiejętności życiowe” to umiejętności umożliwiające człowiekowi pozytywne zachowanie przystosowawcze, dzięki którym skutecznie radzi sobie z zadaniami i wyzwaniem codziennego życia. Termin ten obejmuje kompetencje osobiste, społeczne, interpersonalne, poznawcze, afektywne. Nie są nim objęte umiejętności w zakresie fizycznego komponentu funkcjonowania człowieka (np. pielęgnacji). Osoby chore zaczynają się uczyć, aby móc ocenić i zaakceptować swoją sytuację, a to motywuje je do sięgnięcia po informacje z zakresu medycyny. Poprzez zdobywanie wiedzy chcą dostosować swoje potrzeby, zainteresowania do fizycznego stanu organizmu i psychicznego samopoczucia, chcą przygotować się do kolejnych etapów choroby. Powszechne przekonanie o ograniczonych możliwościach intelektualnych nieuleczalnie chorych w wielu przypadkach jest nieuzasadnione. Edukacja zdrowotna jest jednym ze złożonych działań podejmowanych przez pielęgniarki na rzecz chorych [8].

W praktyce opiekuńczej edukacja zorientowana jest na działania wobec podmiotu opieki, których celem jest przekazanie niezbędnej wiedzy. Edukacja pacjenta wykracza poza proste informowanie, a kładzie nacisk na postawy i zachowania. Podstawą skutecznej edukacji jest dobrowolna współpraca i aktywny udział chorego oraz jego rodziny. Edukacja pacjenta jest częścią składową szerszego pojęcia, jakim jest edukacja zdrowotna, które odnosi się także do pojęcia zdrowia, nie tylko zaś osoby pacjenta [9, 10].

Edukacja jest procesem zamiennej oddziaływania na pacjenta i osoby z najbliższego otoczenia w zakresie: wpływania na motywy, przekonania i postawy w odniesieniu do pojmowania wartości zdrowia, kształtowania poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie, kształtowanie umiejętności życia z chorobą, przygotowanie do współpracy w procesie pielęgnowania, leczenia, przygotowania do samopielęgnowania i samoopieki. Właściwie prowadzona edukacja umożliwia pacjentowi uzyskanie niezbędnej wiedzy o chorobie i sposobach radzenia sobie z jej skutkami. Dzięki temu może się przyczynić do obniżenia lęku, pozyskania pacjenta do współpracy oraz do pełniejszej i szybszej akceptacji metod leczenia i następstw choroby. Coraz częściej uznaje się proces edukacji pacjenta za element opieki i leczenia odgrywający istotną rolę w kontrolowaniu objawów chorób przewlekłych, przyczyniający się do poprawy jakości życia

pacjentów, a nawet spadku śmiertelności i obniżenia kosztów leczenia [6, 10].

Właściwe szkolenia, dostosowane do wykształcenia, światopoglądu, wieku pacjenta, znacznie uzupełniają terapię i poprawiają jej efektywność poprzez zmniejszenie stresu, redukcję bólu, poprawę ogólnego samopoczucia, skrócenia czasu hospitalizacji.

Często choroba sprzyja odtwarzaniu w pamięci swoich przeżyć, przygód, sukcesów i porażek, dokonaniu analizy z innej perspektywy. Pacjenci przeprowadzają bilans swoich dokonań, analizują i podsumowują swoje dotychczasowe życie. Typowymi zachowaniami chorych jest pisanie pamiętników, porządkowanie pamiętek rodzinnych, przeglądanie starych fotografii. W okresie choroby zmieniają się również zainteresowania kulturowe, pacjenci dostosowują je do własnych możliwości. Czytanie książek czy oglądanie telewizji pozwala na chwilę zapomnienia o swojej sytuacji, czasem nawet łagodzi ból. Istotą opieki pielęgniarskiej jest potęgowanie sił witalnych i energii życiowej chorych poprzez wzajemne współuczestnictwo ich i pielęgniarki w procesie osiągania zmian w różnych sytuacjach związanych z chorobą. Środowisko pielęgniarskie może odgrywać szczególną rolę w realizowaniu zadań z zakresu edukacji zdrowotnej. Należy podkreślić, że profesjonalnie zorganizowana edukacja pacjentów powinna być prowadzona w formie programu, napisanego zgodnie z zasadami, i mieć swoje miejsce w dokumentacji opieki pielęgniarskiej. Wypracowano już metody skutecznego leczenia bólu, objawów ubocznych leczenia choroby nowotworowej, rehabilitacji ruchowej, opracowano standardy pielęgnowania. Trudno jednak uznać za zadowalające wprowadzanie metod edukacji chorych. Postawy osób opiekujących się pacjentami wskazują niejednokrotnie na bagatelizowanie potrzeb edukacyjnych i zainteresowań chorych. Za szczególnie istotne należy uznać opracowanie metod zaspokojenia potrzeb edukacyjnych chorych objętych specjalistyczną opieką paliatywną.

PIŚMIENNICTWO

1. Promocja zdrowia. Teoretyczne podstawy promocji zdrowia. Andruszkiewicz A, Banaszekiewicz M (red.). Tom I. Czelej, Lublin 2008.
2. Lenard B, Lenard B. Promujemy edukację zdrowotną. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2006; 4: 10-11.
3. Lewicki C. Edukacja zdrowotna systemowa analiza zagadnień. Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006.
4. Zdrowie – wartość – edukacja. Gaweł A (red.). Oficyna wydawnicza IMPULS, Kraków 2006.
5. Opieka paliatywna. Kinghorn S, Gaines S (red.). Elsevier, Urban-Partner, Wrocław 2012.
6. Syrek E. Zdrowie i wychowanie a jakość życia. Perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze. Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2008.

7. Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A (red.). Wyd. PZWL, Warszawa 2005.
8. Burghofer K. Psychoonkologia w chirurgii. W: Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne. Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (red.). Elsevier, Urban & Partner, Wrocław 2011.
9. Lenard B. Edukacja pacjenta to procedura medyczna. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2007; 5: 6-7.
10. Geriatria i pielęgniarstwo geriatryczne. Wiczorkowska-Tobis K, Talarska D (red.). Wyd. PZWL, Warszawa 2008.