

Irena Mickiewicz¹, Elżbieta Krajewska-Kułał², Kornelia Kędziora-Kornatowska³, Katarzyna Muszyńska-Rostań⁴

¹Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej w Suwałkach

²Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

³Katedra i Klinika Geriatrii *Collegium Medicum*, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

⁴Klinika Onkologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Opieka paliatywna w percepcji studentów pielęgniarstwa

Nursing student's perceptions of palliative care

STRESZCZENIE

Wstęp. W świadomości społecznej hospicjum często jest określane jako miejsce śmierci chorego, a rzadko jako miejsce wsparcia, kontroli objawów oraz godnego życia.

Cel badania. Celem badania była ocena postrzegania opieki paliatywnej przez studentów kierunku pielęgniarstwo.

Materiał i metody. Badaniem objęto 175 losowo wybranych studentów i zastosowano w nim autorski kwestionariusz ankietowy.

Wyniki. Studentom pielęgniarstwa hospicjum kojarzyło się z całościową opieką nad chorym w terminalnym okresie choroby (57,5%), a myśli o hospicjum były z reguły pozytywne (41,7%). Uwaga poświęcona hospicjum przez społeczeństwo jest niewystarczająca (86,8%). W hospicjum chorzy są objęci profesjonalną opieką (64%), a lekarz (96,4%) i pielęgniarka (85,7%) zawsze powinni chętnie udzielać informacji rodzinie chorego o procesie diagnozowania chorego, o rokowaniu (90,5%) oraz o przysługujących mu prawach (98,8%). Leczenie w hospicjum choremu i jego rodzinie poleciby 53% studentów, a 45,5% zasugerowałoby leczenie w domu. Za główne problemy opieki paliatywnej uznano: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (58,3%), zbyt niskie nakłady na hospicja (42,9%), zbyt mała liczba ośrodków stacjonarnych i poradni opieki paliatywnej (40%). W hospicjum powinni pracować przede wszystkim: lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (69,1%), pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (74,3%) oraz psycholog (61,7%). W hospicjum chory (66,5%) i jego rodzina (53,6%) otrzymują wsparcie, którego powinni udzielać stały duchowny (77,7%), siostra zakonna oraz pielęgniarka (po 34,3%). Najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum to msza (62,3%) oraz modlitwa różańcowa (33,1%). Dla 61,7% studentów ból i cierpienie osób u kresu życia to najczęściej doznane fizyczne. Rodzina chorego powinna brać udział w pielęgnacji i w leczeniu (91,7%) oraz przebywać w nim bez ograniczeń (67,5%). Rodzina chorego (41,7%) i chory (44,4%) otrzymywali w hospicjum wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości, uprzejmości.

Wnioski. Zdecydowanej większości badanych studentów hospicjum kojarzyło się z całościową opieką nad chorym w terminalnym okresie choroby. W hospicjum powinni pracować przede wszystkim lekarze oraz pielęgniarki ze specjalizacją lub kursem z zakresu medycyny paliatywnej. Za najważniejsze osoby do udzielania wsparcia chorym hospicyjnym uznali stałego duchownego, pielęgniarkę hospicyjną i siostrę zakonną. Do największych problemów występujących podczas opieki nad chorym umierającym zaliczono: brak wiedzy najbliższych na temat opieki nad umierającym, zbyt niskie nakłady finansowe na hospicja, małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni medycyny paliatywnej.

Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (4): 481–491

Key words: studenci pielęgniarstwa, percepcja, opieka paliatywna

ABSTRACT

Introduction. Hospice is often referred to as a place of death of the patient, and rarely as a place of support, symptom control and a dignified life.

Aim of the study. Aim of the study the assessment of nursing students perception of palliative care.

Material and methods. The study group included 175 randomly selected of nursing students, and we used in the original questionnaire survey.

Adres do korespondencji: prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułał, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. M. Curie-Skłodowskiej 7a, 15–096 Białystok, tel.: (085) 748 55 28, e-mail: elzbieta.krajewska@wp.pl

Results. (57.5%) of students defined hospice as a place of the comprehensive care of patients in the terminal stages of illness, and the thoughts about hospice were generally positive (41.7%). The attention given hospice by the general public is insufficient (86.8%). The hospice patients are under professional care (64%) doctor (96.4%) and nurse (85.7%). They should provide the family information about the patient's diagnosis prognosis (90.5%) and of his rights (98.8%). Treatment in a hospice had recommended (53%) of the students, and 45.5% suggested that treatment at home. The main problems in hospice care include: lack of knowledge of family on dying patients (58.3%), low spending on hospices (42.9%), a few numbers of hospices, and palliative care clinics (40%). Hospice staff should include: a doctor specializing in palliative medicine (69.1%), a nurse with a specialization or a course of palliative medicine (74.3%) and psychologist (61.7%). The hospice patient (66.5%) and his family (53.6%) receive spiritual support from the priest (77.7%), and sister and nurse (34.3%). 61.7% of students defined the pain and suffering of people at the end of life as a physical sensation. Patient's family should be involved in care and treatment (91.7%) and stay close without limitations (67.5%). Patient's family (41.7%) and patient (44.4%) in the hospice received enough smile, kindness, courtesy.

Conclusions. The vast majority of nursing students defined hospice as a place of the comprehensive care of patients in the terminal stages of illness. In the hospice should work doctors and nurses with a specialization or course in the field of palliative medicine. The priest, sister and nurse are the most appropriate persons to provide spirituals care. The main problems in hospice care include: lack of knowledge of family on dying patients, low spending on hospices, a few numbers of hospices, and palliative care clinics.

Nursing Topics 2011; 19 (4): 481–491

Key words: nursing students, perception, palliative care

Wstęp

W świadomości społecznej, według Ciałkowskiej-Rysz [1–3], hospicjum często jest określane jako miejsce śmierci chorego, a rzadko postrzegane jako miejsce wsparcia, kontroli objawów oraz godnego życia, aż do naturalnej śmierci. Nierzadko opieka paliatywna jest mylona z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią [1–4]. Zdaniem autorki [1–3] pojęcie „hospicjum” jest rozumiane w różny sposób nie tylko w każdym kraju, ale także w różnych środowiskach, a na świecie brakuje funkcjonalnych definicji oraz jednoznacznie określonych ram struktury opieki paliatywnej.

W opinii Doboszyńskiej [5] „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, społecznych i duchowych chorego”. Definicja, opracowana w 2002 roku [6], kładzie największy nacisk na zapobieganie cierpieniu i podkreśla, że „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”.

W Polsce, według Jarosz i wsp. [7], pomimo niekwestionowanego związku opieki paliatywnej z onkologią, specjaliści obu dziedzin nie zawsze współpracują ze sobą i nie zawsze potrzeba wdrażania postępowania paliatywnego jest doceniana przez onkologów. Opieka paliatywna jest uważana za dyscyplinę samodzielną, realizowaną przez wyspecjalizowane ośrodki. Próbę zintegrowania medycyny paliatywnej z onkologią podjęto

w ramach realizacji Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych i za konieczne uznano wprowadzenie do oddziałów i szpitali onkologicznych szpitalnych zespołów wsparcia [7]. Powyższe działanie polega na wprowadzeniu opieki paliatywnej już na etapie leczenia przeciwnowotworowego, aby ułatwić chorym łagodne przejście z leczenia szpitalnego do domowego. Taki szpitalny zespół funkcjonuje już w Centrum Onkologii w Warszawie i Bydgoszczy [7], gdzie są udzielane porady kapelana, psychologa, pracownika socjalnego we współpracy z lekarzem prowadzącym. Szpitalny zespół wspierający jest nową formą organizacji w polskich szpitalach, niemającą jednak określonych zasad funkcjonowania [7].

Cel pracy

Celem pracy była ocena postrzegania opieki paliatywnej przez studentów pielęgniarstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w 2010 roku, po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej numer R-I-002/62/2010 Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Badaniem objęto 175 losowo wybranych studentów pielęgniarstwa. Ogółem w grupie I rozdano 175 ankiet, zwrotnie otrzymano 175. Do badań został wykorzystany autorski kwestionariusz składający się z: I części — metryczkowej, zawierającej 4 pytania (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, rok studiów, tryb studiów); II część — zawierającej 22 pytań, w tym między innymi: o rozumienie pojęcia hospicjum (czym jest hospicjum), o opinię: czy społeczeństwo poświęca dużo uwagi opiece paliatywnej, jak umierają ludzie w hospicjum, kto powinien pracować w hospicjum, kto powinien udzielać w nim wsparcia duchowego.

wego, komu powinien udzielać pomocy duchowej kapelan hospicyjny, jakie są najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum, do kogo jest kierowana opieka hospicyjna, o opinię o typ 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 hospicjum, o zakres informacji, jaki powinien być przekazany choremu odnośnie stanu jego zdrowia, odczucia w przypadku śmierci bliskiej osoby, o postawy wobec śmierci, o odczucia w przypadku śmierci pacjenta; oraz III części — kwestionariusza satysfakcji z opieki w hospicjum, zawierający 31 pytań dotyczących czynników wpływających na jakość życia podopiecznych w hospicjum oraz sugestii zmian polepszających jakość opieki w hospicjum. W konstrukcji kwestionariusza autorskiego korzystano z analizy literatury przedmiotu [8, 9].

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

Wyniki

Badaniem objęto grupę 175 studentów pielęgniarstwa, w tym: 74,3% — studiów licencjackich i 25,7% — magisterskich; 92% kobiet i 8% mężczyzn oraz 94,9% osób w wieku poniżej 30. roku życia i 5,1% powyżej 30. roku życia. Mieszkańcami miast było 65,1%, a wsi 34,9% osób. Ankietowani studenci najczęściej uważali, że hospicjum to całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby (57,7%), instytucja sprawująca stacjonarną opiekę paliatywną (48%), dom dla chorych umierających (29,1%) lub towarzyszenie choremu (16%). Problem z udzieleniem odpowiedzi miało 1,1% badanych. Respondenci sądzili (78,9%) także, że hospicjum to właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych, ponieważ rodzina nie zawsze ma możliwość zapewnienia właściwej opieki, ponadto wzrasta liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej lub dlatego, że jest to właściwe miejsce dla osób niemających gdzie się podziąć (po 17,1%). Pozostali stwierdzali, że hospicjum to dobre miejsce, bo stanowi odciążenie dla szpitalnych oddziałów (14,3%) lub że jest to jedyne właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych (7,4%). Odmienne zdanie wyraziło 2,9% respondentów, twierdząc, że hospicjum nie jest właściwym miejscem dla ludzi nieuleczalnie chorych, ponieważ chorzy powinni się zajmować rodzina. Niewielki odsetek badanych (1,7%) był przekonany, że hospicja nie zapewniają pacjentom właściwej opieki psychologicznej i społecznej, a 3,4% nie potrafiło wypowiedzieć się w powyższej kwestii jednoznacznie. W opinii 54,3% ankietowanych hospicjum jest to miejsce dla pacjentów wyłącznie chorych na raka, a 52,6% respondentów określiło go jako miejsce dla pacjentów nieuleczalnie cho-

rych niezależnie od rozpoznanej u nich choroby. Pozostali twierdzili, że to miejsce tylko dla chorych tuż przed śmiercią (9,1%) lub tylko dla nieuleczalnie chorych (1,7%). Niektórzy uważali nawet, że hospicjum to miejsce dla osób bliskich choremu (7,4%), dla rodzin po starciu bliskiej osoby (2,3%) lub tylko dla rodzin pacjentów za ich życia (0,6%). Problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi miało 1,8% badanych.

Respondenci najczęściej (41,7%) myśleli o hospicjum pozytywnie, jednak dość duża grupa (24%) również negatywnie. Zdania w powyższej kwestii nie miało 24,6% studentów pielęgniarstwa. W kategorii odpowiedzi „inne jakie” studenci (5,6%) wymieniali najczęściej, że hospicjum jest dla nich czymś pozytywnym, ponieważ chory znajduje w nim ciepło, pomoc i godną śmierć, a negatywnym, ponieważ przebywający tam chorzy muszą walczyć ze śmiercią lub czekać na nieuniknioną śmierć. Badani tej grupy zwracali uwagę również na fakt, że hospicjum kojarzyło im się z czymś przygnębiającym, smutnym, przykrym, ze śmiercią. Odpowiedź: „jest mi to obojętne” wybrało 6,3% badanych.

W grupie badanej najwięcej osób odpowiedziało, że myśląc o hospicjum nie odczuwa lęku (53,7%), jednak jednocześnie aż 40,5% twierdziło, że raczej go odczuwa. Nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi 6,9% badanych. W opinii 81,7% osób społeczeństwo nie poświęca zbyt dużo uwagi opiece paliatywnej. Jedynie 7,6% twierdziło inaczej, a 10,7% miało problem z jednoznaczną deklaracją w powyższej kwestii. Najwięcej studentów pielęgniarstwa odpowiedziało się za tym, że w hospicjum ludzie są objęci profesjonalną opieką (64%). Pozostali twierdzili, że godnie tam umierają (26,8%), walczą z nieuleczalną chorobą (20,6%), nie cierpią (5,1%), odnajdują spokój i ulgę (9,1%) lub godnie żyją (3,4%). Byli również tacy, którzy uważali, że w hospicjum chorzy cierpią i umierają (20%). Problem z udzieleniem odpowiedzi miało 0,6% badanych.

Respondenci twierdzili, że w hospicjum powinna pracować pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (74,3%), lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (69,1%) oraz psycholog (61,7%). W dalszej kolejności wymieniano: fizjoterapeutę (30,9%), pielęgniarkę bez wymienionej powyżej specjalizacji (32%), siostrę zakonną (26,3%), lekarza onkologa (24%) i lekarza bez wymienionej powyżej specjalizacji (24%). W kategorii odpowiedzi „inne jakie” 4% badanych, jako osoby, które powinny pracować w hospicjum, wskazało: kapłanów, duchownych, wolontariuszy oraz pracowników socjalnych. Nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi 0,6% badanych.

O tym, że w hospicjum chory (66,5%) i jego rodzina (53,6%) otrzymują wsparcie było przekonanych 66,5% badanych. Inaczej uważało 12% z nich odnośnie chorego i 19,1% odnośnie jego rodziny. Nie zadeklarowało się jednoznacznie 21,5% studentów odnośnie wspar-

cia chorego i 29,1% odnośnie wsparcia jego rodziny. Najwięcej osób (77,7%) określiło, że wsparcia duchowego w hospicjum powinien udzielać stały duchowny. W takim samym odsetku (po 34,3% osób) respondenci wskazywali siostrę zakonną oraz pielęgniarkę. W opinii 21,7% badanych taką funkcję powinien sprawować lekarz. Inni wskazywali osoby po starcie kogoś bliskiego (16%), kleryków (13,1%), świeckich członków ruchu religijnego (12%) i świeckich szafarzy eucharystii (8%). Opinii swojej nie wyraziło 0,6% badanych.

Osobami potrzebującymi wsparcia w hospicjum są według badanych — pacjent (84,6%), jego rodzina (60%), a w dalszej kolejności personel (18,9%). W opinii 1,7% badanych wsparcia duchowego należy udzielać wszystkim, którzy tego potrzebują. Jednoznacznej odpowiedzi nie potrafiło udzielić 3,4% badanych.

Studenci pielęgniarstwa stwierdzali najczęściej (62,3%), że msza jest najbardziej pożądaną praktyką religijną w hospicjum. Rozważania tekstów Pisma Świętego oraz modlitwę różańcową wybrało po 33,1% badanych. Inni wskazywali na drogę krzyżową (14,3%) oraz lekturę ksiązek religijnych (6,3%). W kategorii odpowiedzi „inne”, 6,3% badanych wymieniali: spowiedź, sakramenty, modlitwy indywidualne oraz rozmowy z kapłanem. Nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi 2,9% badanych.

Najwięcej badanych stwierdziło, że ból i cierpienie u kresu życia to doznanie fizyczne (61,7%). Jednocześnie 58,3% badanych uważało, że jest to doznanie psychiczne, 44,6% — że doznanie duchowe, a 30,9% — że doznanie uniemożliwiające normalne życie. Ból i cierpienie u kresu życia za element ludzkiej egzystencji uznało 24,6% badanych. Za łaskę uznało je 3,4% respondentów, za karę za grzechy — 1,1%, a złem nazwało — 2,9%. Jednoznacznej odpowiedzi nie udzieliło 4% badanych.

Najwięcej respondentów było przekonanych, że głównymi problemami w opiece nad chorym umierającym są brak wiedzy rodziny na temat postępowania z chorym umierającym (58,3%), brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (45,7%), niskie nakłady finansowe na hospicja (42,9%), zbyt mała liczba ośrodków stacjonarnych oraz poradni medycyny paliatywnej (40%). Pozostali zwracali uwagę na pojawienie się zespołu wypalenia zawodowego u członków zespołu terapeutycznego (30,3%), małą liczbę wykwalifikowanej kadry (29,1%), brak umiejętności rozmowy o śmierci (29,1%), brak umiejętności psychologicznych personelu (23,6%), wzrastającą liczbę chorych na schorzenia przewlekłe (22,9%), brak umiejętności psychologicznych (21,1%), brak umiejętności pielęgnacji chorego umierającego (13,1%), brak umiejętności nawiązania kontaktu z rodziną pacjenta (7,4%) oraz z samym pacjentem (9,1%). Jedynie 1,1% studentów było przekonanych o braku jakichkolwiek pro-

blemów, a 2,9% miał problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi.

W badanej grupie było 64,6% zwolenników stwierdzenia, że w hospicjum powinno się mówić tyle, ile pacjent sobie tego życzy. W następnej kolejności badani stwierdzili, że chory powinien uzyskać pełną wiedzę odnośnie swojego stanu zdrowia (33,7%). Odmiennej opinii wyraziło 0,6% badanych, twierdząc, że nie powinno się nic mówić choremu, ponieważ pacjenci i tak cierpią, więc lepiej ich uchronić przed niepomyślnymi wiadomościami. W kategorii: „inne” (1,1%) badani twierdzili, że informacje przekazywane choremu powinny zależeć od jego stanu oraz być indywidualnie dostosowane do pacjenta, biorąc pod uwagę jego psychikę, świadomość i emocje.

W samoocenie postaw respondentów wobec chorego umierającego oraz jego rodziny, 50% osób deklarowało odczuwanie lęku podczas kontaktu z umierającym, 36,2% twierdziło przeciwnie, a 13,8% miało problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi. Na pytanie o unikanie kontaktu z umierającym i członkami jego rodziny oraz rozmów na temat śmierci respondenci twierdzili w większości (72,2%), że nie unikają kontaktu z umierającymi. Odmienne zdanie wyraziło 13,8% badanych, a 14% nie miało w tej kwestii jednoznacznej opinii. Zapytani o postawę wobec śmierci i nieakceptowanie jej najczęściej (56,6%) twierdzili, że raczej nie należy walczyć o życie chorego do samego końca, bez względu na koszty i środki, oraz nie powinno się dawać choremu wyłącznie informacji budzących w nim nadzieję. Przeciwnych było 27,8% ankietowanych, a 15,6% miało wątpliwości, jak na to pytanie odpowiedzieć. W kwestii akceptacji śmierci naturalnej najczęściej było stwierdzeń zdecydowanie akceptujących 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 (86,9%). Nie zgadzało się z tą opinią 5,8% badanych, a 4,6% nie wypowiedziało się jednoznacznie. Respondenci najczęściej (45,7%) sądzili, że podczas śmierci chorego czuli smutek, coś dziwnego, trudnego do opisanego (33,7%) lub bezradność (32%). Odczucie, jak gaśnie życie, deklarowało 21,1% studentów, poczucie żalu — 20%, pokory — 18,3%. Wrażenie, że są świadkiem jakiejś tajemnicy, miało 14,9% badanych, zadumę odczuwało — 13,7%, a ulgę wobec cierpienia — 18,9%. Niezręcznie czuło się 18,9% osób. Pozostali czuli pustkę — 10,9%, ulgę, że chory umiera w komforcie — 5,7%, spokój — 4,6% lub rozpacz — 4,6%. Jeszcze inni odczuwali strach — 16%. Byli również tacy, którzy nic nie czuli — 4% albo modlili się i nie mogli opanować płaczu — 4%. Swoich odczuć nie potrafiło sprecyzować 11,4% badanych.

W przypadku wyrażenia swojej opinii na temat, czy czas oczekiwania na przyjęcie pacjenta do hospi-

cjum jest krótki, ankietowani najczęściej odpowiadali, że trudno im jest odpowiedzieć na to pytanie (49,7%). Za krótki uważało go 8,2% badanych, a za długi 32,1%.

Studenci w większości (45,2%) byli przekonani, że w hospicjum pacjentowi i rodzinie są przekazywane informacje w sposób wystarczający i wyczerpujący, ale jednocześnie spory odsetek badanych (41,1%) uważał, że są one przekazywane pobieżnie, 5,1% twierdziło, że nie są one udzielane wcale. Problem z jednoznaczna odpowiedzią miało 7,6% badanych.

Badani stwierdzali najczęściej (60%), że organizacja opieki w hospicjum jest raczej dobra oraz średnia (37%). Negatywnie oceniało ją 2,4% badanych, a 0,6% nie potrafiło wypowiedzieć jednoznacznej opinii. O tym, że w hospicjum okazja do przeprowadzenia rozmów z lekarzem powinna być częstsza niż 4 razy w ciągu tygodnia, było przekonanych 54,7% badanych, z pielęgniarką — 83% osób, z psychologiem — 53,6%, z fizjoterapeutą — 29,2% i z kapłanem hospicyjnym — 51,8%. O tym, że taka rozmowa powinna mieć miejsce 2–3 razy w tygodniu, było przekonanych: z lekarzem — 38,2% osób, z pielęgniarką — 14,6%, z psychologiem — 32,9%, z fizjoterapeutą — 41,5% i z kapłanem hospicyjnym — 28,8%. Pozostali sądzili, że wystarczy jedna rozmowa z lekarzem — 7,1% badanych, pielęgniarką — 1,8%, psychologiem — 12,9%, fizjoterapeutą — 24,6%, a z kapłanem hospicyjnym — 17,6%. Rozmowę z psychologiem jedynie w dniu przyjęcia preferowało 0,6% badanych, z fizjoterapeutą — 4,7%, a z kapłanem hospicyjnym — 1,8%. Problem z wypowiedzeniem jednoznacznej opinii miało 0,6% odnośnie rozmów z pielęgniarką.

Studenci w większości uważali, że lekarz (96,4%) i pielęgniarka (76,6%) powinni udzielać rodzinie chorego wszelkich informacji. Odmienną opinię wyraziło 2,4% badanych odnośnie lekarza i 16,4% odnośnie pielęgniarek. Problem z jednoznaczna deklaracją miało 1,2% osób odnośnie osoby lekarza i 7% odnośnie pielęgniarek. Respondenci z reguły twierdzili także, że rodzina zdecydowanie powinna otrzymywać pełen zakres informacji o procesie diagnozowania chorego (88,7%) oraz o jego rokowaniu (90,5%). Nie uważało tak 4,8% badanych odnośnie diagnozowania i 6% odnośnie rokowania. Problem, jaką deklarację złożyć, miało 6,5% osób odnośnie diagnozowania i 3,5% odnośnie rokowania.

W hospicjum, według 44,4% badanych, chory, a 41,6% — rodzina chorych, otrzymują dużo życzliwości, uśmiechu i uprzejmości. Dość duży odsetek osób (29%) uważał jednak, że chory (29%) i jego rodzina (30,4%) tego nie doświadczają. Jednocześnie także spory odsetek badanych miał problem z udzieleniem jednoznacznej opinii — 26,6% odnośnie chorych i 28% odnośnie rodzin chorych.

Respondenci w większości uważali (54,5%), że warunki bytowe w hospicjum są raczej dobre, ale jednocześnie 16,8% osób odpowiedziało, że są one raczej niedobre. Nie wypowiedziało się jednoznacznie w tej kwestii 28,7% badanych.

W większości studenci uznali, że w hospicjum powinno się zdecydowanie dbać o czystość pomieszczeń (98,8%), bezpieczeństwo (100%), intymność (97,7%) i godność chorych (98,8%). Odmiennie zdanie wyraziło 1,2% badanych odnośnie czystości pomieszczeń, 1,8% odnośnie intymności i 1,2% odnośnie godności. Problem z jednoznaczna odpowiedzią miało 0,6% odnośnie zapewnienia intymności chorych w hospicjum.

Respondenci najczęściej stwierdzali, że chory powinien mieć nieograniczony dostęp do duchownego swojego wyznania (98,8%), lekarz i pielęgniarka zdecydowanie powinni rozmawiać podczas wykonywania czynności z chorym (98,8%), chory i jego rodzina powinni zdecydowanie być informowani o przysługujących choremu prawach (98,8%), powinni znać nazwisko lekarza leczącego (98,2%) i pielęgniarki odpowiedzialnej za pielęgnację chorego (94,7%). We wszystkich powyższych kwestiach odmienną opinię wyraziło 0,6% badanych, za wyjątkiem potrzeby poznania nazwiska lekarza leczącego (1,2%) i pielęgniarki (3,5%). Jednocześnie po 0,6% ankietowanych miało problem z jednoznaczna deklaracją odnośnie wyżej wymienionych problemów i 1,8% odnośnie znajomości nazwiska pielęgniarki. W opinii (91,7%) studentów rodzina powinna brać udział w pielęgnowaniu chorego. Nie uważało tak 2,4%, a 5,9% miało problem z wyborem odpowiedniej odpowiedzi.

Respondenci w 67,5% sugerowali, że rodzina powinna bez ograniczeń przebywać w hospicjum. Jednakże 20,1% uważało, że rodziny raczej nie powinny mieć tego przywileju. Problem z jednoznaczna odpowiedzią miało aż 12,4% badanych.

Hospicjum dla innych chorych i ich rodzin poleciłoby 53% badanych, a nie uczyniłoby tego 15,5% z nich. Zdania w powyższej kwestii nie miało 31,5% studentów. Jednocześnie 45,6% respondentów jednoznacznie deklarowało, że najlepszym miejscem dla przewlekłe chorego jest jego dom. Przeciwną opinię wyraziło 18% badanych i aż 36,4% studentów miało wątpliwości, jak na to pytanie odpowiedzieć. Według 51,5% badanych chory w hospicjum czuje się raczej samotny. Inaczej twierdziło 21,6% badanych, a problem z udzieleniem jednoznacznej opinii miało 26,9% badanych. Zdecydowana większość studentów (89,8%) była przekonana, że chory i jego rodzina powinni być zadowoleni z zastosowanego w hospicjum leczenia. Opinię odmienną wyraziło 2% badanych, a problem z odpowiedzią miało 8,2% osób.

Sugestie zmian polepszających jakość opieki w hospicjum zaproponowało 45 studentów pielęgniarstwa

(25,7% wszystkich badanych z tej grupy), w tym: zwiększenie liczby hospicjów, zwiększenie liczby łóżek hospicyjnych, zwiększenie liczby personelu, okazywanie więcej życzliwości, wsparcia dla pacjentów i rodziny, zwiększenie wiedzy personelu hospicyjnego odnośnie komunikacji z chorym, rodziną i opieki nad chorym w stanie terminalnym, prowadzenie większej liczby rozmów z chorym i jego rodziną, zwiększenie nakładów finansowych na hospicja, zadbanie o lepsze wyposażenie w sprzęt oraz zatrudnianie lekarzy ze specjalizacją z medycyny paliatywnej.

Dyskusja

Fundamentalną zasadą ruchu hospicyjnego, według Sheehana [10], wpływającą na jego funkcjonowanie, jest jego charakter bezwyznaniowy. Powyższe odnosi się zarówno do chorych terminalnie, ich rodzin, jak i członków zespołu hospicyjnego. Zdaniem autora [10] personel hospicyjny w posłudze chorym terminalnie pełni rolę pośrednika pomiędzy pacjentami i przedstawicielami kościoła. Religijność zaś oraz koncentracja na wartościach duchowych wywierają wpływ nie tylko na zdrowie psychiczne, ale również fizyczne [10]. Religia bywa ważnym czynnikiem dającym chorym nadzieję na pokonanie choroby i walkę z cierpieniem.

Każda definicja cierpienia, według Chapman i Garvin [11], powinna uświadamiać zagrożenia integralności jednostki (zarówno fizycznej, jak i psychospołecznej), jego negatywne skutki oraz uświadamiać poczucie bezradności i straty. Każde doświadczenie o charakterze fizycznym lub psychicznym, według Lewis [12], w stosunku do którego pacjent odczuwa niechęć, jest równoznaczne z udręką, męczarnią, nieszczęściem i kłopotami. Przeradza się ono w ból o podłożu somatycznym, psychicznym, a także duchowym.

W obliczu cierpienia, według Makselon [13], u ludzi mogą się ujawnić różnorodne postawy, a cierpienie może być odrzucone albo przyjęte na drodze akceptacji, iluzji lub nadziei. Według badań Foleya [cyt. za 14], u ludzi można wyróżnić 11 postaw wobec własnego cierpienia. Wśród nich wyróżnia się postawy: ukaranego, poddanego próbie, nieszczęśliwie cierpiącego, uległości wobec praw natury, rezygnacji wobec woli Bożej, akceptacji ludzkiego losu, osobowego wzrostu, defensywną, minimalizowania, Bożej perspektywy oraz odkupieńczą [14].

Kopański i Florek-Tarczoń [15] przeprowadzili badania prospektywne wśród 43 studentów I roku, 39 studentów II roku, 70 studentów III roku — razem 152 studentów pielęgniarstwa. Studenci II i III roku na pierwszym miejscu określali cierpienie jako stan, w którym człowiek pyta o sens życia: II rok — 32 (82%), III rok — 70 studentów. Studenci I roku uważali, że cierpienie to szkoła przewycięzania samego siebie — 38 (88,3%). W następnej kolejności uwzględniali pogląd, że cierpienie

to mała część cierpienia Chrystusa — 32 (74,4%) ankietowanych lub dar Boga — 24 (55,8%). Studenci II roku uwzględnili religijny aspekt cierpienia, gdzie na równorzędnym poziomie określili, że cierpienie to znak Boży i mała część cierpienia Chrystusa — 18 (48,7%). Studenci III roku także zauważali aspekt religijny sensu cierpienia, wyrażając swój pogląd, że cierpienie to mała część cierpienia Chrystusa — 36 (51,4%) lub znak Boży — 29 ankietowanych (41,4%) [34]. Refleksję o cierpieniu na później odkładały wszystkie osoby z I roku, 2 studentów II roku (5,1%) oraz 8 studentów III roku (11,4%). Studenci II roku, w niewielkim procencie (5,1%), nie akceptowali cierpienia. Studenci I i III roku nie wykazywali braku akceptacji cierpienia. Większość studentów przejawiała postawę akceptacji aktywnej cierpienia, czyli z przekonaniem, które u studentów III roku nieznacznie malało: I rok — 20,9%, II rok — 20,5%, III rok — 14%. Podobnie kształtowały się postawy akceptacji wobec cierpienia, jednak z tendencją malejącą w stosunku do lat kształcenia: I rok — 27,9%, II rok — 20,5%, III rok — 14%. Im dłuższy był proces kształcenia, tym wyższy procent studentów obawiał się cierpienia: I rok — 34,8%, II rok — 38,4%, III rok — 42,8%. Studenci I roku częściej unikali za wszelką cenę cierpienia — 9,3%, niż studenci III roku — 5,7%. Często rozmawiali o cierpieniu i im byli na wyższym stopniu kształcenia, tym czynili to częściej: I rok — 41,8%, III rok — 62,8%. Największy odsetek unikania rozmów wykazano w grupie studentów II roku — 35,8% (porównując: I rok — 2,3%, a III rok — 8,5%) [15].

W obecnym badaniu, w opinii 61,7% studentów ból i cierpienie osób u kresu życia to najczęściej doznane fizyczne.

Według Okły i Bień [16] doświadczenie lęku i depresji, strach przed śmiercią, strach przed bólem, obawa przed czekającym leczeniem, kalectwem, utratą samodzielności i uzależnieniem od innych ludzi, obawa przed opuszczeniem i izolacją to powszechne odczucia pacjentów z chorobą nowotworową znacząco obniżającą ich jakość życia.

Powstanie idei medycyny paliatywnej nabrało, zdaniem Sadowskiej i Rogowskiej [17], ogromnego znaczenia, ponieważ „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”. Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami *World Health Organization* (WHO), według Czerwik-Kulpy [18], jest aktywną i całościową opieką świadczoną wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie.

Leppert i wsp. [19] 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 osób biorących udział w ankiecie (51% studentów, 49% lekarzy) pojęcie opieki paliatywnej oznaczało „opiekę nad nieuleczalnie chorymi ludźmi poprawiającą ich komfort życia”, a w przypadku 37% studentów i 35% lekarzy hospicjum — „miejsce pobytu nieuleczalnie chorych pacjentów” [19].

Pietruk [8], w swoim opracowaniu, oceniła 100 osób, w tym 50 pracowników hospicjum i 50 studentów Akademii Medycznej w Warszawie. Wykazała, że w opinii 80% pracowników hospicjum i 68% studentów hospicja w Polsce są potrzebne, ponieważ są właściwym miejscem dla osób nieuleczalnie chorych. Natomiast 20% personelu medycznego i 26% studentów uważało istnienie tego rodzaju instytucji za odciążenie 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 hospicjum najczęściej (57,5%) kojarzyło się z całościową opieką nad chorym w terminalnym okresie choroby.

W badaniu Łukaszuk i wsp. [20] pierwszą nasuwającą się myślą o hospicjum, według 48% respondentów, była myśl negatywna. Tylko 47% ankietowanych myślało o nim pozytywnie, a jedynie 3% ogółu badanych uważało zdecydowanie, że „hospicjum to też życie”, tylko 25% odpowiedziało „raczej tak”, natomiast „zdecydowanie nie” odpowiedziało 11% respondentów, „raczej nie” aż 49% [20]. Obecne badanie pokazało, że myśli respondentów o hospicjum były z reguły pozytywne (41,7%). Negatywnie myślało o hospicjum 24% studentów.

Wyniki badania CBOS z 2009 roku [9], przeprowadzonego na reprezentatywnej próbie losowej 1096 dorosłych mieszkańców Polski, wykazały, że wiedza o założeniach i funkcjonowaniu opieki hospicyjnej była wśród Polaków dość mocno zróżnicowana. Co 4 respondent (24%) w ogóle nie orientował się w tej problematyce, co 3 (36%) wykazywał jedynie podstawowy zakres informacji, a nieco mniej osób (30%) miało przeciętną wiedzę w tej kwestii. 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 ani w jej 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 [9]. Badania własne wykazały niestety, że uwaga

poświęcona hospicjum przez społeczeństwo w opinii 86,8% studentów jest niewystarczająca.

Celem opieki paliatywnej, według Doboszyńskiej [5], jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie nią pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego, czyli: chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, osoby w podeszłym wieku, chorych na choroby neurologiczne, chorych z niewydolnością serca, chorych na AIDS oraz chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego. We wcześniej wspomnianym opracowaniu Bartusek [21], 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 badaniu 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% v. 12%) oraz rodzin pacjentów po stracie bliskiej osoby (40% v. 4%).

W badaniu Kowalewskiej i wsp. [22], przeprowadzonym wśród 100 studentów pielęgniarstwa i 112 pielęgniarek czynnych zawodowo, stwierdzono, że pojęcie „opieka paliatywna” kojarzyło się dla 39% studentów z opieką nad człowiekiem umierającym z powodu choroby nowotworowej, natomiast dla 55,3% badanych pielęgniarek — z całościową opieką dotyczącą chorych nieuleczalnie o niepomyślnym rokowaniu wymagających łagodzenia bólu. Obecnie badani, w tym 54,3% studentów, twierdzili, że opieka hospicyjna jest przeznaczona przede wszystkim dla pacjentów chorych na raka. O tym, że chorzy tam przebywający są objęci profesjonalną opieką było przekonanych 64% studentów. Respondenci z badania Bartusek [21] za największe problemy opieki paliatywnej uważali małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni paliatywnej. 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, a w drugiej już 24,6%, czyli więcej niż pielęgniarek [21].

Leppert i wsp. [19] 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 [19].

Mess i wsp. [23] 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%) uznawało konieczność wiedzy o zbliżającej się śmierci, uważając, że jest im ona potrzebna, aby móc podjąć jeszcze próbę leczenia, a także, aby zdążyć uporządkować swoje życie i przygotować się na to co nieuchronne [23].

W badaniu Kowalewskiej i wsp. [22], zdaniem większości studentów i pielęgniarek wiadomość o niepomyślnym rokowaniu powinien przekazywać lekarz. O tym, że opieka hospicyjna w naszym kraju jest słabo rozwinięta, było przekonanych 76% studentów i 81,2% pielęgniarek [22].

Łukaszuk i wsp. [20] przeprowadzili badanie wśród 48 uczniów łomżyńskich szkół średnich oraz 52 losowo wybranych mieszkańców powiatu łomżyńskiego i wykazali, że większość respondentów (59%) uznała, że informacji o stanie zdrowia powinien zawsze udzielać lekarz. Reszta ankietowanych była innego zdania, w tym — 15% ankietowanych uważało, że to rodzina powinna informować chorego o zbliżającej się śmierci, następnie 10% — że psycholog, 6% — że ksiądz, 4% — że pielęgniarka, a 3% — że psychiatra [20]. W opinii obecnie badanych studentów — lekarz (96,4%) i pielęgniarka (85,7%) zawsze powinni chętnie udzielać rodzinie chorego informacji o procesie diagnozowania chorego, o rokowaniu (90,5%) oraz o przysługujących mu prawach (98,8%).

Badania CBOS z 2009 roku [9] wykazały, że Polacy niemal powszechnie wypowiadają się o opiece paliatywnej z uznaniem. Działalność hospicjów domowych popierało 94% badanych (67% w sposób zdecydowany), a stacjonarnych — 96% (w tym 71% zdecydowanie). Jednak, mimo dość powszechnego społecznego poparcia dla działalności hospicyjnej, większość respondentów (57%) uważała, że hospicjum stacjonarne to miejsce, do którego osoby umierające powinny trafiać tylko w wyjątkowych sytuacjach, na przykład, gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić im specjalistycznej opieki. W innych przypadkach umierający powinni przebywać raczej w domach [9].

W badaniu Pietruk [8], według 80% pracowników hospicjum i 68% studentów, hospicja w Polsce są potrzebne, bo jest to właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych, natomiast 20% personelu medycznego i 26% studentów uznało to za odciążenie dla szpitali.

W obecnym opracowaniu choremu i jego rodzinie leczenie w hospicjum poleciłoby 53% studentów, ale jednocześnie 45,5% z nich zasugerowałoby leczenie w domu.

Wyniki wspomnianych już kilkakrotnie badań Pietruk [8] poświadczają, 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).

Według Bartusek [21], dla pielęgniarek problemy w opiece nad chorym umierającym stanowiły wzrastająca liczba chorych na schorzenia przewlekłe (19,3%) oraz brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (19,7%). Jednocześnie stwierdzono, że zdanie pielęgniarek w pierwszej kwestii podzieliło tylko 4,0% lekarzy, a w drugiej już 24,6% [21].

Obecne badania wskazują, że największymi problemami w opiece/podjęciu opieki nad pacjentem u kresu życia były: brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (58,3%), zbyt niskie nakłady na hospicja (42,9%) oraz zbyt mała liczba ośrodków stacjonarnych i poradni opieki paliatywnej (40%).

Opiekę paliatywną/hospicyjną, według Pyszkowskiej [24], powinien sprawować zespół wielodyscyplinarny, w skład którego wchodzi: lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, kapelan i wolontariusze, kwalifikowani opiekunowie niemédyczni, 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 [24].

Respondenci, w badaniu Maślowskiego [25, 26], będący członkami zespołu hospicyjnego, wyrazili zdecydowaną opinię w zakresie poszerzenia podmiotu podejmującego pomoc duchową w hospicjum o siostry zakonne (37,3%), osoby po stracie kogoś bliskiego (28,5%), kleryków z seminarium duchownego (25,8%), stałych duchownych (18,7%), świeckich szaferzy Eucharystii (11,9%) i świeckich członków ruchów religijnych (11,9%). Jednocześnie uważali opiekę duchową jako komplementarną w systemie wsparcia holistycznego [25, 26].

Wyniki obecnego badania wskazują, że w hospicjum powinni pracować przede wszystkim: lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (69,1%), pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (74,3%) oraz psycholog (61,7%).

W badaniu przeprowadzonym przez Flakusa [27] 92% ankietowanych osób przywiązywało wagę do swojej duchowości, mimo że nie zetknęło się z opieką hospicyjną.

W opinii Bjorcka i wsp. [28], Holland i wsp. [29], Onga i wsp. [30] oraz Wandrasz [31] przynależność religijna może pomóc radzić sobie w terminalnej fazie choroby, a szczególnie w przypadku zdiagnozowania nowotworu. Zdaniem autorów [28–31] pacjenci ze światopoglądem religijnym mogą często odwoływać się do wartości moralnych i takiego modelu zachowania, któ-

ry umożliwi im nadanie głębszego znaczenia swojemu życiu i realizowanie wyższych wartości. Religijne radzenie sobie ze stresem może stanowić specyficzną strategię, inną niż strategie zorientowane zadaniowo czy emocjonalnie [28, 30].

Knychała [32] uważa, że spośród 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, że warto spojrzeć na kapłanów w służbie zdrowia jako na pracowników wykonujących często mało widoczną, trudno policzalną pracę, która jest pacjentom rzeczywiście potrzebna. Obserwacje autora z codziennej pracy wskazują, że potrzebę kontaktu z kapłanem szpitala odczuwało około 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 kapłanem wyrażało również około 90% rodzin pacjentów [32].

Chmiel i Górkiewicz [33] przeprowadzili badanie wśród 55 osób w terminalnym okresie choroby nowotworowej, które udzieliły odpowiedzi na 35 pytań autorskiego kwestionariusza. Autorzy wykazali, że każdy z badanych oczekiwał i doświadczał dotyku pielęgniarki. Spełnienie oczekiwań deklarowały 52 osoby (95%) na temat 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. Wyłoniono 2 style dotyku wspierającego — przyjacielski i matczyne 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, że uzyskane wyniki potwierdzają występowanie znacznych różnic indywidualnych preferencji na temat 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 [33].

W obecnym badaniu studenci wyrazili pogląd, że chory (66,5%) i jego rodzina (53,6%) w hospicjum otrzymują wsparcie. Za najodpowiedniejszą osobę do udzielenia wsparcia duchowego 77,7% badanych uznało stałego duchownego, siostrę zakonną oraz pielęgniarkę (po 34,3%).

Koenig i wsp. [34] uważają, że osoby silnie zaangażowane religijnie mogą lepiej radzić sobie ze zmianami w wyglądzie fizycznym, ponieważ ich poczucie wła-

snej wartości oraz dobrostanu nie jest związane wyłącznie z warunkami fizycznymi.

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

Masłowski [25, 26] w swoich badaniach wykazał, że chorzy umierający z powodu choroby nowotworowej spośród praktyk religijnych, najbardziej wspierających w cierpieniu, z reguły wymieniali mszę (53,4% wskazań) i modlitwę różańcową (62,3%), a w dalszej kolejności — nabożeństwo Drogi Krzyżowej (20,7%), rozważanie tekstów Pisma Świętego (18,4%), lekturę książek religijnych (17,8%) lub modlitwy litanijne (10,3%).

Obecnie, za najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum badani uznali mszę (62,3%) oraz modlitwę różańcową (33,1%). Twierdzili także, że pacjenci powinni mieć możliwość porozmawiania z duchownym, co najmniej 4 razy w tygodniu (51,8%). O tym, że w hospicjum chory powinien mieć bez problemu zapewniony kontakt z osobą duchowną swojego wyznania było przekonanych 98,8% studentów.

De Walden-Gałuszko [35, 36] w ocenie jakości życia wyróżnia następujące składowe, które uznaje za niezależne od siebie zjawiska: położenie, czyli sytuację określoną obiektywnie, która może być opisana obiektywnie przez osoby trzecie (wyszczególnienie pewnych realnych faktów niezależnie od poglądów i emocji oceniającego), lub subiektywnie, kiedy opisu dokonuje osoba bezpośrednio zainteresowana, oraz ocenę opisywanej sytuacji często subiektywną, uwarunkowaną przeżyciami i poglądami oceniającego.

W obecnych badaniach studenci twierdzili, że pomimo iż czas oczekiwania na przyjęcie do hospicjum nie jest krótki (32,1%), aż 60% badanych było przekonanych, że opieka w hospicjum jest dobra.

Według De Walden-Gałuszko i Majkovicza [35, 36] medycyna paliatywna, jak żadna inna dziedzina medycyny, wymaga utrzymania partnerskich stosunków z pacjentem. Warto w tym miejscu podkreślić, że jednym z elementów wpływających na odbiór opieki paliatywnej wydaje się informowanie chorego o jego stanie.

W Irlandii, według Coughlana [37], 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.

Wyniki badań Centeno-Cortesa i Nuneza-Olarte [38] wykazały, że pełną wiedzę o swoim stanie zdrowia posiadało 42% pacjentów na oddziałach paliatywnych

oraz jedynie 27% przebywających na oddziałach onkologicznych.

W badaniu Mess i wsp. [23] potrzebę rozmowy o swojej obecnej sytuacji z lekarzem i rodziną potwierdziło 67,5% badanych. Tyle samo osób podejmowało takie rozmowy ze swoimi bliskimi. Dodatkowo z badań wynikało, że wszyscy chorzy przebywający w hospicjum próbowali podjąć takie rozmowy z pielęgniarkami [23].

W obecnych badaniach, według 46,2% studentów, chory i jego rodzina są w wystarczającym stopniu informowani o rodzaju zastosowanego leczenia.

Za najczęstsze przyczyny niezadowolenia (niskiego poziomu satysfakcji) pacjentów z opieki wymienia się: zbyt rzadkie kontakty z pracownikami medycznymi zaangażowanymi w opiekę [36], złą kontrolę objawów, w tym bólu [39], złą komunikację [40], niedostateczne wyposażenie w sprzęt służący opiece [40] oraz brak wsparcia emocjonalnego ze strony rodziny [36]. Zdaniem obecnych respondentów chorzy i ich rodzina powinni mieć w ciągu tygodnia okazję do porozmawiania 4 razy i więcej w tygodniu z lekarzem prowadzącym — 54,7% osób, z pielęgniarką — 83% i z psychologiem 53,6%. Badani twierdzili także, że w hospicjum należy dbać o czystość pomieszczeń (98,8%) i bezpieczeństwo chorych (100%).

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej, według Lecouteriera wsp. [41], jest zwykle bardzo duży, zwłaszcza w przypadku, gdy pacjent jest objęty hospicyjną 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 się odbywać w czasie trwania opieki lub już po zgonie pacjenta [41]. W obecnym badaniu, według studentów, rodzina chorego powinna brać udział w pielęgnacji, jej planowaniu i w leczeniu (91,7%) oraz przebywać z chorym bez ograniczeń (67,5%).

Stangierski i Horst-Sikorska [42] są przekonani, że 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 [42]. Obecne badania wykazały, że rodzina chorego, według 41,7% studentów, oraz chory — według 44,4% studentów — otrzymywali w hospicjum wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości, uprzejmości.

Śmierć stanowi drażliwy i najbardziej delikatny temat w życiu, zawsze jest jednak dla każdego przeżyciem ogromnie traumatycznym. W piśmiennictwie fachowym, według Muraczyńskiej [43], 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. Uważa się także, że wiek pielęgniarek jest istotną zmienną, kształtującą stopień odczuwanego niepokoju, ponieważ pielęgniarki starsze wiekiem, w porównaniu z młodszymi, wykazują mniejszy niepokój i bardziej akceptują standardowe procedury opieki nad umierającymi [43]. Baran-Ossak [cyt. za 43] zidentyfikowała 4 postawy, jakie pielęgniarki przyjmują w kontakcie z człowiekiem umierającym. Pierwszą cechuje wzmoczony lęk w kontakcie z umierającym i w odpowiedziach 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, bezwzględna 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 wzmoczonego lęku lub unikania, a tylko po około 20% pielęgniarek, w zbliżonej proporcji, cechowała postawa zaprzeczania lub dojrzałej akceptacji śmierci [43].

W obecnym opracowaniu 36,21% studentów twierdziło, że nie czuło lęku w kontakcie z umierającymi. Kontakt z osobami umierającymi lub z członkami jego rodziny nie unikało 72,41% badanych. Postawę zaprzeczania, związaną z całkowitym brakiem akceptacji śmierci, bezwzględna walkę o życie do samego końca, bez względu na koszty i środki, zaprzeczanie negatywnym uczuciom chorego i podawanie mu wyłącznie informacji budzących nadzieję, nawet jeżeli nie mają one pokrycia w faktach, przejawiało 27,74% 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.

Badania CBOS z 2001 roku [44], przeprowadzone na liczącej 968 osób, reprezentatywnej grupie losowo adresowej dorosłej ludności Polski, wykazały, że większość (60%) dorosłych Polaków nie obawia się śmierci, a lęk budzi ona u co 3 ankietowanej osoby.

Wnioski

1. Zdecydowanej większości badanych studentów pielęgniarstwa hospicjum kojarzyło się z całościową opieką nad chorym w terminalnym okresie choroby.

2. Badani uważali, że w hospicjum powinni pracować przede wszystkim lekarze oraz pielęgniarki ze specjalizacją lub kursem z zakresu medycyny paliatywnej.
3. Za najważniejszych osoby do udzielania wsparcia chorym hospicyjnym studenci uznali stałego duchownego, pielęgniarkę hospicyjną i siostrę zakonną.
4. Do największych problemów występujących podczas opieki nad chorym umierającym respondenci zaliczyli: brak wiedzy najbliższych na temat opieki nad umierającym, zbyt niskie nakłady finansowe na hospicja oraz małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni medycyny paliatywnej.

Piśmiennictwo

1. Ciałkowska-Rysz A. Wytyczne organizacji opieki paliatywnej. *Twój Magazyn Medyczny* 2005; 10: 9–12.
2. Ciałkowska-Rysz A. Sytuacja i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce. *Med. Paliat.* 2009; 1: 22–26.
3. Ciałkowska-Rysz A. Wskazania do objęcia opieką paliatywną. *Med. Paliat.* 2010; 1: 6–8.
4. Umiaostowski J. Opieka paliatywna jako alternatywa dla eutanazji. *Służba Życiu* 2003; 1: 16–17.
5. Doboszyńska A. Opieka paliatywna. *Przew. Lek.* 2007; 1: 128.
6. World Health Organization 2002. www.who.int/cancer/palliative/en/, data pobrania 18.07.2011.
7. Jarosz J., Wikłacz R., Grzejszczak M. i wsp. Ocena zapotrzebowania na działalność szpitalnego zespołu wsparcia w szpitalu onkologicznym. *Med. Paliat.* 2010; 1: 18–24.
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. Sheehan M.N. Spirituality and medicine. *J. Palliative. Med.* 2003; 6: 429–431.
11. Chapman C.R., Gavrin J. Suffering and its Relationship to Pain. *J. Palliat. Care* 1993; 9: 5–13.
12. Lewis C.S. *The Problem of Pain*. Fount. An Imprint of Harper Collins Publishers, London 1977: 1–176.
13. Makselon J. Z psychologii cierpienia, *Homo Dei* 1987; 56: 41–46.
14. Szentmartoni M. *Psychologia pastoralna*, WAM, Kraków 1995: 91–93.
15. Kopański Z., Florek-Tarcoń K. Koncepcje cierpienia w poglądach studentów pielęgniarstwa. *Probl. Pielęg.* 2008; 16: 359–363.
16. Okła S., Bień S. Jakość życia chorych z nowotworami głowy — analiza poziomu i przyczyn lęku. *Stud. Med. Akademii Świętokrzyskiej* 2004; 2: 55–67.
17. Sadowska L., Rogowska A. Hospicyjna postępa w duchu miłości miłosiernej w świetle świadectwa osoby posługującej i osoby cierpiącej. *Przeł. Med. Uniw. Rzeszowskiego* 2005; 4: 380–384.
18. Czerwik-Kulpa M. Oczekiwania chorych z bólami nowotworowymi i stopień ich zaspokojenia w warunkach opieki paliatywnej. *Psychoonkol.* 2009; 1–2: 11–16.
19. 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.
20. Łukaszuk C.R., Dąbrowska A., Klimaszewska K., Krajewska-Kułak E. Opieka paliatywna/hospicyjna w opinii społecznej. W: Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C.R., Lewko J. (red.). *W drodze do brzozy życia. Duchno, Duchno sp. z o.o., Białystok* 2011; 9: 79–91.
21. Bartusek M. Opieka paliatywna/hospicyjna w świetle wypowiedzi pielęgniarek i lekarzy. *Ann. UMCS Sect. D.* 2004; 14: 103–109.
22. 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.
23. Mess E., Bienias T., Lisowska A. i wsp. Prawo do godnej śmierci. *Onkol. Pol.* 2007; 10: 190–194.
24. Pyszkowska J. Opieka paliatywna — formy realizacji, zasady współpracy z lekarzem rodzinnym. *Przew. Lek.* 2007; 2: 198–201.
25. Mastowski K. Zespół hospicyjny w opiece duchowej, http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php, data pobrania 18.07.2010
26. Mastowski K. Zespół hospicyjny w opiece duchowej, http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php, data pobrania 18.07.2011
27. Flakus J. Pozamedyczne aspekty opieki paliatywnej. Działalność hospicjów w opinii różnych grup społecznych. *Med. Paliat.* 2009; 1: 33–39.
28. Bjorck J.P., Cohen L.H. Coping with threat, losses and challenges. *J. Soc. Clin. Psychol.* 1993; 12: 56–72.
29. Holland J.C., Passik S., Kash K.M. i wsp. The role of religious and spiritual belief in coping with malignant melanoma. *Psychooncol.* 1999; 8: 14–26.
30. Ong L.M.L., Visser M.R.M., van Zuuren F.J., Rietbroek R.C., Lammes F.B., de Haes J.C. Cancer patients' coping styles and doctor — patient communication. *Psychooncol.* 1999; 8: 155–166.
31. Wandrasz M. *Religijność a postawa wobec chorób*. RW KUL. Lublin, 1998: 1–16.
32. Knychala J. Opieka religijna w szpitalu. *Kapelan na dyżurze. Menadżer Zdrowia* 2006; 9: 74–76.
33. Chmiel I., Górkiewicz M. Zakres akceptacji przez pacjentów matczyne i przyjacieleckiego stylu wspierających zachowań pielęgniarki w opiece paliatywnej. *Probl. Piel.* 2010; 18: 399–405.
34. Koenig H.G., George L.K., Titus P. Religion, Spirituality, and Health in Medically III Hospitalized Older Patients. *Am. Geriatr. Soc.* 2004; 52: 554–562.
35. De Walden-Gałaszko K., Majkovicz M. Jakość życia w chorobie nowotworowej. *Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego* 1994: 1–164.
36. De Walden-Gałaszko K., Majkovicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i w praktyce. *AM Gdańsk* 2000: 1–87.
37. Coughlan M.C. Knowledge of diagnosis, treatment and its side-effects in patients receiving chemotherapy for cancer. *Eur. J. Cancer* 1993; 2: 66–71.
38. 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.
39. Sykes N.P., Pearson S.E., Chell S. Quality of care of terminally ill: the carer's perspective. *Palliat. Med.* 1992; 2: 227–236.
40. Addington-Hall J.M., Mac Donald L.D., Anderson H.R., Freling P. Dying from cancer: the views of family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat. Med.* 1991; 5: 207–214.
41. Lecouterier J., Jacoby A., Bradshaw C., Lovel T., Eccles M. Lay carers' satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliat. Med.* 1999; 13: 275–283.
42. Stangierski I., Horst-Sikorska W. Ogólne zasady komunikacji między pacjentem a lekarzem. *For. Med. Rodzin.* 2007; 1: 58–68.
43. Muraczyńska B. Problemy zawodowe pielęgniarek w opiece paliatywnej — wybrane zagadnienia. *Ann. UMCS Sect. I* 2001; 15: 201–206.
44. Komunikat badań CBOS, BS/170/2001. Opinie o legalizacji eutanazji. *CBOS, Warszawa* 2001; 12: 1–5.