

Jakość domowej opieki paliatywnej w Domu Sue Ryder w latach 2014–2016

Maria Krajewska, Andrzej Stachowiak

NZOZ Dom Sue Ryder, Bydgoszcz, Polska

Wstęp: Opieka paliatywna zapobiega i łagodzi cierpienie nieuleczalnie chorych pacjentów dzięki wczesnej diagnostyce oraz trafnej ocenie i rozwiązywaniu problemów typowych dla końcowego okresu życia. Jedną z form opieki paliatywnej jest opieka nad pacjentem w warunkach domowych. Jej głównym zadaniem jest ochrona godności pacjenta, poprawa jakości jego życia oraz ochrona przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Opieka domowa obejmuje leczenie objawowe, wsparcie psychologiczne, socjalne oraz duchowe.

Cel pracy: Ocena jakości domowej opieki paliatywnej w Domu Sue Ryder w Bydgoszczy w latach 2014–2016 przy wykorzystaniu kwestionariusza *Care of the Dying Evaluation* (CODE).

Materiał i metody: W przeprowadzonym badaniu dokonano analizy danych z kwestionariuszy CODE wypełnionych od 1.01.2014 r. do 31.12.2016 r. Grupę badaną stanowili opiekunowie pacjentów, którzy zmarli z powodu nieuleczalnej choroby. Grupa badana liczyła 167 osób.

Wyniki: Jakość domowej opieki paliatywnej w Domu Sue Ryder w latach 2014–2016 została oceniona bardzo pozytywnie. Wysoko oceniano opiekę pielęgniarską (87% „zdecydowanie się zgadzam”), zaufanie do personelu (wobec pielęgniarek 98%, wobec lekarzy 97%) oraz czas poświęcany pacjentowi (lekarze 81%, pielęgniarki 90%). Aż 94% osób uznało, że ich osoba bliska umarła w odpowiednim miejscu. Wystarczającej pomocy i wsparcia doświadczało 91% ankietowanych, a 85% uważało, że po śmierci bliskiej osoby zespół medyczny zachowywał się we właściwy sposób.

Wnioski: Badania kwestionariuszowe stanowią cenne źródło informacji dla zespołu medycznego i są pomocne w podnoszeniu jakości opieki nad pacjentem umierającym w warunkach domowych.

Zastosowanie kwestionariusza *Quality of Dying and Death* (QoDD) do oceny jakości umierania i śmierci w opiece paliatywnej

Ilona Kuźmicz^{1,2}, Iwona Repka², Tomasz Grądalski², Marta Szeliga^{2,4}, Tomasz Brzostek¹

¹Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, Polska

²Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. św. Łazarza”, Kraków, Polska

³Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, Polska

⁴Zakład Dydaktyki Medycznej, Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, Polska

Wstęp: Jakkolwiek powszechnie wiadomo, że głównym celem opieki paliatywnej jest troska o możliwie najlepszą jakość życia chorych i ich rodzin, to w ostatnich latach zaczęto podkreślać znaczenie jakości umierania i śmierci zarówno w kontekście pacjentów, ich bliskich, jak i personelu medycznego oraz podmiotów odpowiedzialnych za organizowanie i świadczenie usług zdrowotnych. Jakość umierania i śmierci odnosi się do oceny ostatnich dni życia oraz momentu śmierci. Zagadnienie to ma charakter złożony, gdyż obejmuje nie tylko doświadczenia w dziedzinie fizycznej, psychicznej, społecznej, duchowej i egzystencjalnej, lecz także uwzględnia inne ważne elementy, takie jak: charakter opieki zdrowotnej, okoliczności i przygotowanie do śmierci. Dotychczas przeprowadzone międzynarodowe badania sugerują przydatność oceny jakości umierania i śmierci przy podejmowaniu działań zmierzających do poprawy jakości opieki paliatywnej.

W literaturze przedmiotu, zwłaszcza polskiej, brakuje danych klinicznych dotyczących jakości umierania i śmierci pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, objętych opieką paliatywną.

Cel pracy: Analiza przydatności kwestionariusza *Quality of Dying and Death* (QoDD) do oceny jakości umierania i śmierci w opiece paliatywnej, analiza potencjalnych korzyści zastosowania go w praktyce oraz zaprezentowanie wstępnych wyników procesu adaptacji kulturowej do warunków polskich.

Materiał i metody: Pracę przygotowano w oparciu o przegląd literatury z zakresu badań nad zastosowaniem narzędzi badawczych do oceny jakości umierania i śmierci.

Wyniki i wnioski: Kwestionariusz *Quality of Dying and Death* (QoDD) jest najpowszechniej stosowanym i najlepiej potwierdzonym narzędziem przeznaczonym do oceny jakości umierania i śmierci. Dotychczas kwestionariusz ten został wykorzystany w badaniach przeprowadzonych między innymi w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie,

Niemczech, Holandii, Izraelu i dotyczących pacjentów zarówno z chorobami onkologicznymi, objętymi opieką paliatywną lub hospicyjną, jak i hospitalizowanych na różnych oddziałach szpitalnych, a zwłaszcza oddziałach intensywnej opieki medycznej.

Właściwości psychometryczne kwestionariusza, potwierdzone w dotychczasowych badaniach, w tym współczynnik α Cronbacha 0,89, wskazują na rzetelność tego narzędzia.

Obecnie autorzy prowadzą prace nad adaptacją kwestionariusza *Quality of Dying and Death* (QoDD) do polskich warunków kulturowych.

Komunikacja z lekarzami na różnych etapach choroby nowotworowej w ocenie rodzin pacjentów objętych opieką paliatywną

Marta Szeliga^{1,2}, Łukasz Małcki¹, Ilona Kuźmich^{2,3}, Agnieszka Skrzypek¹, Michał Nowakowski¹, Tomasz Grądalski²

¹Zakład Dydaktyki Medycznej, Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, Polska

²Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. św. Łazarza”, Kraków, Polska

³Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, Polska

Wstęp: Istotnym elementem procesu diagnozowania i leczenia jest komunikowanie się lekarza z chorym. W przypadku chorób o niepomyślnym rokowaniu nabiera ono szczególnego znaczenia i wymaga nawiązania współpracy również z bliskimi chorego.

Cel pracy: Poznanie opinii rodzin pacjentów z nieuleczalną chorobą nowotworową, którzy są obejmowani stacjonarną formą opieki paliatywnej na temat ich wcześniejszej komunikacji z lekarzami.

Materiał i metody: Badanie przeprowadzono w Hospicjum Stacjonarnym Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. Św. Łazarza” w Krakowie w latach 2015–2016. W badaniu uczestniczyło 47 osób, które zostały wyznaczone przez chorych jako tzw. główni opiekunowie. W dniu przyjęcia chorego do hospicjum, po wyrażeniu zgody, opiekunowie otrzymywali do wypełnienia kwestionariusz wywiadu składający się z 8 pytań dotyczących znajomości rozpoznania i rokowania ich bliskich, a także sposobu, w jaki te informacje były im przekazywane.

Wyniki: Spośród 47 opiekunów 2 osoby nie znały dokładnego rozpoznania swojego bliskiego, a 6 osób nie znało bądź wypierało niepomyślne rokowanie, sygnalizując, iż w wyniku opieki hospicyjnej nastąpi poprawa zdrowia chorego. Trzydziestu jeden opiekunów (66%) twierdziło, że informacje, które uzyskali od lekarza, są dokładnie tej samej treści, co przekazywane choremu. Pozostali przyznali, że część informacji (najczęściej dotyczących rokowania)

było przed chorym zatajanych. Najwięcej zarzutów w odniesieniu do informacji uzyskiwanych od lekarzy dotyczyło momentu, kiedy kończyli oni leczenie przyczynowe. Aż 25% ($n = 12$) opiekunów zgłaszało, że ich bliscy zostali wypisani ze szpitala w ciężkim stanie z informacją typu „zakończono leczenie, trzeba chorego wziąć do domu” i nie poinformowano ich, gdzie mogą szukać dalszej pomocy.

Wnioski: Lekarze często nie przedstawiają rodzin jasnych wskazówek dotyczących opieki medycznej po zakończeniu leczenia przyczynowego, co budzi wiele negatywnych emocji.

Ocena objawów klinicznych chorych ze szpiczakiem mnogim

Eleonora Mess¹, Lidia Usnarska-Zubkiewicz², Maciej Ornat³

¹Zakład Onkologii i Opieki Paliatywnej, WNOZ, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

²Katedra i Klinika Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

³Katedra i Klinika Geriatrii, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

Szpiczak mnogi jest chorobą dotyczącą ludzi dorosłych. Największa zachorowalność przypada na ostatnie dekady życia, po 50. roku życia.

Objawy kliniczne koncentrują się powszechnie na osłabieniu wraz ze stałym zmęczeniem. Objawem zmuszającym chorego do kontroli lekarskiej jest ból. Podczas wnikliwej oceny bólu i za pomocą badań obrazowych rozpoznawany jest jako bardzo ważny dla chorego ból kostny, zlokalizowany w różnych miejscach i o różnym natężeniu. Ból i zmiany, jakie zachodzą w organizmie chorego, doprowadzają w dalszym etapie np. do złamań patologicznych kości i wiążą się z powikłanym procesem leczenia złamań kości.

Długo trwający ból powoduje wyczerpanie sił fizycznych, utrudnia aktywność fizyczną, czyli ruch, powstaje lęk jako stan, ogólny niepokój, dochodzi do zaburzenia funkcji poznawczych, pojawiają się stany depresyjne.

W szczegółowej diagnostyce hematologicznej typowe jest rozpoznanie zmniejszenia skuteczności układu odpornościowego w eliminowaniu prekursorów komórek szpiczakowych. W diagnostyce specjalistycznej laboratoryjnej na oddziałach hematologicznych rozpoznawany jest szpiczak mnogi. Postawiona przez lekarza diagnoza zmusza go dla dobra pacjenta do podjęcia interdyscyplinarnego leczenia. Ból kostny badany np. przy użyciu skali VAS jest na wysokim poziomie, jest bólem ciągłym utrzymującym w dzień i nasilającym w nocy o określonych porach. Funkcjonowanie społeczne staje się ograniczone z powodu ciągłego bólu. Chory ze szpiczakiem mnogim podczas badania jakości życia za pomocą standaryzowanych narzędzi do oceny bólu, lęku, depresji, aktywności fizycznej wskazuje na wszechogarniające cierpienie. Wymaga całościowego wsparcia ze szczególnym uwzględnieniem diagnozowania i leczenia bólu kostnego, przewlekłego i incydentalnego.

Cierpienie sprawujących opiekę paliatywną

Anna Wójcik-Krzemień

Uniwersytet Jagielloński, Kraków, Polska

Wstęp: Cierpienie personelu medycznego jest tematem mało obecnym w literaturze poświęconej pracownikom. Chory i cierpiący jest pacjent i jego rodzina. Powszechnie znany jest odnoszący się do nich koncept „ból totalny” Cicely Saunders. Czy jednak może cierpieć i ten, kto sprawuje opiekę?

Cel pracy: Celem prezentacji jest refleksja nad cierpieniem pracowników opieki paliatywnej, w szczególności lekarzy, pielęgniarek i psychologów. Autorka, psycholog i doktorantka, przedstawi próby kategoryzacji cierpienia na przykładzie przeprowadzonych przez siebie badań. Wyróżnione zostaną aspekty psychologiczne, społeczne, organizacyjne i egzystencjalne w ich doświadczeniu.

Materiał i metody: Materiał do analizy pochodzi z badań jakościowych przeprowadzonych przez autorkę. Metoda analizy polega na kodowaniu jednostek znaczeniowych w tematy podstawowe, główne i kategorie przy użyciu programu komputerowego wspierającego analizę jakościową: QDA Miner Lite.

Wyniki i wnioski: Przedstawione przykłady zaczerpnięte z przeprowadzonych badań ukażą możliwe źródła cierpienia personelu medycznego konfrontującego się codziennie ze śmiercią i cierpieniem, np. mechanizm identyfikacji z pacjentem w podobnym wieku czy identyfikacji lekarek i pielęgniarek mających własne dzieci z umierającymi pacjentkami-matkami.

Cierpienie członków personelu medycznego skłania do postawienia pytań o ich sposoby radzenia sobie z nim, a także – na poziomie instytucjonalnym – o możliwość uzyskania wsparcia i pomocy w przepracowaniu doświadczeń w miejscu pracy, korzystaniu z superwizji czy grup Balinta.

być łagodzony, ponieważ bez tego dużo trudniej jest panować nad bólem fizycznym. Na ból duchowy składa się lęk przed śmiercią, niepokój egzystencjalny, lęk przed bólem fizycznym, troska o bliskich i tak często nieomawiany lęk przed szpitalem.

Większość chorych, poszukując odpowiedzi na pytanie dotyczące potrzeb duchowych, wkracza w sferę psychiki oraz duchowości. Rozmowy, jakich chorzy oczekują, dotyczą systemu wartości. Rozważania dotyczą takich elementów, jak rodzina, praca, pozycja społeczna, przyjaciele i moralność. Wielu chorych przejawia potrzebę wysłuchania na tematy religijne. W niesieniu opieki duchowej należy postrzegać zasady umiejętnego słuchania i porozumiewania się.

Do wyzwań medycyny należeć będzie stworzenie dodatkowych warunków pomocy interdyscyplinarnej. Należy między innymi stworzyć warunki do rozmowy z chorym określone czasem oraz miejscem.

Można założyć tak jak M.S Watson, że przewlekłe chory o niepomyślnym rokowaniu doświadczą takich odczuć, jak potrzeba znalezienia celu w życiu, cierpieniu, potrzeba znalezienia przebaczenia i akceptacji, zaufania, potrzeba wyrażania własnych wierzeń i wartości, potrzeba praktyk duchowych.

Wsparcie duchowe winno być w opiece i medycynie paliatywnej kierowane przez osoby akceptujące cierpienie wieloaspektowe. Personel medyczny jest bardzo otwarty na potrzeby chorych w sferze bólu duchowego, oczekując dobrego przygotowania merytorycznego np. do komunikacji z chorym umierającym.

Opieka duchowa nad chorym w medycynie paliatywnej

Eleonora Mess¹, Maciej Ornat², Piotr Sielski³

¹Zakład Onkologii i Opieki Paliatywnej, WNOZ, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

²Katedra i Klinika Geriatrii, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

³Student ED Wydziału Lekarskiego, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich, Wrocław, Polska

Źródłem cierpienia człowieka nieuleczalnie chorego jest ból wszechogarniający. Na pierwszym miejscu podkreślamy ból fizyczny. Cierpienie duchowe w ruchu hospicyjnym opisane zostało już przez Cicely Saunders, która wiedziała, że ból w schyłkowym stadium choroby jest doświadczany nie tylko w sferze somatycznej, lecz także psychologicznej, socjalnej oraz duchowej. Ból duchowy będący komponentą bólu wszechogarniającego powinien