

<https://doi.org/10.21784/IwP.2022.019>

Postawa rodzin pacjentów cierpiących i bólowych wobec uporczywej terapii

Analyze of families of suffering and pain patients towards persistent therapy

TATIANA GŁOWACKA¹, NATALIA GRĄCZEWSKA^{1,2}

¹ Wojewódzki Szpital Specjalistyczny we Włocławku

² Państwowa Akademia Nauk Stosowanych we Włocławku

Streszczenie

Wstęp. W ostatnich dekadach naszego wieku pojawiło się duże zainteresowanie tematem eutanazji zarówno na całym świecie jak i w Polsce. Obok tego problemu wyłonił się również problem uporczywej terapii, który występuje w Polsce zupełnie od niedawna. Dla znacznej części naszego społeczeństwa jest to pojęcie nieznane, z którym zetknęli się zupełnie przypadkiem, nie do końca zdając sobie sprawę z jego znaczenia. Uświadamianie więc społeczeństwu problemu uporczywej terapii i jej istoty jest zarazem ważne i niezwykle trudne. Należy jednak mieć świadomość, iż temat śmierci jest nieodłączną częścią naszego życia i nie należy go pomijać, a wręcz przeciwnie. Podejmowanie tego tematu ułatwia nam pogodzenie się z odchodzeniem bliskich i łagodzi nasze emocje, które budzą się w obliczu tragedii.

Cel. Głównym celem pracy jest analiza postaw rodzin pacjentów cierpiących i bólowych wobec uporczywej terapii.

Materiał i metody. Przedmiotem badań są postawy rodzin pacjentów cierpiących i bólowych wobec uporczywej terapii. Dla potrzeb pracy skorzystano z metody sondażu diagnostycznego, a narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety.

Wyniki. Wykazano zależności pomiędzy wiekiem osób badanych, a znajomością pojęcia uporczywej terapii. Można stwierdzić, iż temat uporczywej terapii jest dość nowym tematem i być może dlatego osoby starsze wcześniej się z nim

nie zetknęły. Wykazano również zależności pomiędzy poziomem wykształcenia, a znajomością pojęcia uporczywej terapii. Największa liczba osób udzielających prawidłowej odpowiedzi znajduje się w grupie z wykształceniem wyższym.

Wnioski. Analiza zebranych danych dała wyniki ukazujące postawy rodzin wobec uporczywej terapii. Wszystkie stawiane hipotezy w niniejszej pracy potwierdziły się i wynika z powyższego, iż przedstawione postawy rodzin pacjentów wobec uporczywej terapii wynikają z niewiedzy, braku świadomości i niedostatecznej komunikacji z personelem.

Słowa kluczowe: uporczywa terapia, ból, cierpienie, rodzina, postawy

Summary

Introduction. In the last decades of our century, in Poland and around the world there has been a lot of interest in the subject of euthanasia. In addition, there is also a problem of persistent therapy, which is present in Poland for quite a short time. For a large part of our society, this is an unknown concept, which came across by accident, society is not fully aware of its meaning. Therefore, making the society aware of persistent therapy problem and its essence is both important and extremely difficult. Nevertheless, topic of death is an inseparable part of our lives and it shouldn't be missed.

Taking up this topic makes it easier for us to come to terms with the passing of loved ones and soothes our emotions that arise in the face of tragedy.

Aim. Main goal of this work is attitude analyse of families of suffering and pain patients towards persistent therapy.

Material and methods. The subject of the research are the attitudes of families of suffering and pain patients towards persistent therapy. For the purposes of the study, the diagnostic survey method was used. The research tool was the author's questionnaire.

Results. There is a dependence between age of subjects and knowledge of persistent therapy concept. That can be said that the topic of persistent therapy is a fairly new topic and perhaps that is why older people have not come across it before. Also, the dependence between level of education and knowledge of persistent therapies has been shown. The largest number of people giving the correct answer is in the group with higher education.

Conclusions. The analysis of the collected data gave results that show the attitudes of families towards persistent therapy. All the hypotheses in this work have been confirmed. It follows from the above that the presented attitudes of patients' families towards persistent therapy result from ignorance, lack of awareness and insufficient communication with the staff.

Keywords: persistent therapy, pain, suffering, family, attitudes

Wstęp

Uporczywa terapia (terapia daremna), jak wynika z definicji, dotyczy pacjentów będących w stanie terminalnym, a podejmowanie u nich działań medycznych nie prowadzi do wyleczenia. Uporczywa terapia jest stosowaniem procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie. Wiąże się więc z nadmiernym bólem fizycznym i psychicznym, a tym samym przynosi choremu więcej cierpienia niż korzyści i skazuje na przedłużaną agonię [1].

Bardzo często już samo zdefiniowanie, czy w danym przypadku możemy mówić o nieetycznym przedłużaniu bezsensownej agonii jest bardzo trudne. Wydaje się, iż społeczeństwo zapomina, że każdy człowiek ma prawo nie tylko do godnego życia, ale również do godnej śmierci, co zostało zapisane w Deklaracji Praw Człowieka. Dlatego często cierpienia chorych są przedłużane pod naciskiem jego najbliższych [2].

Lęk jest nieodzownym elementem życia każdego człowieka, nieprzyjemnym stanem psychicznym, który ściśle wiąże się z przeczuwaniem zbliżającego się niebezpieczeństwa nadchodzącego z wewnątrz bądź z zewnątrz organizmu. Wywołuje zatem uczucie niepokoju, napięcia, zbliżającego się zagrożenia oraz często krępuje dalsze działania [3].

Chorzy umierający w szpitalu mają wokół siebie lekarzy, pielęgniarki i przede wszystkim rodzinę, która cierpi razem z nimi. Śmierć powolna jest dla pacjenta i jego rodziny zjawiskiem bolesnym, budzącym lęk, smutek oraz refleksję. Pozostawia ślad w psychice wszystkich, którzy są związani z osobą umierającą. Pogodzenie się ze śmiercią przy-

nosi ulgę i spokój w sytuacjach bardzo trudnych. Dlatego przygotowanie rodziny do odejścia osoby bliskiej jest tak ważne. Dawanie fałszywej nadziei raczej powinno być zastąpione rozpoczęciem troszczenia się o spokojną i godną śmierć [4].

Przyczyn lęku przed śmiercią bliskich należy właśnie szukać przede wszystkim w unikaniu tematu śmierci. Podejmowanie takich rozmów w ciągu całego życia, a nie tylko u jego kresu z pewnością w jakiś sposób ułatwiłoby społeczeństwu jej zaakceptowanie.

Podejmowanie tematu uporczywej terapii jest niezwykle ważne w dobie ogromnego postępu obejmującego środowisko medyczne. Postęp ten w postaci nowoczesnych leków i sprzętu pozwala bowiem na przedłużanie życia nie rokujących pacjentów, którzy w warunkach naturalnych opuściliby swoich najbliższych znacznie szybciej niż właśnie przy wykorzystaniu obecnej wiedzy. Wydawałoby się, że jest to wspiana sytuacja dla rodzin takich pacjentów, ponieważ mogą z nimi spędzić jeszcze kilka chwil zanim odejdą. Owszem, ale jeżeli nie towarzyszy temu ból, cierpienie i przedłużająca się sztucznie agonia. Większość z nas nie zdaje sobie sprawy z tego problemu i zaślepieni chęcią niemal wiecznego spędzania czasu z bliskimi, wymuszamy działania nienaturalnego przedłużania życia na personelu medycznym. Personel zaś w obawie przed konsekwencjami i bez podparcia uregulowaniami prawnymi, tkwi w tym jakże trudnym problemie [5].

Cel

Celem prezentowanej pracy jest próba ukazania postaw rodzin pacjentów cierpiących i bólowych wobec uporczywej terapii i ich analiza. Będzie to pomocne w próbie ulepszenia kontaktu pomiędzy personelem medycznym a bliskimi osób umierających.

Materiał i metody

Przedmiotem badań są postawy rodzin pacjentów cierpiących i bólowych wobec uporczywej terapii. Dla potrzeb pracy skorzystano z metody sondażu diagnostycznego i autorskiego kwestionariusza ankiety.

Badania zostały przeprowadzone wśród grupy 100 osób, będących rodzinami pacjentów oddziału chorób wewnętrznych Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego we Włocławku. Liczniejszą grupę badanych stanowiły kobiety – 68,0%. Badanych podzielono na cztery grupy wiekowe. Najliczniejszą grupę stanowili badani w wieku 41-60 lat – 46,0%, następnie badani w wieku 26-40 lat – 34,0%, badani w wieku >60 lat – 18,0% najmniej liczną w wieku 18-25 lat – 2,0%. Najliczniejszą grupę stanowili dzieci osoby chorej- syn lub córka – 53,0%, następnie dalsza rodzina – 23,0%, brat lub siostra – 18,0%, najmniej liczną grupą byli rodzice – 6,0%. Najwięcej badanych posiadało wykształcenie zawodowe – 43,0%, następnie wykształcenie średnie – 31,0%, wykształcenie wyższe – 22,0% a najmniej wykształcenie podstawowe – 4,0%.

Badania poddano analizie opisowej, graficznej i statystycznej. Zależności statystyczne pomiędzy analizowanymi cechami zbadano używając testu chi kwadrat. Wyniki, które uzyskano poddano analizie statystycznej testem χ^2 dla prób niezależnych. Przyjęto ryzyko błędu wnioskowania na poziomie 5%. Wartość prawdopodobieństwa $p < 0,05$ uznano za statystycznie istotną.

Wyniki

Większość badanych osób na pytanie, czy kiedykolwiek zetknęli się z pojęciem uporczywej terapii, odpowiedzieli nie- 62,0%. Jedno z pytań dotyczyło samej definicji, która mówi, iż uporczywa terapia jest nieuzasadnionym działaniem przynoszącym więcej cierpienia niż korzyści. Respondenci zobowiązani byli odpowiedzieć, czy zgadzają się z tym stwierdzeniem. Zdecydowana większość - 62,0% nie potrafiła potwierdzić bądź zaprzeczyć zacytowanej definicji uporczywej terapii. Związane jest to ściśle z tym, iż ta grupa respondentów nie zetknęła się z pojęciem uporczywej terapii. Większość respondentów łączy silną więź emocjonalną z bliskim, będącym pacjentem. Aż 81% ankietowanych deklaruje bardzo bliskie stosunki z chorym i w związku z tym tylko 19% podaje, iż te więzi nie były tak silne. 88,0 % ankietowanych mimo ciężkiej i nierokującej choroby ma cały czas nadzieję na wyle-

czenie bliskiego. Tylko 12% badanych wie, iż nie może mieć nadziei na wyleczenie pacjenta, który znajduje się u kresu swojego życia. Niemal wszyscy respondenci jednogłośnie uważają, że ich bliski, będący w ciężkim stanie cierpi. Grupa ta stanowi aż 98% badanych. Tylko 2% respondentów jest odmiennego zdania. Zdecydowana większość respondentów oceniła nasilenie bólu, jaki odczuwa ich bliski na poziomie średnim, czyli od 4 do 6 w dziesięciostopniowej skali. Grupa ta stanowi 65% badanych. Grupa 26% ankietowanych oceniła ból pacjenta na poziomie od 7 do 10, więc bardzo silny, natomiast dla zdecydowanej mniejszości ból odczuwany przez ich bliskiego był słaby, bo na poziomie od 0 do 3. Wszyscy ankietowani – 100% chcieliby, aby osoba bliska zakończyła cierpienie. Na pytanie, czy lekarz prowadzący rozmawiał z rodziną na temat stanu pacjenta 92,0% ankietowanych odpowiedziało twierdząco, ale 87% nie jest usatysfakcjonowana z tej rozmowy. Dla większości badanych uzyskane odpowiedzi były nie zrozumiałe i nie wystarczające. Grupa tych badanych stanowi aż 75% respondentów. Pozostałe 25,0% osób zrozumiało to, co lekarz prowadzący chciał im przekazać na temat leczenia ich bliskich i uznali jego odpowiedzi za wyczerpujące. Aż 84,0% ankietowanych nie konsultowała się z innymi lekarzami niż lekarz prowadzący pacjenta. Większość, bo 86,0% respondentów poszukiwało informacji na temat jednostki chorobowej i metod jej leczenia. Na pytanie o długość okresu choroby pacjentów, a dokładniej od kiedy znajdują się oni w stanie ciężkim, respondenci mieli do wyboru cztery odpowiedzi. Najwięcej pacjentów znajduje się w stanie ciężkim poniżej jednego miesiąca. Grupa ta stanowi 40% bliskich respondentów. Nieco mniej, bo 34%, znajduje się w takim stanie od jednego do sześciu miesięcy, zaś w przedziale od sześciu do dwunastu miesięcy mieści się 21% pacjentów. Bardzo długo, bo ponad dwanaście miesięcy grupa 5% respondentów musiała patrzeć na cierpienie swojego bliskiego. 64,0% ankietowanych opiekowało się pacjentami w domu przed pobytem w szpitalu. Z tej grupy osób aż 84,0 % mogło liczyć na pomoc innych osób w opiece nad swoimi chorymi bliskimi.

Pierwsza korelacja zmiennych, która została zbadana to związek wieku osób badanych ze znajomością pojęcia uporczywej terapii.

Tabela 1. Wiek osób badanych, a znajomość pojęcia uporczywej terapii

wiedza \ wiek	18-25 lat		26-40 lat		41-60 lat		powyżej 60 lat	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	4	4	33	33	45	45	18	18
Uporczywa terapia jest nieuzasadnionym działaniem	1	1	17	17	4	4	3	3
Uporczywa terapia nie jest nieuzasadnionym działaniem	1	1	5	5	5	5	3	3
Nie wiem	2	2	11	11	36	36	12	12
istotność χ^2	22,1673							
P	0,001129							
Razem	100							

Analiza statystyczna wykazała zależności pomiędzy wiekiem osób badanych, a znajomością pojęcia uporczywej terapii. Największa wiedza na temat uporczywej terapii występuje wśród osób pomiędzy 26 a 40 rokiem życia.

Tabela 2. Poziom wykształcenia osób badanych, a znajomość pojęcia uporczywej terapii

wiedza \ wykształcenie	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
	n = 6	n = 42	n = 30	n = 22
Uporczywa terapia jest nieuzasadnionym działaniem	1	2	5	18
Uporczywa terapia nie jest nieuzasadnionym działaniem	1	6	4	3
Nie wiem	4	34	21	1
Istotność χ^2	49,7936			
P	0,00001			
Razem	100			

Istnieje zależność pomiędzy poziomem wykształcenia, a znajomością pojęcia uporczywej terapii. Największa liczba osób udzielających prawidłowej odpowiedzi znajduje się w grupie z wykształceniem wyższym.

Tabela 3. Płeć a znajomość pojęcia uporczywej terapii

wiedza \ płeć	kobiety	mężczyźni
	n = 68	n = 32
Uporczywa terapia jest nieuzasadnionym działaniem	18	7
Uporczywa terapię nie jest nieuzasadnionym działaniem	10	3
Nie wiem	40	22
Istotność χ^2	1,0053	
P	604917	
Razem	100	

Przeanalizowano również związek płci ze znajomością uporczywej terapii, jednak wyniki nie wskazują na zależności pomiędzy tymi zmiennymi.

Dyskusja

W polskim prawie brakuje regulacji dotyczących uporczywej terapii, dlatego też decyzja o kontynuowaniu procedur, które przedłużają życie nieuleczalnie chorego, należy do lekarzy. Jest to temat podejmowany zupełnie od niedawna, który pojawił się po wielu latach od momentu rozpoczęcia dyskusji na temat eutanazji.

Badania własne przeprowadzone na grupie respondentów pokazały, że znajomość pojęcia uporczywej terapii jest znikoma, co z kolei powoduje, iż trudno mówić o postawach wobec uporczywej terapii.

62% respondentów nigdy nie zetknęło się z pojęciem uporczywej terapii i tylko 25% podaje prawidłową jej definicję. Podobnie według badań przeprowadzonych przez wydział medyczny państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Kaliszu w 2019 roku, nawet wśród pielęgniarek pracujących na oddziałach anestezjologii znajomość pojęcia uporczywej terapii jest na poziomie 38%. Nie do końca znają one definicję terapii daremnej, chociaż 92% z nich deklarowało, iż wie co to jest uporczywa terapia. Wśród pacjentów oddziałów chirurgii i internistycznych tylko 23% wskazało poprawną definicję [6].

Z badań przeprowadzonych przez Instytut Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Rzeszowskiego wynika, iż personel medyczny prawidłowo rozumie pojęcie uporczywej terapii i przyznaje, że uczestniczył w działaniach medycznych, które mogą być uważane za terapię daremną [7].

Ponadto w niniejszej pracy 80% badanych nie usatysfakcjonowała rozmowa z lekarzem i dla 69% wyjaśnienia były niezrozumiałe. W komunikacji personelu z pacjentami i ich rodzinami niezwykle istotna jest postawa, ważność, której podkreślili w swoich badaniach Beattie i McLoughlin. Według nich znaczenie ma każdy szczegół: czy znajdujemy się w pozycji siedzącej czy stojącej, czy przyjmujemy postawę otwartą czy zamkniętą, czy gestykulujemy i wreszcie czy rozmowy podejmujemy od samego początku pobytu pacjenta w szpitalu. Często jednorazowa i krótka rozmowa nie wystarcza [8]. W 2014 roku w Danii przeprowadzono badanie wśród pielęgniarek dotyczące inicjowania kontaktu z pacjentem i jego rodziną na wczesnym etapie jego terminalnej choroby. Okazało się, że personel pielęgniarski odczuwał lęk i niechęć do nawiązywania wczesnego kontaktu z chorym. Wynikało to głównie z tego, iż temat przygotowania do śmierci nie był łatwy i często unikany. W 2016 roku badania przeprowadzone przez studentów politechniki Białostockiej pokazały, że większość pacjentów tamtejszego szpitala (i ich rodzin) również nie jest usatysfakcjonowana z kontaktów z personelem medycznym. Według tych badań wynikało to głównie z braku zaufania do kompetencji personelu [9].

Badania na terenie województwa śląskiego przeprowadzone przez Zakład Pracy socjalnej i Zdrowia Publicznego Akademii J. Długosza w Częstochowie w 2016 roku pokazują, że studenci nie dopuszczają możliwości przerwania uporczywej terapii – nawet na życzenie chorego. Natomiast seniorzy uważają, że terapię można przerwać w momencie, gdy chory sobie tego życzy. Rodziny pacjentów jednak nie biorą pod uwagę tego, czego życzyłby sobie sam pacjent. Podobnie w badaniach przeprowadzonych na potrzeby niniejszej pracy wykazano, iż rodziny pacjentów cierpiących nie dopuszczają możliwości przerwania uporczywej terapii, a raczej zakończenie cierpienia wiążą z wyleczeniem [10].

Wyniki badań niniejszej pracy korelują z wynikami przeprowadzonymi wcześniej nie tylko w Polsce, ale również na świecie. Wiedza na temat uporczywej terapii i świadomość jej występowania jest dość powszechna wśród personelu medycznego. Społeczeństwo jednak nie mające nic wspólnego z medycyną raczej rzadko styka się z pojęciem terapii uporczywej bądź daremnej. Badania własne pokrywają się więc z innymi, przeprowadzonymi w ostatniej dekadzie w różnych miejscach, w których przebywali pacjenci terminalni.

Wnioski

1. Zauważono, że rodziny pacjentów cierpiących i bólowych będących u kresu życia w większości nie zetknęły się nigdy z pojęciem uporczywej terapii.
2. Rodziny mają świadomość cierpienia swoich bliskich i pragną jego zakończenia, ale jednocześnie nie wiążą tego z przerwaniem uporczywej terapii a raczej z wyleczeniem lub przynajmniej poprawa stanu zdrowia.
3. Większość rodzin ma problem z komunikacją z personelem sprawującym opiekę nad pacjentami.
4. Większość rodzin jest silnie związana z pacjentami i do końca ma nadzieję na wyleczenie.

Zalecenia dla praktyki pielęgniarstwa

Pielęgniarki są przy pacjentach od narodzin do śmierci. Towarzyszą osobą zdrowym, narażonym na chorobę oraz chorym. Są obecne również przy rodzinach czy opiekunach pacjentów. Proces umierania jest niewyobrażalnie trudny dla bliskich. Istotnym wydaje się podjęcie tematu uporczywej terapii w praktyce pielęgniarstwa. Wiele osób nie zdając sobie sprawy z np. nieuleczalnej choroby i stanu agonii chorego wymuszają działania nienaturalnego przedłużania życia na personelu medycznym. Pielęgniarki spędzają najwięcej czasu przy pacjencie wykonując szereg procedur w ostatnich chwilach życia. Stworzenie odpowiednich narzędzi i przeprowadzanie badań na temat postawy, wiedzy rodzin pacjentów na temat uporczywej terapii wydaje się niezbędnym w kwestii zredukowania stresu w pracy, a co za tym idzie zwiększenia poziomu satysfakcji z wykonywania zawodu pielęgniarki.

Bibliografia/ Bibliography:

1. Krawczyk A. Zmęczenie i strategie zmagania się z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia. *Sztuka leczenia*, Kraków 2013:21-30.
2. Machinek M. Śmierć w dyspozycji człowieka. *Teologia moralne wobec problemów etycznych u kresu życia ludzkiego*, Wyd. Hosianum, Olsztyn 2001:33-78.
3. Konghorn S., Gaines S. *Opieka paliatywna*, Wrocław 2012:133-151.
4. Sobczuk J., Kazienko M., Ferenc S., Kurzalewska-Sobczak A. *Komunikacja w opiece paliatywnej – nieoczywista oczywistość*, Wrocław 2016:418-430.
5. Guzowski A., Krajewska-Kułak E., Kułak W., Sarnacka E., Cybulski M., *Współczesne postawy wobec śmierci i umierania. Medycyna paliatywna*, Białystok 2013:163-170.
6. Bazaliński D., Marciniak I., Sałacińska I., Przybek-Mita J., Więch P. *Doświadczenie uporczywej terapii w pracy pielęgniarek w oddziałach intensywnej terapii*, Rzeszów 2018:52-61.

7. Dyk T., Kolwitz M. Problemy komunikacyjne w otoczeniu pacjenta w kontekście emocji związanych ze śmiercią. PUM Szczecin 2017:18-22.
8. Gawlik M., Kurpas D. Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną, Wyd. Continuo, Opole 2014:336-340.
9. Łabuś M., Krajnik M. Dlaczego chory prosi o przyśpieszenie swojej śmierci. Med. Prakt., Bydgoszcz 2019: 128-132.
10. Grądalski T., Kochan K. Oczekiwania głównych opiekunów chorych niezdolnych do wyrażenia woli u kresu życia. Medycyna paliatywna., Kraków 2017:21-29.