

XII. STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM

Choroby nowotworowe stanowią istotny problem zdrowotny pacjentów zarówno w Polsce jak i na całym świecie. Zalicza się je do grupy chorób cywilizacyjnych. Zdiagnozowanie choroby onkologicznej powoduje długofalowe konsekwencje, które obejmują zarówno leczenie, trudności związane z efektami ubocznymi zastosowanej terapii, obniżenie się jakości życia, ograniczenia aktywności zawodowej oraz pogorszenia kontaktów społecznych. W momencie pojawienia się choroby onkologicznej w rodzinie, całkowicie zmienia się życie chorego lecz również całego systemu rodzinnego. Dochodzi do zmian w działaniach, uczuciach oraz myślach. Zmianie ulega hierarchia realizowanych wartości, celów oraz marzeń. Każdy członek rodziny odczuwa zmianę w nastroju, aktywności oraz stanie psychicznym. Personel medyczny najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając często system rodzinny, zapominając, że choroba nowotworowa jest przecież czynnikiem zawsze wyzwalającym wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny i powodującym niejednokrotnie całkowite rozbitcie codziennego, ustalonego rytmu życia.

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO to aktywna i całościowa opieka świadczona wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. Głównym celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie holistyczną opieką pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego (np. chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, chorych na choroby neurologiczne, chorych z niewydolnością serca, chorych na AIDS, chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego, osoby w podeszłym wieku. Z opieką paliatywną nieuchronnie kojarzy się hospicjum. Bardzo często opieka paliatywna mylona jest z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią.

Celami głównymi pracy była ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej; ocena postrzegania wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie oraz opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych.

Postawiono 9 pytań badawczych oraz 9 hipotez. Badaniami w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku objęto II grupy badany: grupę I stanowiła 185 pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową, hospitalizowanych w Białostockim Centrum

Onkologicznym oraz 108 członków ich rodzin. Drugą grupę stanowiło 108 rodzin pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową.

W badaniu zastosowana została metoda sondażu diagnostycznego, z użyciem:

- Ankiety autorstwa własnego - I i II grupa
- Standaryzowanej skali oceny zamożności rodziny - FAS - *Family Affluence Scale* - I grupa
- Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera - I grupa
- Standaryzowanej Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS - *Social Readjustment Rating Scale*)
- Standaryzowanej Skali Odczuwanego Stresu (PSS 10) - I grupa
- Standaryzowanego Kwestionariusza Radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS- *Coping Inventory for Stressful Situations*) – I grupa
- Standaryzowanej Skali Kontroli Emocji (CECS - *Courtauld Emotional Control Scale*) - I grupa
- Standaryzowanej Skali Własnej Skuteczności (GSES - *Generalized Self-Efficacy Scale*) - I grupa
- Standaryzowanej Skala Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran - I grupa
- Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - I grupa.

Analiza wyników pozwoliła na potwierdzenie częściowe dwóch hipotez oraz całkowite 7 hipotez. Na podstawie przeprowadzonych badań wyciągnięto następujące wnioski:

Na podstawie przeprowadzonych badań postawiono następujące wnioski:

1. W grupie badanych chorych z problemem nowotworowym wykazano niski poziom satysfakcji z życia, wysoki poziom odczuwanego stresu, dość wysoką zdolność tłumienia negatywnych emocji, niską skuteczność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami oraz stosunkowo niski poziom poczucia samotności, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
2. Respondenci z problemem nowotworowym prezentowali niskie poziomy zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem oraz unikowego radzenia sobie ze stresem w obu aspektach i wysoki styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.

3. Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety z ich rodzin w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny, a na powyższe miał wpływ wiek ankietowanego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji i skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.
4. W opinii badanych chorych członkowie ich rodzin otrzymywali najwyższy poziom wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego przede wszystkim od innych członków rodziny, a najniższy od psychologów i pielęgniarek.
5. Rodziny badanych miały w większości pozytywne skojarzenia z hospicjum, a największe problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia widzieli we wzrastającej liczbie chorych na schorzenia przewlekłe; w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej i osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, w braku umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego i umiejętności psychologicznych rodziny.
6. Większość rodzin badanych pacjentów poleciło by hospicjum, jako formę opieki nad chorym.
7. Większość chorych z problemem nowotworowym uważała, że rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby, a w roli edukatora widzieli przede wszystkim lekarza.

Sformulowano także postulaty:

Warto kontynuować badania dotyczące postrzegania przez pacjentów problemów ich rodzin związanych z ich chorobą. Niewątpliwie będzie to przydatne do opracowania i weryfikowania programów wsparcia kierowanych do pacjentów i ich rodzin w celu wzmacniania ich poczucia skuteczności w walce z chorobą.

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest niezwykle ważny, w związku z tym należy systematycznie badać preferencje opiekunów rodzinnych, stopień zaspokojenia wyrażonych przez nich potrzeb, a także poziom ich wiedzy odnośnie powyższego, co może nie tylko usprawnić opiekę i podnieść jej jakość oraz przyczynić się pośrednio do większego dobrostanu samego pacjenta.