

Arkadiusz Błaszczuk¹, Iwona Wasilewko²¹Inpatient Hospice, Specialist Hospital in Kościerzyna, Kościerzyna, Poland²Pomeranian Academy in Słupsk, Poland

The model of care provided to families of patients treated in stationary hospice

Abstract

Cancer patients require specialist medical care and, frequently, round-the-clock involvement of the family which may exceed the caregivers' coping ability. In such a situation, inpatient palliative/hospice care seems to be the best solution for everyone. The good mental and physical state of the family positively affects the quality of patient care, also provided in stationary care facilities. This article presents the methods of supporting families of patients, developed by an inpatient hospice team, which depend on the attitudes presented by families and are adjusted to their needs. Based on the discussions with families, three attitudes have been identified: an attitude dominated by fear, anxiety and depression, an attitude dominated by embarrassment and guilt, and an attitude dominated by self-interest, dealing and negotiation.

Support for families begins with the interview qualifying the patients for the inpatient hospice, and it covers the period of waiting for admission, the patient's stay in the hospice, including the period of dying and grieving the loss of a loved one. Such an approach is beneficial for patients and all those involved in the process of care; it promotes effective communication, lowers the level of negative emotions and, as a result, prevents conflicts and facilitates the focus on the patients' needs.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 295–301

Key words: caregiver, family, stress, support, inpatient palliative care

Introduction

Cancer significantly impairs the functioning of patients and their families [1], with stress being a comparable (and frequently even greater) burden for the families than for the patients [2, 3]. Emotional tension resulting from the care of an ill person negatively affects the mental and physical health of the caregivers, disturbing the process of care [4], particularly in women [5, 6]. The disease causes changes in the structure of the family and the roles performed by it, and increases the financial, mental and physical burden of household members [7, 8]. Negative reactions also result

from the anticipation of sufferings caused by aggressive treatment and loss of bond with a loved one [9], changes in body appearance, fears about the future and, in general, changes in the existing way of life. The struggle with new difficult experiences of a long-term illness deprives family members of the ability to meet their own needs — closeness, intimacy, achievement through professional work — due to the necessity to provide care for their sick relative, which causes chronic fatigue and emotional exhaustion [10–12]. The progressive disease significantly impairs physical fitness, causes pain and other symptoms, worsens the mental state of patients and generates suffering of the

Address for correspondence:

Arkadiusz Błaszczuk

Inpatient Hospice, Specialist Hospital in Kościerzyna

ul. Piechowskiego 36, 83–400 Kościerzyna, Poland

e-mail: jim01@gazeta.pl



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 295–301

Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

DOI: 10.5603/PMPI.2020.0027

family [13]. The burden of care, sleepless nights and fear about the life of a loved one significantly reduce psychological and physical resources of caregivers, intensifying their stress [14]. Long-term care makes daily, official, personal, professional and health issues of caregivers neglected and leaves no time to regenerate and reduce emotional tension [7, 8].

In the course of chronic disease, caregivers often feel isolated and lacking support from other family members and friends, who, as the disease continues, often withdraw their willingness to help and visit the ill less frequently, which increases the sense of loneliness and anxiety [15]. There is also a lack of systemically organized assistance for caregivers of the chronically ill [10]. Oechsle et al. revealed that most caregivers, who did not use any form of support, presented clinical signs of stress, anxiety, depression, sadness and exhaustion [6]. The support of others is an important part of palliative care, as it protects from excessive stress and prevents behavioural disorganization by arousing a sense of safety and hope [16, 17]. The World Health Organization indicates that this should be done by recognizing needs, improving the quality of life and preparing for the loss of a loved one. In the assessment of families, the unsatisfactory quality of palliative care can contribute to the occurrence of depressive symptoms in family members, while mental burden can be caused by many social, demographic and care-related factors [18].

Family members of patients under palliative care

Palliative medicine provides protection (cloak/cover) to patients and all their loved ones. The pallium, the Roman cloak, protected from cold, wind and rain, and its design allowed covering the whole body and head [19]. Our inpatient hospice has adopted a model of care which, in line with the recommendations of the European Association for Palliative Medicine, includes the care of patients' families [20]. The concept of family includes not only relatives and in-laws, but also all persons related to the patients. Because of a changing structure of families today, distant family members and unrelated persons, i.e. friends, acquaintances, neighbours and social workers, often act in the interest of the ill, as allowed by the Act of 6 November 2008 on Patient Rights and the Patient Ombudsman in Art. 3.1.2.

In the inpatient hospice, we repeatedly met people who, despite the lack of family ties, showed a particular responsibility for the patients' fate. It is therefore assumed that whoever reports the need for inpatient palliative care, they act on behalf of patients

and belong to their family in the broad meaning of the term [20]. However, in our practice, 90% of such people are actual relatives or in-laws of the patients, whereby communication with the patients' families is an essential part of eligibility for inpatient palliative care and further cooperation. We assume that those who report the need for inpatient palliative care act in the best interest of the patient, which is particularly important when the patient is unable to express their will in an understandable way. The model of care developed by us involves provision of support to the patients' loved ones in the period before the commencement of inpatient palliative care. The aim is to reduce the intensity of stress resulting from fear about the patients' fate and helplessness in the face of the progressing disease, as well as a sense of guilt due to inability to help. The subsequent steps of care of patients' families are presented below.

I. Meeting with the families of patients referred to the stationary hospice

Each patient referred to the inpatient hospice has a specific medical history, family, professional and social relations. The knowledge of them enables proper communication with patients and their loved ones and facilitates the treatment process. For clinicians, it is essential that families provide the patient's medical records together with a referral to the inpatient hospice. An analysis of the patients' clinical condition determines the options of treatment, helps to assess the prognoses and set realistic therapy goals that are not always in line with families' expectations.

The first contact with an inpatient hospice may be the most important one. Patients often participate in the conference so they get comprehensive answers to the questions asked and get to know the place where they can spend the rest of their lives. Until the date of admission, patients have time to think and make an informed decision, thus we take special care during the first visit during which eligibility for inpatient palliative care is determined. Usually, the date (day and time) of the meeting is agreed upon, except for ad hoc conversations when relatives come to the inpatient hospice referred by other hospital doctors or primary care physicians. We then attempt to arrange the meeting immediately. We always prepare a suitable place for the conversation, with conditions corresponding to the seriousness and intimacy of the meeting. One of such rooms is the guest room and the other one is the office of the medical manager of the inpatient hospice, which is shared with a psychologist. As far as possible, we have sought to set

up non-hospital-like spaces by removing the barriers that can divide the parties of meetings, to create the conditions for building a common circle.

A doctor invites the parties to the office; focusing on non-verbal communication, we carefully observe the way they enter and take their seats. We encode the willingness to engage in a talk based on adopted (open or closed) attitude. People willing to talk openly, usually take places that are located closer to the doctor and the psychologist. Those who wish to broaden the common space usually sit closer to the edge of the seat, do not cross their arms or legs, slightly raise their head and do not avoid eye contact. It is usually possible to identify the key person in the family. People who are reluctant to get involved in a difficult conversation take their seats deep inside the room, giving the impression that they are not interested in the situation. They do not speak even if the verbal message is addressed directly to them. The degree of kinship does not matter; sometimes a close relative or in-law of the patient remains passive, and other people, such as family friends or cousins, are the active ones. We do not investigate the motivation behind such behaviour during the first meeting; we observe only, knowing that perhaps the right conclusions can be drawn during the patient’s stay. A doctor, who is a medical director of the inpatient hospice, begins the conversation; in Table 1 there are examples of sentences initiating the conversation (Table 1).

The level of stress in most families during the first conversation is very high, so caregivers respond positively to the way of maintaining contact that relaxes the atmosphere and reduces distance. Families probably expect a typical conversation with staff, focused on technical details. It is possible that relatives who often experience “impersonal” contact with health care workers assume a similar approach in the inpatient hospice, saying that they are surprised by the way the conversation was conducted and the amount of time devoted to them (as much as they needed). Starting from the first meeting with the family, we emphasize

the significance teamwork by inviting them to get involved in care. Such a proposal is not made if it is obvious during the meeting that such an invitation would be inappropriate, e.g. in case of a serious conflict between the patient and the rest of the family, or if it is impossible to implement due to exhaustion with care or inability to visit the patient frequently. The meeting also serves to agree on the stance of the family regarding the need to provide care. It happens that we are requested to present care proposals to other members of the family; in such a case, we recommend a family meeting.

Direct conversation and observation of nonverbal messages sent by people reporting patients to inpatient palliative care allow learning the specifics of family relations, identifying the person delegated to make decisions and identifying family members experiencing the greatest stress. This makes it possible to customise the message that usually carries the most difficult information, adapted to cognitive capabilities of the family at a given moment. Depending on the content conveyed and dominant emotions, a psychologist takes on the burden of a dialogue. The most important needs of families are then determined, stressors are identified, doubts are clarified and realistic treatment goals are presented. During the meeting, families release and manifest negative emotions, and find empathic understanding for their experiences and crying.

In our opinion, this is the starting point for building further relationships with patients and their loved ones; it lowers the emotional tension, which is frequently verbalized: “thank you, I finally stopped feeling guilty; thank you for the conversation, it helped me a lot, it’s easier for me now”, and it is visible in extraverbal signals — body posture, facial expression and smile. Getting to know the family history and conditions of the existing care during the conversation helps decide on the eligibility of patients and the order of admissions; it also makes it possible to learn the opinion of patients about the inpatient care offered. This is done either directly, i.e. when patients participate in the conversation, or indirectly, i.e. through relatives, when the patient is unable to express their own will. Consideration of the actual will of the ill is much easier when the needs of patients and caregivers are recognised, which is crucial given the limited number of places and the increasing number of patients requiring inpatient palliative care. In our model, we attempt to “bring out” the internal resources of families, which allows them to handle the care of the ill more effectively while awaiting their admission to the inpatient hospice. During the interview, we can identify three types of family attitudes.

Table 1. Sentences starting the conversation with the family regarding admission to the inpatient hospice

What do we owe your visit to?
I understand that an extremely difficult matter brings you to us
Probably a tough situation has made us meet
You would probably prefer not to come here but apparently the circumstances are extraordinary
I have heard about the patient and read his/her medical history; I was looking forward to meeting you

1. An attitude dominated by fear, anxiety and depression

The above-mentioned emotions are related to families' perceptions of inpatient hospices. Families, probably based on stereotypical beliefs, sometimes believe that the purpose of care is patients' death; this is contrary to the objectives of palliative care, according to which the purpose of care is to experience one's life with dignity and without suffering until death. Some relatives assume that crossing the door of an inpatient hospice means immediate death; however, patients are admitted in different clinical conditions and usually, it is possible to stabilize and improve their general health status.

2. An attitude dominated by embarrassment and guilt

Many relatives are ashamed that they request care of patients in an inpatient hospice. Families feel the pressure of society, which sometimes negatively assesses the decision to transfer patients to facilities offering inpatient care. The phrase "putting the patient in a hospice" is frequently repeated. Usually, we explain that one can put unnecessary things somewhere and the ill person is not a thing. We propose to use the phrase that the family "shares the care of the patient" with the staff of the inpatient hospice. We attempt to get the feeling of guilt off the families, we appreciate their caring efforts and the fact that they can seek assistance to help the ill and themselves. We emphasize that negative opinions of other people may result from a misunderstanding of the situation. We support the decision taken by emphasizing that in advanced disease with severe symptoms, an inpatient hospice is the place where the patient receives the best professional help and care.

3. 3. An attitude dominated by self-interest, dealing and negotiation

A small percentage of families adopt a task-oriented attitude towards inpatient palliative care; their determination to get a place is evident and it is predominant during the first conversation. It is usually due to social and economic realities, or sometimes the exhaustion of taking care of the ill and the need to protect one's own needs. The family then focuses on specific arrangements, potential costs and gaining certainty regarding the admission.

It should be noted that all these three attitudes may be presented by one person in the family, but usually, a leading attitude and behaviours indicating the stress associated with it can be distinguished. Identification of the relatives' attitude allows individual management of the conversation, free expression of the relatives and theoretically unlimited time for discussion, however, the meeting time typically does not exceed 30 minutes.

Due to the limited number of places, it is not always possible to admit patients immediately, thus the meeting ends with ensuring the support, both for the patients and their loved ones, and establishing ways of communication. We always provide phone numbers to the inpatient hospice doctor, indicating the possibility of making a telephone call in case of difficulties in care and for conveying information about the health status of patients. The telephone contact with inpatient hospice staff, especially a doctor, without any time limits, can provide families with less stress while awaiting the admission. The families are also provided with in-kind support – rental of mattresses, beds, oxygen concentrators and orthopaedic equipment.

II. Care of families of the patients admitted to the stationary hospice

Palliative care can be provided to patients during the casual treatment of the underlying disease [21] (Fig. 1).

In our opinion, the procedures presented in Figure 1 is not sufficiently implemented in clinical practice. Palliative care is sometimes still provided only after the completion of causal treatment. However, the concurrent use of palliative care provides the opportunity to benefit from concurrent treatment of the underlying disease and associated symptoms, including psychological, social and spiritual care, also provided to patients' families.

In our practice, we start taking care of families when the stage of an incurable disease is diagnosed, also during the period of causal treatment. We assume that the completion of anticancer treatment, which is usually very difficult for patients and their loved ones, will be less stressful if they receive support at an earlier stage of the disease. Usually, after the assessment of the clinical status, a discussion with the team and psycho-oncologist is held regarding the prognosis in the patient. We use three models (A, B and C) of support and stress reduction for the patients' loved ones. The division is based on different roles of a psychologist and medical staff in the process of reducing stress in the patients' relatives; the psychologist is the one selecting the method and interviewing the medical staff on a daily basis in order to explain specific needs of the families and sensitize the team members to them.

A. Family care during long-term palliative care

Cancer diseases are chronic and some of them can last for years. One of our patients with a diagnosis of vulvar carcinoma was ill for 27 years. Breast cancer recurrences occur many years after the diagnosis and treatment of the primary outbreak. In such a situation, it is necessary to accompany the patients' loved ones

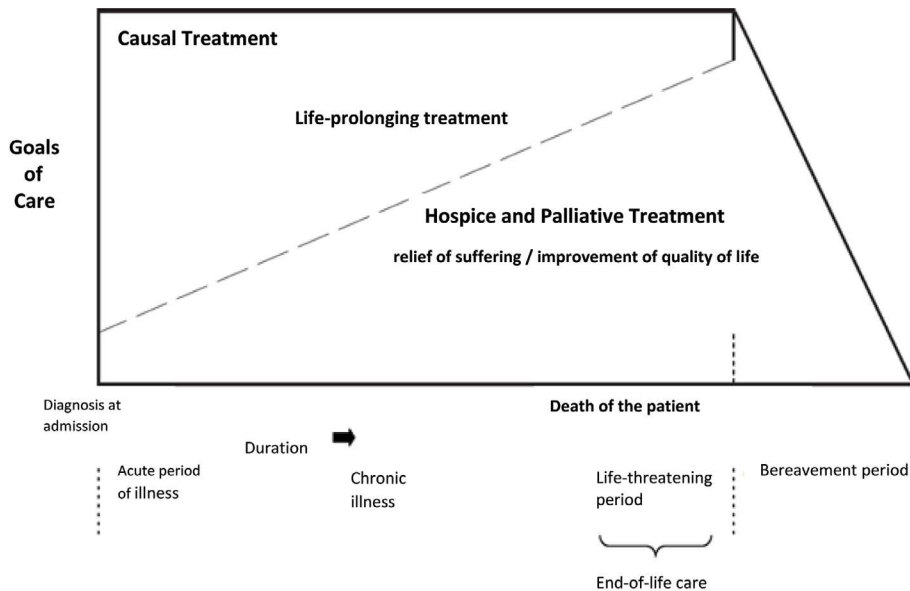


Figure 1. Procedures in chronic, progressive, life-threatening diseases [21]

for a long period of time, which means the willingness to talk, contact and support both during periods of improvement and deterioration of the patients' health status.

In the first period of care, patients and families attempt to adapt to the conditions of the inpatient hospice and benefit from the information support and emotional one of the staff. Usually, the psychologist talks to the patient and their family on the second day of their stay, which is because of the lack of time for a calm conversation on the day of admission due to the number of medical procedures and information provided. During the first period of the patient's stay, families feel relieved and simultaneously feel guilty that they did not handle the care activities, were not attentive enough to the symptoms and did not ensure the early use of medical assistance. Patients ask questions as to why they are ill and demonstrate a sense of injustice; this is especially noticeable in young people with a previously healthy lifestyle and those who regularly visited a doctor in the past.

Families are frequently blamed by other family members, friends and neighbours, especially for their inability to cope with caring for their loved one. When the family is relieved of care activities, they can spend more time with the ill person, even at night. In families, we can observe the dilemmas associated with accompanying the ill person — although the need for being present is usually very strong, the daily life — neglected due to a long period of care — does not allow it. Families are afraid that they will be perceived and assessed by the staff in a negative way — that they spend too little time with the patient. Both an empa-

thetic conversation and demonstration of understanding of their needs lower emotional tension and help to choose the best solution. Families need emotional and information support concerning the need to take care of themselves, self-permission for a moment of rest. Not everyone succumbs to such suggestions.

During the long-term care, families have time to get prepared for the inevitable death of their loved one, which is facilitated by the conversations with a doctor about the course of the disease. Diagnostic examinations are also discussed, if necessary. During conversations with a doctor and a psychologist, family members can express their emotions and get support, including assistance in handling personal matters, often with the participation of team members. Families gain time to say goodbye to their loved one and to adapt to life when he or she is not physically at home. We often observe changes in the behaviour, body posture and facial expressions in patients' relatives when they feel safe getting psychological care and when they are convinced that their loved ones are provided with the same level of care, including the medical one. Sometimes the immediate family members, tired of long-term suffering, express the desire of death for their loved one, especially if there is no contact with the patient; in such a case, family care also consists in releasing the guilt of such thoughts. Good communication with the family and explaining the course of care and treatment of the patients give the family peace of mind and conviction that the patient receives the best possible care, which prevents conflicts arising from a misunderstanding of intentions and procedures in palliative care. A sense

Table 2. Statements of orphaned families visiting the inpatient hospice

It's good that I'm in the hospice again. I feel the best here.
Doctor, my father died here a few years ago. I would like my mom to be here too.
I've called because it is the first anniversary of Lech's death. I would like to feel that time again.

Table 3. Text messages directed to a physician from caregivers of patients who were not admitted to the inpatient hospice (original spelling)

Good evening. Doctor, I've forgotten to ask if, in case my dad died, I approached the bed and he would be already dead, is resuscitation necessary? I ask for a little piece of advice.
Good evening. Doctor, my dad has a changeable appetite (...) Sometimes he is in a moderately good mood and listens to the radio (...) He gets tired, but not all the time, there are longer stable moments (...) He lies on a special mattress, and I lubricate him with ointment. He is dying slowly. Despite this, I am glad to have Him with me.
My mother died on 11 April, thank you very much for your help. Dagmara
Hello, Doctor. Thank you very much for yesterday's conversation, a doctor from overnight care visited my mother, we got an antibiotic and expectorants on prescription, so far there is an improvement in cough. Best regards. Agnieszka T.
Good morning, this is Ewa C. Dear doctor, my Grandpa Cz. O. died yesterday evening. Thank you for your help. Your advice was helpful and my grandfather did not suffer. Best regards

of peace in families is verbalised and expressed in a nonverbal way.

B. Care of families during the dying of patients

In that difficult period, we focus on listening to patients' loved ones, providing a discreet presence and responding to their needs on an ongoing basis. In addition to medical activities, which are the task of doctors, nurses and medical caregivers, the psychologist recognizes the need for support, participation and is ready to communicate with patients' loved ones. Our rooms are used for accompanying, as well as for personal and individual conversations with the loved ones of dying people.

C. Psychological care for families of orphaned patients and those discharged from the inpatient hospice

People grieving the loss of a loved one are ensured of the possibility to meet during the period of mourning if they feel the need to talk, accompany and support. The awareness of the availability of care, when a loved one has passed, reduces the feeling of abandonment and fear of the unknown. Some families

are kept in touch by phone, others — personally. The visits of the orphaned patients are a permanent part of the work of an inpatient hospice and significantly reduce the level of stress accompanying the feeling of loss. Increased contacts are usually noticed on the anniversaries of patients' death or during holidays. Some family members feel the need to join a volunteer group. The families' statements during their visits to the inpatient hospice are presented in Table 2.

Approximately 15% of the patients admitted to our inpatient hospice are discharged over time. Despite the lack of a palliative medicine clinic and home hospice, each discharged patient is provided with contact details, assurances of support and re-admission, if necessary. Patients and their loved ones usually benefit from constant communication with the inpatient hospice staff, choosing a specific member of the team — a doctor, psychologist, nurse or medical caregiver — depending on their needs. We appreciate the communication with families and their trust; we do not feel sorry when such communication becomes less frequent, as this is probably a result of the proper course of the grief process and adaptation to life after loss.

III. Care of families of the patients awaiting admission to the stationary hospice

Currently, not all patients in Poland are provided with specialist palliative care, as confirmed by the report of the Supreme Audit Office [22]. In 10 audited inpatient hospices, 763 patients died while awaiting admission. The inability to admit all those in need is related to the limits of inpatient and home palliative care facilities. According to our experience, approximately 25–30% of the patients reported to inpatient care are not admitted. Regardless of the limited possibilities of providing inpatient care, we meet with patients' relatives, conduct a conversation and provide contact details of the inpatient hospice. Families are assured that if their ill loved one has not been admitted, they can meet with us or call us if necessary — then a doctor's action is to advise on the current procedure, e.g. in the form of a letter to the primary care physician, whereas a psychologist's action — to relieve emotional tension on an ad hoc basis. Such a procedure, despite the lack of home-based palliative care, reduces the level of stress in relatives, as indicated by text messages to the inpatient hospice doctor (Table 3).

Summary

The approach to families, which has been developed and implemented for several years, consumes a lot

of time and emotional resources. Consultations take place as part of our work-related responsibilities and make it possible to understand our actions and effectively cooperate with patients' families. Determination of realistic goals of care from the very beginning may result in the limitation of possible family claims. In the model presented, family conferences held before the admission of patients to an inpatient hospice play a significant role; they enable the caregivers to relieve emotional tension, obtain understanding and medical information, provide support (also during the period of waiting for admission of the patient to the inpatient hospice). The availability of informational support provided by a doctor facilitates reduction of stress levels and building good relationships between the staff of the inpatient hospice and families. The psychological support for patients' families at each stage of care prevents conflicts and facilitates joint action in the interest of patients, as well as helps to adapt to loss. Recognition of the families' needs, especially in terms of stress relief, is based on constant communication between team members, particularly between a doctor and a psychologist.

Conflict of interest

Authors declare no conflict of interest.

Funding

This manuscript has no funding.

References

1. Kiszka-Świrydowicz T. Działalność psychologa w opiece paliatywnej. In: Cierpiatkowska L, Sęk H. ed. *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*. Fundacja Humaniora Publishing House, Poznań 2001: 87–109.
2. Salmon P. *Psychologia w medycynie: Wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia*. GWP, Gdańsk 2002.
3. Chen HY, Boore JRP. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *J Clin Nurs*. 2009; 18(2): 174–182, doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x, indexed in Pubmed: 19120747.
4. Saimaldaher ZH, Wazqar DY. Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scand J Caring Sci*. 2020; 34(4): 889–898, doi: 10.1111/scs.12795, indexed in Pubmed: 31750576.
5. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med*. 2012; 15(6): 696–702, doi: 10.1089/jpm.2011.0466, indexed in Pubmed: 22385026.
6. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*. 2019; 18(1): 102, doi: 10.1186/s12904-019-0469-7, indexed in Pubmed: 31739802.
7. De Walden-Gałuszko K. *Problemy psychoonkologiczne rodziny*. In: De Walden-Gałuszko K. ed. *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000: 83–99.
8. Lovely A, Linu SG, Tessa TJ. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: A mixed method research. *Indian J Palliat Care* 2018; 24: 313–319; doi: 10.4103 / . 4103 / IJPC IJPC. ; 178: 17.
9. Fletcher KE, Clemow L, Peterson BA, et al. A path analysis of factors associated with distress among first-degree female relatives of women with breast cancer diagnosis. *Health Psychol*. 2006; 25(3): 413–424, doi: 10.1037/0278-6133.25.3.413, indexed in Pubmed: 16719614.
10. Gawlik M, Kurpas D. Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną. *Fam Med Primary Care Rev*. 2014; 16(4): 336–340.
11. Kowalczyk M. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. *Med Paliat Prakt*. 2012; 6(1): 23–27.
12. Kromolicka B. Holistyczny charakter opieki nad przewlekłe i terminalnie chorym. In: Krakowiak P, Krzyżanowski D, Modlińska A. ed. *Przewlekłe chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, Gdańsk 2010: 258–272.
13. Majkiewicz M. Wielopoziomowa ocena stanu podmiotu według pacjentów z chorobą nowotworową. *Ann Acad Med Gedan, Gdańsk*. 2005; XXXV(Suppl. 2).
14. Wen A, Gatchell G, Tachibana Y, et al. A palliative care educational intervention for frontline nursing home staff: the IMPRESS project. *J Gerontol Nurs*. 2012; 38(10): 20–5; quiz 26, doi: 10.3928/00989134-20120906-96, indexed in Pubmed: 22998097.
15. De Walden-Gałuszko K. *Problemy psychoonkologiczne rodziny*. In: De Walden-Gałuszko K. ed. *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000: 83–99.
16. De Walden-Gałuszko K. *Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej*. In: De Walden-Gałuszko K. ed. *Podstawy opieki paliatywnej*. Wydawnictwo PZWL, Gdańsk 2004: 164–194.
17. Sęk H. (ed.). *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*. Poznań, 2001 .
18. Burkacka I. Monoparentalność, wielorodzina i rodzina zrekonstruowana. Współczesne nazwy modeli życia rodzinnego. *Art Hum*. 2017; 2: 61–94.
19. *Słownik sztuki starożytnej Grecji i Rzymu – Wirtualny Wszechświat*. http://www.wiwi.pl/kulturaantyczna/twarddecki/termin.asp?et=palium_lac_pallium.
20. Payne S, Radbruch L. and Zarząd EAP. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. *Med Paliat Prakt*. 2010; 4(2): 41–53.
21. Łuczak J, Kotlińska-Lemieszek A. *Opieka paliatywna/hospicyjna/medycyna paliatywna*. Now Lek. 2011; 80: 13–15.
22. Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej, LB.430.003.2019, registration No. 146/2019/P/18/063/LBY.

Arkadiusz Błaszczuk¹, Iwona Barbara Wasilewko²

¹Hospicjum Stacjonarne, Szpital Specjalistyczny w Kościerzynie, Kościerzyna, Polska

²Akademia Pomorska w Słupsku, Polska

Model opieki zapewnianej rodzinom chorych leczonych w hospicjum stacjonarnym

Artykuł jest tłumaczeniem pracy: Błaszczuk A., Wasilewko I.B. The model of care provided to families of patients treated in an inpatient hospice. *Palliat. Med. Pract.* 2020, tom 14, nr 4: 295–301.

Należy cytować wersję pierwotną.

Streszczenie

W przebiegu choroby nowotworowej pacjenci wymagają specjalistycznej opieki medycznej i często całodobowego zaangażowania ze strony rodziny, które mogą przekraczać możliwości poradzenia sobie opiekunów chorych. W takiej sytuacji najlepszym rozwiązaniem wydaje się być stacjonarna opieka paliatywna i hospicyjna. Dobry stan psychiczny i fizyczny rodzin pozytywnie wpływa na jakość opieki nad chorymi, także prowadzonej w warunkach stacjonarnych.

W artykule przedstawiono wypracowane przez zespół hospicjum stacjonarnego sposoby wspierania rodzin chorych, które są zależne od postaw prezentowanych przez rodziny i dostosowane do ich potrzeb. Na podstawie przeprowadzonych rozmów z rodzinami wyróżniono trzy postawy: postawa, w której dominuje lęk, obawa i przygnębienie, postawa, w której przeważa zakłopotanie i poczucie winy oraz postawa, w której dominuje interesowność i nastawienie na załatwianie i negocjacje.

Opieka nad rodzinami rozpoczyna się od rozmowy kwalifikującej chorych do hospicjum stacjonarnego. Obejmuje okres oczekiwania na przyjęcie, czas pobytu chorych w hospicjum stacjonarnym, w tym okres umierania i żałoby po stracie bliskiej osoby. Taki sposób postępowania przynosi korzyści chorym i wszystkim zaangażowanym w proces opieki, sprzyja właściwej komunikacji, obniżeniu poziomu negatywnych emocji i w efekcie zapobiega konfliktom oraz ułatwia skoncentrowanie się na potrzebach chorych.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 302–309

Słowa kluczowe: opiekun chorego, rodzina, stres, wsparcie, stacjonarna opieka paliatywna

Wstęp

Choroba nowotworowa istotnie zaburza dotychczasowe funkcjonowanie chorych i rodzin [1], przy czym stres stanowi porównywalne, a niejednokrotnie większe obciążenie dla najbliższych niż dla pacjentów [2, 3]. Napięcie emocjonalne wynikające z opieki nad osobą chorą negatywnie wpływa na zdrowie psychicz-

ne i fizyczne opiekunów zakłócając proces opieki [4], zwłaszcza u kobiet [5, 6]. Choroba powoduje zmiany w strukturze rodziny, odgrywanych rolach, zwiększa obciążenia finansowe, psychiczne i fizyczne domowników [7, 8]. Negatywne reakcje wynikają także z antycypacji cierpienia spowodowanych agresywnym leczeniem i utratą więzi z bliską osobą [9], zmian wyglądu ciała, obawami o przyszłość i ogólnie — zmianą

Adres do korespondencji:

Arkadiusz Błaszczuk

Hospicjum Stacjonarne, Szpital Specjalistyczny w Kościerzynie
ul. Piechowskiego 36, 83–400 Kościerzyna, Poland

e-mail: jim01@gazeta.pl



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 302–309
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

dotychczasowego sposobu życia. Zmaganie się rodziny z nowymi trudnymi doświadczeniami długotrwałej choroby pozbawia możliwości zaspokajania własnych potrzeb — bliskości, intymności, realizacji przez pracę zawodową, co powoduje przewlekłe zmęczenie i wyczerpanie emocjonalne [10–12]. Postępująca choroba znacznie pogarsza sprawność fizyczną, powoduje ból i inne objawy, pogarsza stan psychiczny chorych, wywołuje także cierpienie rodziny [13]. Obciążenie opieką, nieprzespane noce i lęk o życie najbliższej osoby, ograniczają znacznie zasoby psychologiczne i fizyczne opiekunów, nasilając stres [14]. Długotrwała opieka sprawia, że zaniedbywane są sprawy codzienne, urzędowe, życia osobistego, zawodowego i zdrowia opiekunów, brakuje czasu na regenerację sił i obniżenie napięcia emocjonalnego [7, 8].

W przebiegu przewlekłej choroby opiekunowie często mają poczucie izolacji i braku wsparcia ze strony innych członków rodziny i przyjaciół, którzy w miarę trwania choroby, niejednokrotnie wycofują gotowość pomocy i rzadziej odwiedzają chorych, co zwiększa poczucie osamotnienia i lęk [15]. Brakuje również systemowo zorganizowanej pomocy dla opiekunów przewlekłe chorych [10]. Oechsle i wsp. wykazali, że większość opiekunów, która nie korzystała z żadnej formy wsparcia, wykazywała kliniczne objawy stresu, lęku i depresji, smutku i wyczerpania [6]. Wsparcie innych osób stanowi istotny element opieki paliatywnej, chroni przed nadmiernym stresem, zapobiega dezorganizacji zachowania poprzez wzbudzenie poczucia bezpieczeństwa i nadziei [16, 17]. Światowa Organizacja Zdrowia wskazuje, że należy to czynić poprzez rozpoznawanie potrzeb, poprawę jakości życia i przygotowanie do straty bliskiej osoby. W ocenie rodzin niezadowolająca jakość opieki paliatywnej może przyczynić się do wystąpienia u członków rodzin objawów depresji, a obciążenia psychiczne mogą być wywołane wieloma czynnikami społecznymi i demograficznymi oraz związanymi z opieką [18].

Rodziny chorych w opiece paliatywnej

Medycyna paliatywna otacza opieką jak płaszczem chorych i osoby im bliskie. Rzymski płaszcz, palium, zapewniał ochronę przed zimnem, wiatrem i deszczem, a jego konstrukcja umożliwiała zakrycie całego ciała i głowy [19]. W naszym hospicjum stacjonarnym przyjęto model opieki, który zgodne z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, roztacza opiekę nad rodzinami chorych [20]. Pojęcie rodziny obejmuje nie tylko krewnych i powinowatych, ale także wszystkie osoby związane z pacjentami. Wobec współcześnie zmieniającej się struktury rodzin, w interesie chorych występują niejednokrotnie odlegli

członkowie rodzin i osoby niespokrewnione: przyjaciele, znajomi, sąsiedzi i pracownicy służb socjalnych, co dopuszcza Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w art. 3.1.2.

W hospicjum stacjonarnym wielokrotnie spotykaliśmy się z osobami, które pomimo braku więzi rodzinnych, wykazywały szczególną odpowiedzialność za los chorych. Przyjęto zatem, że ktokolwiek zgłasza potrzebę stacjonarnej opieki paliatywnej, występuje w imieniu chorych i stanowi jego rodzinę w szerokim rozumieniu tego słowa [20]. Niemniej, w naszej praktyce, w 90% są to faktyczni krewni lub powinowaci chorych.

Komunikowanie się z rodzinami chorych stanowi niezbędny element kwalifikacji do stacjonarnej opieki paliatywnej i dalszej współpracy. Zakładamy, że osoby zgłaszające potrzebę stacjonarnej opieki paliatywnej działają w najlepszym interesie chorych, co jest szczególnie istotne, kiedy chory nie jest w stanie wyrazić w zrozumiałym sposób swojej woli.

Wypracowany przez nas model opieki polega na udzielaniu wsparcia bliskim chorych w okresie przed objęciem pacjentów stacjonarną opieką paliatywną, którego celem jest zmniejszenie natężenia stresu wynikającego z niepokoju o los chorych i bezradności wobec postępującej choroby oraz poczucia winy z powodu niemożności udzielenia pomocy. Poniżej przedstawiono kolejne etapy sprawowania opieki nad rodzinami chorych.

I. Spotkanie z rodzinami chorych kierowanych do hospicjum stacjonarnego

Każdy kierowany do hospicjum stacjonarnego pacjent posiada określoną historię choroby, relacje rodzinne, zawodowe i społeczne, których poznanie umożliwia prawidłową komunikację z chorymi i bliskimi oraz ułatwia proces leczenia. Dla klinicystów istotne jest, aby rodziny wraz ze skierowaniem do hospicjum stacjonarnego dostarczyły dokumentację medyczną chorych. Analiza stanu klinicznego pacjentów determinuje możliwości leczenia, pomaga w ocenie rokowania i ustaleniu realistycznych celów terapii, nie zawsze zgodnych z oczekiwaniami rodzin.

Pierwszy kontakt z hospicjum stacjonarnym może być najważniejszy. Niejednokrotnie uczestnikami konferencji są pacjenci, co umożliwia uzyskanie wyczerpujących odpowiedzi na zadawane pytania i zapoznanie z miejscem, w którym, być może, spędzą resztę swojego życia. Do dnia przyjęcia pacjenci mają czas na przemyślenie i podjęcie w tej kwestii świadomej decyzji, dlatego dokładamy szczególnej staranności podczas pierwszej wizyty związanej z kwalifikacją do

stacjonarnej opieki paliatywnej. Zwykle uzgadniany jest termin (dzień i godzina) spotkania. Wyjątkiem są rozmowy organizowane *ad hoc*, kiedy bliscy przychodzą do hospicjum stacjonarnego kierowani przez innych lekarzy ze szpitala lub lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Staramy się wówczas natychmiast zorganizować spotkanie. Nie prowadzimy rozmów bez przygotowania odpowiedniego miejsca, w którym warunki odpowiadają powadze i intymności kontaktu. Jednym z pomieszczeń jest pokój gościnny, a drugim gabinet kierownika medycznego hospicjum stacjonarnego dzielony z psychologiem. W miarę możliwości stworzyliśmy przestrzeń pozbawioną „szpitalności”, likwidując bariery mogące dzielić strony spotkań, aby stworzyć warunki zbudowania wspólnego kręgu.

Do gabinetu zaprasza lekarz. Jesteśmy wrażliwi na przekaz niewerbalny, obserwujemy sposób wchodzenia i zajmowania miejsc. Odczytujemy gotowość do rozmowy z przyjmowanej postawy otwartej lub zamkniętej. Osoby skłonne do otwartej rozmowy zajmują zwykle miejsca bliżej lekarza i psychologa. Osoby skłonne poszerzyć wspólną przestrzeń siadają zwykle bliżej brzegu siedziska, nie krzyżują ramion ani nóg, lekko unoszą głowę i nie unikają kontaktu wzrokowego. Zazwyczaj udaje się zidentyfikować osobę kluczową rodziny. Osoby niechętne do trudnej rozmowy zajmują miejsca w głębi pomieszczenia, sprawiając wrażenie niezainteresowanych sytuacją. Nie zabierają głosu nawet wówczas, kiedy przekaz słowny kierowany jest bezpośrednio do nich. Stopień pokrewieństwa nie ma znaczenia. Niekiedy bliski krewny lub powinowaty pacjenta pozostaje bierny, a aktywność przejawiają przyjaciele domu, kuzynostwo. Nie badamy motywacji takiego postępowania podczas pierwszego spotkania, obserwujemy wiedząc, że być może właściwe wnioski uda się wyciągnąć podczas pobytu pacjenta. Rozmowę rozpoczyna lekarz, który jest kierownikiem medycznym hospicjum stacjonarnego. W tabeli 1 zamieszczono przykładowe zdania inicjujące rozmowę.

Tabela 1. Zdania rozpoczynające rozmowę z rodziną w sprawie przyjęcia do hospicjum stacjonarnego

Czemu zawdzięczamy Państwa wizytę?
Rozumiem, że sprowadza Państwa do nas wyjątkowo trudna sprawa
Zapewne niełatwa sytuacja sprawiła, że się ze sobą spotykamy
Pewnie woleliby Państwo tu nie przychodzić, ale widocznie okoliczności są nadzwyczajne
Słyszałem o pacjencie i czytałem historię choroby; czekałem na spotkanie z Państwem

Poziom stresu rodzin podczas pierwszej rozmowy jest u większości bardzo wysoki, dlatego opiekunowie pozytywnie reagują na sposób nawiązania kontaktu, który rozluźnia atmosferę i zmniejsza dystans. Prawdopodobnie rodziny spodziewają się typowej rozmowy z personelem skupionej na szczegółach technicznych. Możliwe, że osoby bliskie doświadczające niejednokrotnie „bezosobowego” kontaktu z pracownikami ochrony zdrowia zakładają podobne podejście w hospicjum stacjonarnym. Często mówią, że są zaskoczeni sposobem prowadzenia rozmowy i poświęcenia im tyle czasu, ile potrzebują. Od pierwszego kontaktu z rodziną podkreślamy zespołowość działania, zapraszając do wspólnej opieki. Taka propozycja nie pada, jeżeli z przebiegu spotkania wynika, że takie zaproszenie byłoby niewłaściwe, na przykład w przypadku ostrego konfliktu pomiędzy pacjentem a resztą rodziny, albo jest niemożliwa do zrealizowania z powodu zmęczenia opieką czy niemożności częstego odwiedzania pacjenta. Spotkanie służy także uzgodnieniu stanowiska rodziny, odnośnie konieczności zapewnienia opieki. Zdarza się, że spotykamy się z prośbami o przedstawienie propozycji opieki pozostałym członkom rodziny, zalecamy wówczas spotkanie rodzinne.

Bezpośrednia rozmowa i obserwacja komunikatów niewerbalnych osób zgłaszających chorych do opieki paliatywnej stacjonarnej pozwala poznać specyfikę relacji w rodzinie, osobę wydelegowaną do podejmowania decyzji i zidentyfikowanie członków rodziny przeżywających najsilniejszy stres. Umożliwia to zindywidualizowanie przekazu, niosącego najczęściej trudne informacje, dostosowanego do możliwości poznawczych rodziny w danej chwili. W zależności od przekazywanych treści i dominujących emocji, ciężar prowadzenia dialogu przyjmuje na siebie psycholog. Określane są wówczas najważniejsze potrzeby rodzin, identyfikowane czynniki stresogenne, wyjaśniane wątpliwości i przedstawiane realistyczne cele leczenia. Rodziny podczas takiego spotkania odreagowują i uzewewnętrzniają negatywne emocje, znajdują empatyczne zrozumienie dla swoich przeżyć i też.

W naszej ocenie takie postępowanie stanowi punkt wyjścia do budowania dalszej relacji z pacjentami i bliskimi, obniżając napięcie emocjonalne, co jest często werbalizowane, na przykład: „dziękuję, nareszcie przestałam czuć się winna; dziękuję za rozmowę, bardzo mi pomogła, jest mi teraz lżej”, i widoczne w sygnałach pozawerbalnych — postawie ciała, wyrazie twarzy i uśmiechu. Poznanie podczas rozmowy historii rodziny i warunków sprawowania dotychczasowej opieki jest pomocne przy podejmowaniu decyzji o kwalifikacji pacjentów i kolejności przyjęć, pozwala również poznać opinię chorych dotyczącą

proponowanej opieki stacjonarnej. Odbywa się to w sposób bezpośredni, kiedy chorzy uczestniczą w rozmowie lub pośrednio, poprzez bliskich, kiedy chory nie jest w stanie samodzielnie wyrazić woli. Rozważenie rzeczywistej woli chorych jest znacznie łatwiejsze, dzięki rozpoznaniu potrzeb pacjentów i opiekunów, co jest bardzo istotne w obliczu ograniczonej liczby miejsc i wzrastającej liczby chorych wymagających stacjonarnej opieki paliatywnej. W naszym modelu staramy się „wydobyć” wewnętrzne zasoby rodzin, co pozwala skuteczniej radzić sobie w opiece nad chorymi w okresie oczekiwania na przyjęcie do hospicjum stacjonarnego. Podczas rozmowy kwalifikacyjnej obserwujemy trzy rodzaje postaw rodzin.

1. Postawa, w której dominuje lęk, obawa i przygnębienie

Powyższe emocje związane są z wyobrażeniami rodzin na temat hospicjów stacjonarnych. Rodziny, najpewniej na podstawie stereotypowych przekonań niekiedy uważają, że celem opieki jest śmierć chorych, co jest niezgodne z założeniami opieki paliatywnej, według których celem opieki jest godne i pozbawione cierpienia przeżywanie pozostałego okresu życia. Niektórzy bliscy zakładają, że przekroczenie drzwi hospicjum stacjonarnego oznacza natychmiastowe umieranie, jednak chorzy przyjmowani są w różnym stanie klinicznym i zazwyczaj udaje się ustabilizować i poprawić stan ogólny chorych.

2. Postawa, w której dominuje zakłopotanie i poczucie winy

Wielu bliskich wstydzi się, że oczekują opieki nad chorymi w hospicjum stacjonarnym. Rodziny czują presję środowiska, które niekiedy negatywnie ocenia decyzję o przekazaniu chorych do opieki stacjonarnej. W wypowiedziach często powtarzane jest sformułowanie „oddawanie chorego do hospicjum”. Zwykle wyjaśniamy, że oddaje się niepotrzebne rzeczy, a chory rzeczą nie jest. Proponujemy stwierdzenie, że rodzina „dzieli się opieką nad chorym” z pracownikami hospicjum stacjonarnego. Staramy się „odbarczać” rodziny z poczucia winy, docenić ich wysiłek opiekuńczy i fakt, że potrafią zwrócić się po pomoc, aby pomóc chorym i sobie. Podkreślamy, że negatywna ocena ze strony innych osób może wynikać z niezrozumienia sytuacji. Wspieramy w podjętej decyzji, podkreślając, że w zaawansowanej chorobie, przy nasilonych objawach, hospicjum stacjonarne jest miejscem, gdzie chory otrzyma najlepszą profesjonalną pomoc i opiekę.

3. Postawa, w której dominuje interesowność i nastawienie na załatwianie i negocjacje

Niewielki odsetek rodzin przyjmuje zadaniową postawę wobec stacjonarnej opieki paliatywnej. Widoczna jest determinacja w uzyskaniu miejsca, co dominuje podczas pierwszej rozmowy. Zwykle uwarunkowane

jest to realiami socjalnymi i ekonomicznymi, względnie zmęczeniem opieką nad chorymi i koniecznością zabezpieczenia własnych potrzeb. Rodzina skupia się wówczas na konkretnych ustaleniach, na potencjalnych kosztach i uzyskaniu pewności przyjęcia.

Należy zaznaczyć, że u danej osoby z rodziny mogą występować cechy charakterystyczne dla tych trzech postaw, jednak zazwyczaj można wyróżnić postawę wiodącą i zachowania wskazujące na związane z tym stres. Zidentyfikowanie postawy bliskich umożliwia indywidualne kierowanie rozmową, pozwalając na swobodne wypowiedzi bliskich i teoretycznie nieograniczony czas na rozmowę, z reguły jednak czas spotkania nie przekracza 30 minut.

Z uwagi na ograniczoną liczbę miejsc, nie zawsze możliwe jest przyjęcie chorych natychmiast, dlatego spotkanie kończy się zapewnieniem o wsparciu, zarówno chorych, jak i bliskich oraz ustaleniem sposobów kontaktu. Zawsze podajemy numery telefonów do lekarza hospicjum stacjonarnego, z zaznaczeniem możliwości rozmowy telefonicznej w razie trudności w opiece i informowaniu o stanie chorych. Kontakt telefoniczny z personelem hospicjum stacjonarnego, a zwłaszcza lekarzem, bez ograniczeń czasowych, może zapewnić rodzinom mniejsze nasilenie stresu podczas oczekiwania na przyjęcie. Rodzinom zapewniane jest także wsparcie rzeczowe — wypożyczenie materacy, łóżek, koncentratorów tlenu i sprzętu ortopedycznego.

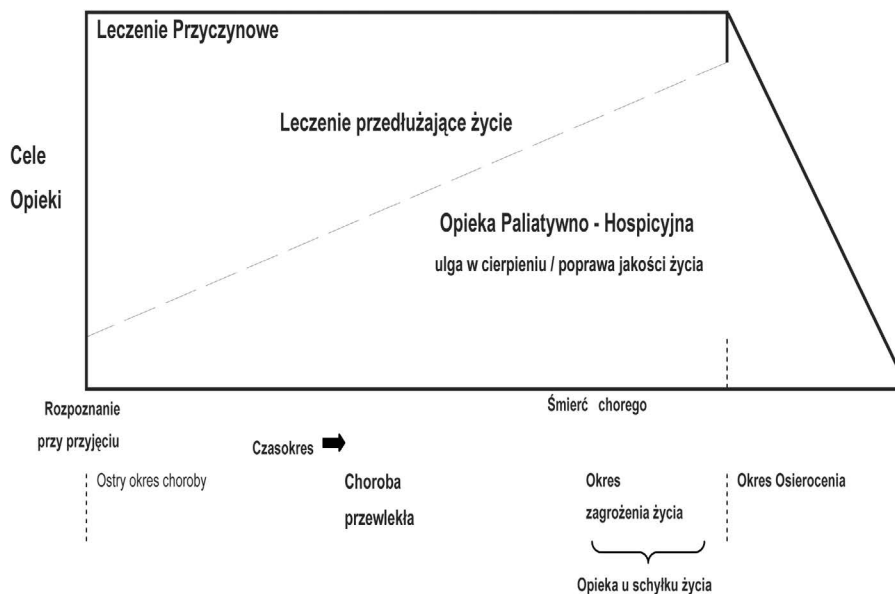
II. Opieka nad rodzinami chorych przyjętych do hospicjum stacjonarnego

Opieka paliatywna może być zapewniana pacjentom podczas leczenia przyczynowego choroby zasadniczej [21] (ryc.1).

Przedstawiony na rycinie 1 schemat postępowania, naszym zdaniem, nie jest w dostateczny sposób realizowany w praktyce klinicznej.

Opieka paliatywna jest niekiedy nadal zapewniana wyłącznie po zakończeniu leczenia przyczynowego, podczas kiedy jednoczesne korzystanie z opieki paliatywnej stwarza możliwość odniesienia korzyści z równoczesnego leczenia zarówno choroby zasadniczej, jak i objawów towarzyszących chorobie, z uwzględnieniem opieki psychologicznej, socjalnej i duchowej, zapewnianych także rodzinom pacjentów.

W naszej praktyce opiekę nad rodzinami rozpoczynamy w chwili rozpoznania fazy nieuleczalnej choroby, także w okresie prowadzenia leczenia przyczynowego. Zakładamy, że zakończenie leczenia przeciwnowotworowego, które jest zwykle bardzo trudne dla chorych i ich bliskich, będzie mniej stresogenne,



Rycina 1. Schemat postępowania w przewlekłych, postępujących, zagrażających życiu chorobach [21]

o ile otrzymają wsparcie na wcześniejszym etapie rozwoju choroby. Zwykle po ocenie stanu klinicznego odbywa się dyskusja z zespołem i z psychoonkologiem odnośnie rokowania u konkretnego chorego. Stosujemy trzy modele wspierania i zmniejszenia natężenia stresu u bliskich chorych: A, B i C. Podział taki wynika z odmiennej roli psychologa i personelu medycznego w procesie zmniejszenia stresu u bliskich chorych, przy czym psycholog dokonuje wyboru metody i codziennie prowadzi rozmowy z personelem medycznym, w celu wyjaśnienia i uwrażliwienia członków zespołu na konkretne potrzeby rodzin.

A. Opieka nad rodzinami podczas długotrwałej opieki paliatywnej

Choroby nowotworowe mają charakter przewlekły, a niektóre mogą trwać latami. Jedna z naszych pacjentek z rozpoznaniem raka sromu chorowała przez 27 lat. Nawroty raka piersi zdarzają się po wielu latach od rozpoznania i leczenia ogniska pierwotnego. W takiej sytuacji konieczne jest towarzyszenie bliskim chorych przez długi czas, co oznacza gotowość do rozmów, kontaktu i wsparcia zarówno w okresach poprawy, jak i pogorszenia stanu pacjentów.

W pierwszym okresie opieki chorzy i rodziny starają się zaadaptować do warunków hospicjum stacjonarnego, korzystają ze wsparcia informacyjnego i emocjonalnego personelu. Psycholog zazwyczaj rozmawia z pacjentem i rodziną w drugim dniu pobytu, co podyktowane jest brakiem czasu na spokojną rozmowę w dniu przyjęcia z uwagi na liczbę procedur medycznych i przekazywanych informacji. W pierwszym okresie pobytu rodziny odczuwają ulgę, a jednocześnie poczucie winy, że nie sprostały

czynnościom opiekuńczym, nie były dość uważne na występujące objawy, nie dopilnowały wczesnego skorzystania z pomocy lekarskiej. Pacjenci zadają pytania, dlaczego chorują, wykazują poczucie krzywdy, co dotyczy zwłaszcza osób młodych prowadzących wcześniej zdrowy styl życia i tych, którzy regularnie zgłaszali się do lekarza.

Rodziny często obarczane są winą przez innych członków rodziny, znajomych i sąsiadów, zwłaszcza za niemożność sprostania opiece nad bliskim. Kiedy rodzina odciążona jest od czynności opiekuńczych, może więcej czasu spędzić z chorym, także w nocy. Obserwujemy u rodzin rozterki związane z obecnością przy chorym — pomimo że potrzeba towarzyszenia jest zazwyczaj bardzo silna, jednak zaniedbywane przez długi okres opieki sprawy codziennego życia, nie pozwalają na to. Rodziny obawiają się negatywnego postrzegania przez personel i oceny, że zbyt mało czasu poświęcają chorym. Empatyczna rozmowa, wykazanie zrozumienia dla ich potrzeb, obniżają napięcie emocjonalne i pomagają w wyborze najlepszego rozwiązania. Rodzinom potrzebne jest wsparcie emocjonalne i informacyjne dotyczące konieczności zadbania o siebie, dania sobie pozwolenia na chwilę odpoczynku. Nie wszyscy się takim sugestiom poddają.

Podczas długotrwałej opieki rodziny mają czas na adaptację do nieuchronnej śmierci bliskiej osoby. Sprzyjają temu rozmowy z lekarzem na temat przebiegu choroby i wykonywanych w razie badań diagnostycznych. Podczas rozmów z lekarzem i psychologiem członkowie rodzin mogą uzewnętrznić swoje emocje, uzyskać wsparcie, także w załatwianiu osobistych spraw, często

z udziałem członków zespołu. Rodziny zyskują czas na pożegnanie z osobą bliską i przystosowanie do życia w sytuacji, kiedy fizycznie w domu jej nie ma. Często obserwujemy zmiany w zachowaniu i postawie ciała, wyrazie twarzy bliskich, kiedy poczują się bezpiecznie, uzyskując opiekę psychologiczną i utwierdzone w przekonaniu, że taką samą opieką, także medyczną, otoczeni są ich bliscy. Niekiedy najbliższe osoby, zmęczone długotrwałym cierpieniem, wyrażają pragnienie, żeby bliscy już odszedł, zwłaszcza jeżeli nie ma z nim kontaktu; opieka nad rodziną polega wówczas także na uwalnianiu z poczucia winy z powodu takich myśli.

Dobra komunikacja z rodziną, wyjaśnianie przebiegu opieki i leczenia chorych powodują, że rodzina zyskuje spokój i przekonanie, iż pacjent otrzymuje najlepszą możliwą opiekę. Zapobiega to konfliktom wynikającym z niezrozumienia intencji i zasad postępowania w opiece paliatywnej. Poczucie spokoju rodzin jest werbalizowane i wyrażane w sposób pozawerbalny.

B. Opieka nad rodzinami w okresie umierania chorych

W tym trudnym okresie skupiamy się na wystąpieniu bliskich, zapewniamy dyskretną obecność i na bieżąco reagujemy na ich potrzeby. Oprócz czynności medycznych, które są zadaniem lekarzy, pielęgniarek i opiekunów medycznych, psycholog rozpoznaje potrzeby wsparcia, współuczestnictwa i jest gotowy do kontaktu z bliskimi. Nasze pomieszczenia służą towarzyszeniu i osobistym, indywidualnym rozmowom z bliskimi umierających.

C. Opieka psychologiczna nad rodzinami pacjentów osieroconych i wypisanych z hospicjum stacjonarnego

Osoby po stracie bliskiej osoby zapewniane są o możliwości spotkań w okresie żałoby, kiedy będą odczuwały potrzebę rozmowy, towarzyszenia i wsparcia. Świadomość dostępności opieki, kiedy osoba bliska odeszła, zmniejsza poczucie opuszczenia i lęku przed nieznanym. Z częścią rodzin utrzymywany jest kontakt telefoniczny, z innymi osobisty. Wizyty osieroconych są stałym elementem pracy hospicjum stacjonarnego i znacząco zmniejszają poziom stresu towarzyszący poczuciu straty. Wzmocnione kontakty zauważamy zwykle w rocznice śmierci chorych lub w okresie świąt. Niektórzy członkowie rodzin odczuwają potrzebę do-

łączenia do grona wolontariuszy. Wypowiedzi rodzin w czasie wizyt w hospicjum stacjonarnym przedstawiono w tabeli 2.

Okolo 15% chorych przyjętych do naszego hospicjum stacjonarnego zostaje wypisanych. Pomimo braku poradni medycyny paliatywnej i hospicjum domowego, każdy z wypisanych chorych otrzymuje dane kontaktowe i zapewnienie o możliwości uzyskania wsparcia i ponownego przyjęcia w razie potrzeby. Chorzy i bliscy zazwyczaj korzystają ze stałego kontaktu z personelem hospicjum stacjonarnego. W zależności od potrzeb wybierają konkretnego członka zespołu — lekarza, psychologa, pielęgniarkę lub opiekunkę medyczną. Doceniamy kontakty z rodzinami i zaufanie, którym nas obdarzyli, nie odczuwamy żalu, kiedy kontakty stają się rzadsze, ponieważ jest to prawdopodobnie efekt prawidłowego przebiegu procesu żałoby i adaptacji do życia po stracie.

III. Opieka nad rodzinami chorych oczekujących na przyjęcie do hospicjum stacjonarnego

Obecnie nie wszyscy pacjenci w Polsce objęci są specjalistyczną opieką paliatywną, co potwierdza raport Najwyższej Izby Kontroli [22]. W 10 kontrolowanych hospicjach stacjonarnych zmarło 763 pacjentów, którzy oczekiwali na przyjęcie. Niemożność przyjęcia wszystkich potrzebujących jest związana z limitami opieki paliatywnej stacjonarnej i domowej. Według naszych doświadczeń około 25–30% chorych zgłoszonych do opieki stacjonarnej nie zostaje przyjętych. Niezależnie od ograniczonych możliwości objęcia opieką stacjonarną, spotykamy się z bliskimi i przeprowadzamy rozmowę i przekazujemy dane kontaktowe z hospicjum stacjonarnym. Rodziny są zapewniane, że jeżeli chory nie zostanie przyjęty, mogą spotykać się z nami lub zadzwonić w razie potrzeby — wówczas działanie lekarza polega na udzielaniu porad odnośnie aktualnego postępowania, na przykład w formie listu do lekarza POZ, a psychologa — na doraźnym łagodzeniu napięcia emocjonalnego. Takie postępowanie, pomimo braku objęcia domową opieką paliatywną, zmniejsza poziom stresu u bliskich, na co wskazują sms-y kierowane do lekarza hospicjum stacjonarnego (tab. 3).

Podsumowanie

Opracowany i realizowany od kilku lat sposób postępowania wobec rodzin pochłania wiele zasobów czasowych i emocjonalnych. Konsultacje odbywają się w ramach wykonywanych obowiązków służbowych i pozwalają rodzinom na zrozumienie podejmowanych przez nas działań i efektywną współpracę. Określenie

Tabela 2. Wypowiedzi rodzin osieroconych odwiedzających hospicjum stacjonarne

Dobrze, że znów jestem w hospicjum. Tu czuję się najlepiej
Panie doktorze, kilka lat temu umarł tu mój ojciec. Chciałabym, żeby moja mama też tutaj się znalazła
Zadzwoniłam, bo mija pierwsza rocznica śmierci Lecha. Chciałabym znowu poczuć ten czas

Tabela 3. Sms-y kierowane do lekarza od opiekunów chorych, którzy nie zostali przyjęci do hospicjum stacjonarnego (zapis oryginalny)

Dobry wieczór. Panie doktorze zapomniałem zapytać, czy w razie, gdyby tata zmarł podszedłbym do łóżka, a on by już nie żył, czy konieczna jest reanimacja? Proszę o małą radę
Dobry wieczór. Panie doktorze tata mój ma zmienny apetyt (...) Czasem ma średnio dobry nastrój i słucha radia (...) Męczy się, ale nie cały czas, są dłuższe chwile stabilne (...) Leży na specjalnym materacu, smaruję go maścią. Powoli umiera. Mimo tego cieszę się, że mam Go przy sobie
Moja mama zmarła 11.04, bardzo dziękuję za pomoc. Dagmara
Witam Panie doktorze. Bardzo dziękuję za wczorajszą rozmowę, u mojej mamy był w nocy lekarz z opieki nocnej, dostaliśmy antybiotyk i leki przeciw wykrztuśne na receptę, jak na razie z kaszlem jest poprawa. Pozdrawiam. Agnieszka T
Dzień dobry, tutaj Ewa C. Panie Doktorze wczoraj wieczorem zmarł Dziadek Cz. O. Dziękuję za pomoc. Pana rady pomogły i dziadek nie cierpiał. Pozdrawiam

na wstępie realistycznych celów opieki może skutkować ograniczeniem ewentualnych roszczeń rodzin. W przedstawionym modelu istotne znaczenie odgrywają konferencje rodzinne odbywane przed przyjęciem chorych do hospicjum stacjonarnego, co pozwala opiekunom na odreagowanie napięcia emocjonalnego, uzyskanie zrozumienia, informacji medycznych, wsparcia, także w okresie oczekiwania na przyjęcie chorych do hospicjum stacjonarnego.

Dostępność wsparcia informacyjnego oraz psychologicznego na każdym etapie opieki sprzyja budowaniu dobrej relacji pomiędzy personelem hospicjum a rodzinami, zapobiega konfliktom i ułatwia wspólne działanie w interesie chorych, pomaga również w adaptacji do straty.

Rozpoznanie potrzeb rodzin, zwłaszcza w zakresie konieczności łagodzenia stresu, opiera się na stałej komunikacji pomiędzy członkami zespołu, zwłaszcza pomiędzy lekarzem a psychologiem.

Konflikt interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Finansowanie

Manuskrypt nie był finansowany.

Piśmiennictwo

1. Kiszka-Świrydowicz T. Działalność psychologa w opiece paliatywnej. In: Cierpiakowska L, Sęk H. ed. Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Fundacja Humaniora Publishing House, Poznań 2001: 87–109.

2. Salmon P. Psychologia w medycynie: Wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia. GWP, Gdańsk 2002.
3. Chen HY, Boore JRP. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *J Clin Nurs*. 2009; 18(2): 174–182, doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x, indexed in Pubmed: 19120747.
4. Saimaldaher ZH, Wazqar DY. Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scand J Caring Sci*. 2020; 34(4): 889–898, doi: 10.1111/scs.12795, indexed in Pubmed: 31750576.
5. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med*. 2012; 15(6): 696–702, doi: 10.1089/jpm.2011.0466, indexed in Pubmed: 22385026.
6. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*. 2019; 18(1): 102, doi: 10.1186/s12904-019-0469-7, indexed in Pubmed: 31739802.
7. De Walden-Gałuszko K. Problemy psychologiczne rodziny. In: De Walden-Gałuszko K. ed. Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000: 83–99.
8. Lovely A, Linu SG, Tessa TJ. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: A mixed method research. *Indian J Palliat Care* 2018; 24: 313–319; doi: 10.4103 / . 4103 / IJPC. ; 178: 17.
9. Fletcher KE, Clemow L, Peterson BA, et al. A path analysis of factors associated with distress among first-degree female relatives of women with breast cancer diagnosis. *Health Psychol*. 2006; 25(3): 413–424, doi: 10.1037/0278-6133.25.3.413, indexed in Pubmed: 16719614.
10. Gawlik M, Kurpas D. Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną. *Fam Med Primary Care Rev*. 2014; 16(4): 336–340.
11. Kowalczyk M. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. *Med Paliat Prakt*. 2012; 6(1): 23–27.
12. Kromolicka B. Holistyczny charakter opieki nad przewlekłe i terminalnie chorym. In: Krakowiak P, Krzyżanowski D, Modlińska A. ed. Przewlekłe chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów. Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, Gdańsk 2010: 258–272.
13. Majkovicz M. Wielopoziomowa ocena stanu podmiotowego pacjentów z chorobą nowotworową. *Ann Acad Med Gedan, Gdańsk*. 2005; XXXV(Suppl. 2).
14. Wen A, Gatchell G, Tachibana Y, et al. A palliative care educational intervention for frontline nursing home staff: the IMPRESS project. *J Gerontol Nurs*. 2012; 38(10): 20–5; quiz 26, doi: 10.3928/00989134-20120906-96, indexed in Pubmed: 22998097.
15. De Walden-Gałuszko K. Problemy psychoonkologiczne rodziny. In: De Walden-Gałuszko K. ed. Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000: 83–99.
16. De Walden-Gałuszko K. Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. In: De Walden-Gałuszko K. ed. Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo PZWL, Gdańsk 2004: 164–194.
17. Sęk H. (ed.). Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Poznań, 2001.
18. Burkacka I. Monoparentalność, wielorodzina i rodzina zrekonstruowana. Współczesne nazwy modeli życia rodzinnego. *Art Hum*. 2017; 2: 61–94.
19. Słownik stuki starożytnej Grecji i Rzymu – Wirtualny Wszechświat. http://www.wiiv.pl/kulturaantyczna/twar-decki/termin.asp?et=palium_lac_pallium.

20. Payne S, Radbruch L. and Zarząd EAP. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. *Med Paliat Prakt.* 2010; 4(2): 41–53.
21. Łuczak J, Kotlińska-Lemieszek A. Opieka paliatywna/hospicyjna/medycyna paliatywna. *Now Lek.* 2011; 80: 13–15.
22. Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej, LBY.430.003.2019, registration No. 146/2019/P/18/063/LBY.