

Forum Opieki Długoterminowej

medi

ISSN 1643 - 1308 nakład 3000 egz.

Kwartalnik nr 1(67)
marzec 2016

Terapia
naturalna

Organizacja
pracy zespołu
w Instytucji

CHOROBA
PARKINSONA

Pielęgniarka i rodzina

jako członkowie zespołu terapeutycznego w opiece nad osobą chorą i niesamodzielną

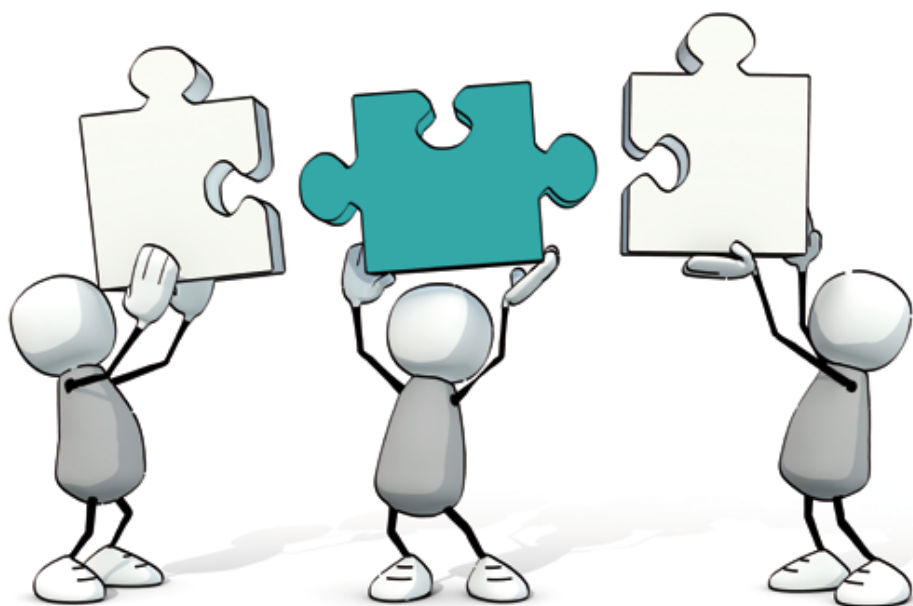
IRENA SIKORA-MYSŁEK

Specjalista pielęgniarstwa rodzinnego,
zastępca Dyrektora Medycznego „Hospmed”

Opieka długoterminowa jest opieką długofalową, ciągłą, profesjonalną w pielęgnacji i rehabilitacji oraz kontynuacją leczenia farmakologicznego i dietetycznego, realizowaną instytucjonalnie (stacjonarnie lub w domu chorego). Wzrost liczby zakładów i łóżek opieki długoterminowej jest wolniejszy niż proces starzenia się społeczeństwa i narastania liczby osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych w Polsce.

Wśród czynników, które charakteryzują pracę pielęgniarki z pacjentami przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi, można wymienić:

- ▶ samodzielność stanowiska pracy;
- ▶ sprawowanie opieki nad pacjentem ze złożonymi problemami zdrowotnymi, społecznymi i życiowymi;
- ▶ duży zakres działań edukacyjnych i wsparcia na rzecz podopiecznych;
- ▶ współudział pacjenta i jego rodziny w wyborze metody leczenia, pielęgnacji i organizacji opieki długoterminowej;
- ▶ konieczność integracji świadczeń z różnych zakresów: medycznych, rehabilitacyjnych, opiekuńczych, społecznych, prawnych itp.,
- ▶ potrzeba nawiązywania efektywnej współpracy z członkami zespołu terapeutycznego, a przede wszystkim z rodziną.



Głównym celem działania pielęgniarki specjalisty pielęgniarstwa opieki długoterminowej jest ustalenie obszaru świadczenia medycznego w zakresie opieki i pielęgnacji, koordynowanie i monitorowanie działań w odniesieniu do osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych. Codzienna praca pielęgniarki specjalisty opieki długoterminowej jest pracą samodzielną, ale jednocześnie wymaga ścisłej współpracy z lekarzem, całym zespołem terapeutycznym oraz organizacjami działającymi na rzecz pacjentów przewlekle chorych i niepełnosprawnych. Ze względu na specyfikę pracy z osobą częściowo lub całkowicie uzależnioną od pomocy pielęgniarki, niezwykle ważna jest współpraca z rodziną i innymi opiekunami chorego. Specjalista wykonuje także zadania związane ze szkoleniem personelu, rodzin i opiekunów pacjentów. W realizacji świadczeń dla pacjenta przewlekle chorego i niepełnosprawnego pielęgniarka specjalista opieki długoterminowej powinna wykazywać się dużą wiedzą w zakresie zmian inwolucyjnych w procesie starzenia się oraz zmian i zagrożeń powstających w wyniku chorób przewlekłych, prowadzących do niepełnosprawności i niesamodzielności. Pielęgniarka specjalista opieki dłu-

goterminowej jest osobą samodzielną, kreatywną, trafnie i szybko podejmującą decyzje oraz skuteczną.

Do głównych zadań zawodowych pielęgniarki specjalisty opieki długoterminowej należą:

- ▶ organizowanie opieki pielęgniarstwa nad pacjentem przewlekle chorym i niepełnosprawnym w warunkach instytucjonalnych i domowych;
- ▶ organizowanie wsparcia społecznego dla pacjentów opieki długoterminowej i kształtowanie pozytywnych relacji interpersonalnych w najbliższym otoczeniu podopiecznego;
- ▶ planowanie i wdrażanie standardów opieki obowiązujących w opiece długoterminowej;
- ▶ rozpoznawanie i ocena stanu zdrowia oraz ustalanie zakresu deficytu w zakresie samoobsługi i samopielęgnacji pacjenta przewlekle chorego, a także niezdolnego do samodzielnej egzystencji;
- ▶ koordynowanie i planowanie opieki nad pacjentem przewlekle chorym i niezdolnym do samodzielnej egzystencji z rozróżnieniem cech opieki nad dorosłym;
- ▶ przygotowanie chorego przewlekle chorego i niepełnosprawnego oraz jego rodziny do samoopieki i kompensowania utraconych funkcji;
- ▶ prowadzenie edukacji w zakresie obsługi sprzętu i aparatury specjalistycznej;
- ▶ kierowanie pracą zespołu terapeutycznego w przebiegu opieki i rehabilitacji pacjenta przewlekle chorego i niepełnosprawnego;





Pielęgniarka pracująca w opiece długoterminowej powinna dobrze poznać pacjenta i jego rodzinę, aby móc rozpoznawać ich aktualne i potencjalne, najczęściej złożone, problemy zdrowotne i życiowe.

- ▶ współpraca z instytucjami i organizacjami społecznymi, oraz osobami fizycznymi w celu rozwiązywania problemów zdrowotnych, społecznych i prawnych pacjentów przewlekle chorych i niepełnosprawnych;
- ▶ w schyłkowym okresie choroby pacjenta i jego rodzina wymagają objęcia profesjonalną opieką terminalną. Przedstawiona wyżej charakterystyka pacjenta przewlekle chorego umożliwia określenie roli pielęgniarki w opiece długoterminowej i podejmowanych przez nią zadań na rzecz chorego.

Pielęgniarka pracująca w opiece długoterminowej powinna dobrze poznać pacjenta i jego rodzinę, aby móc rozpoznawać ich aktualne i potencjalne, naj-

częściej złożone, problemy zdrowotne i życiowe.

Rodzina jest naturalnym środowiskiem człowieka w każdym wieku i w każdym stanie zdrowia, stąd też stanowi najważniejszą instytucję opieki długoterminowej nie tylko w Polsce, ale i na świecie. Opieka nad człowiekiem przewlekle chorym czy niepełnosprawnym należy do tradycyjnych funkcji rodziny. Jednak procesy demograficzne oraz społeczno-ekonomiczne dokonujące się od kilkudziesięciu lat w Polsce nie sprzyjają kształtowaniu odpowiednich warunków do sprawowania opieki w środowisku domowym. Zmiany w strukturze rodziny, niezadowolająca sytuacja socjalno-bytowa, nasilenie migracji oraz koncentracja na realizacji

funkcji zarobkowo-konsumpcyjnej powodują, iż wiele rodzin nie zapewnia opieki na odpowiednim poziomie.

Mimo, iż w większości przypadków to rodzina świadczy usługi opiekuńcze wobec osób przewlekle chorych, starszych i niepełnosprawnych, nie ma, niestety, formalnego systemu wsparcia opiekunów rodzinnych w Polsce. Jedną z pozytywnych oznak zmian jest rozwój usług pielęgniarskich w środowisku domowym, która daje doskonałą możliwość wsparcia osób chorych i ich rodzin.

Do sprecyzowania roli rodziny u danego podopiecznego niezbędne jest określenie wydolności pielęgnacyjno-opiekuńczej rodziny, typu relacji opiekuńczej między opiekunami a podopiecznymi, a także zakresu zmian w funkcjonowaniu rodziny, w tym ocena stopnia obciążenia opiekunów.

Podstawowym warunkiem podjęcia opieki nad chorym członkiem rodziny jest ustalenie stanu **wydolności pielęgnacyjno-opiekuńczej** rodziny, na którą składa się 6 elementów.

Ocenie pielęgniarki powinna podlegać:

- ▶ wiedza i umiejętności rodziny;
- ▶ struktura rodziny;



Pielęgniarka na etapie zbierania danych musi również uwzględnić zmiany w rodzinie na skutek choroby jednego z jej członków. Konieczność sprawowania opieki nad chorym w domu powoduje zmiany – zarówno negatywne, jaki i pozytywne – w funkcjonowaniu rodziny we wszystkich sferach życia.

- ▶ sprawność fizyczna i psychiczna jej członków;
- ▶ funkcjonowanie społeczne członków rodziny;
- ▶ sytuacja bytowa rodziny;
- ▶ funkcjonowanie emocjonalne.

Poza tym pielęgniarka-specjalistka stwierdza, który z czynników kształtujących wydolność pielęgnacyjno-opiekuńczą rodziny jest najsłabszy w danej rodzinie, a który najsilniejszy, a także czy sama, bądź z pomocą innych osób lub instytucji, może wpłynąć na wzmocnienie najsłabszych czynników.

Kolejny element podlegający ocenie pielęgniarki to **relacje opiekuńcze**

panujące w rodzinie. Kawczyńska-Butrym wyróżnia 5 typów relacji, które tworzą się między głównymi dawcami opieki, a osobą chorą :

I typ – najbardziej pożądany. Występuje wtedy, gdy istnieje równowaga między niezbędną opieką i pielęgnacją, a faktycznym zapotrzebowaniem podopiecznego. Dotyczy to pełnego zakresu opieki i pielęgnacji, jaką człowiek powinien uzyskać w sytuacji choroby, a także pomocy w odzyskaniu zdrowia/sprawności, kompensowaniu utraconych lub ograniczonych funkcji. Członkowie rodziny występują jako osoby wspierające w chorobie

i niesprawności, a nie wyręczające chorego. W tego rodzaju relacji istnieje pełna akceptacja oraz troskliwe wpieranie osoby chorej, niesprawnej, starszej.

II typ – nadopiekuńczość. Występuje, gdy członkowie rodziny wykazują nadmiar opieki. Postawa taka wpływa demobilizująco na chorego i uzależnia od stałej pomocy innych. Ze strony rodziny występuje stała gotowość do udzielania pomocy, jednak opiekunowie nie wspierają, tylko stale wyręczają. Wynika to z braku pewnej akceptacji chorego i traktowania go jako mniej wartościowego człowieka, któremu należy kompensować niedostatki przez świadczenie pomocy.

III typ – polega na manipulowaniu członkami rodziny, co najczęściej przejawia się instrumentalnym traktowaniem chorego w postaci pozbawiania go renty, odbierania zasiłku pielęgnacyjnego, zwalniania się i usprawiedliwiania z niewykonywania różnego typu obowiązków z winy i powodu chorego („przez Ciebie nie mam czasu dla innych, nie mogę tego zrobić”)

IV typ – polega na znęcaniu się fizycznym i psychicznym nad osobą chorą lub niepełnosprawną (typ patologiczny)

V typ – przejawia się uszkodzeniem choremu mimo dobrych intencji. Działania wykonywane w dobrej wierze szkodzą osobie pozostającej pod opieką.

Pielęgniarka na etapie zbierania danych musi również uwzględnić zmiany w rodzinie na skutek choroby jednego z jej członków. Konieczność sprawowania opieki nad chorym w domu powoduje zmiany – zarówno negatywne, jak i pozytywne – w funkcjonowaniu rodziny we wszystkich sferach życia.

Przejawem negatywnych zmian jest przede wszystkim wzrost obciążenia bezpośrednich opiekunów pod względem fizycznym i emocjonalnym, a także ponoszenie kosztów społecznych, materialnych oraz zdrowotnych. Do oceny stopnia obciążenia rodziny opieką nad osobą przewlekle chorą pielęgniarka może zastosować Wskaźnik Obciążenia Opiekuna.

Członkom rodziny opiekującym się chorym codziennie towarzyszy wiele emocjonalnych i duchowych dylematów oraz cierpień, które są źródłem przewlekłego stresu. Długotrwałe narażenie na stres związane z opieką nad chorym przekłada się, natomiast, na problemy zdrowotne opiekunów w postaci dolegliwości psychosomatycznych, takich jak: bóle głowy, bezsenność, drażliwość, brak apetytu, pogorszenie samopoczucia, obniżony nastrój.

Obciążenie opieką oznacza również społeczną zmianę w codziennym życiu opiekuna. W szczególności trudnej sytuacji są osoby pracujące zawodowo z uwagi na konflikt ról pracownika i opiekuna. Stała opieka stopniowo prowadzi też do utraty przyjaciół, rezygnacji z dotychczasowych rozrywek i zainteresowań, a w konsekwencji do przewlekłego stresu.

Pielęgniarka opieki długoterminowej w swojej codziennej pracy zwraca uwagę również na powstanie **ryzyka zaniedbań terapeutyczno-pielęgnacyjnych**, które mogą wystąpić ze strony samego chorego, jak i jego opiekunów. Przyczyny zaniedbania są niezwykle złożone. Należy szczególnie zwrócić uwagę na przyczyny, które tkwią w świadomości i zachowaniach chorego oraz członków jego rodziny.

Wymienić można m.in.:

- ▶ kryzys egzystencjalny. To psychiczne, fizyczne i duchowe „trzęsienie ziemi” – okres uświadamiania sobie, że już nic nie będzie takie, jak dawniej i czas budowania nowej rzeczywistości;
- ▶ brak przekonania do diagnozy i poszukiwanie innych lekarzy, którzy zmienią diagnozę i sposób leczenia;
- ▶ brak oczekiwanej przez chorego i jego rodzinę ewidentnej poprawy w trakcie stosowanej terapii (w przebiegu chorób przewlekłych takie oczekiwania nie są uzasadnione);
- ▶ nieprawidłowości w stosowaniu leków, zaniechanie, stosowanie wybiórcze wg uznania chorego i opiekunów lub zmiana leków pod wpływem informacji z nieprofesjonalnych źródeł;
- ▶ brak pieniędzy i poszukiwanie leków tańszych o mniejszej skuteczności;
- ▶ brak silnej woli chorego bądź opiekunów;
- ▶ zmęczenie i zniechęcenie, załamanie;
- ▶ zaniżony poziom intelektualny opiekunów;
- ▶ brak sprawności fizycznej (np. dysfunkcja wzrostu, niedowład).

Opieka nad przewlekle chorym w domu stanowi też poważne obciążenie finansowe rodzin opiekujących się chorymi. Następuje wzrost wydatków związanych z koniecznością sprawowania opieki, wyposażenie w sprzęt ortopedyczny, prowadzenia leczenia i rehabilitacji niejednokrotnie komercyjnie. Opieka nad osobą chorą i niesamodzielną wiąże się z utratą dochodów wynikającą z ograniczenia lub rezygnacji z pracy zawodowej rodzin opiekunów.

Opieka nad chorym może być również źródłem pozytywnych zmian i przeżyć opiekuna, przede wszystkim związanych z poczuciem własnej wartości, satysfakcji z realizacji przyjętych obowiązków i własnego rozwoju oraz przekonania, że życie osoby udzielającej pomocy choremu ma większą wartość. Często następuje wzmocnienie więzi w rodzinie, wzrost zaangażowania innych członków rodziny i ich uczestnictwo w czynnościach codziennego życia i odciążenie głównego opiekuna (aktywizacja, wzajem-

ne wsparcie). Zaletami tej sytuacji może też być poszerzenie kontaktów społecznych i zainteresowań w relacjach z osobą chorą, możliwość okazania jej wdzięczności, wzmocnienie lub poprawa więzi.

Wnioski

Na podstawie formy sprawowania obecnej opieki w Polsce nad osobami chorymi i niepełnosprawnymi można wyciągnąć następujące wnioski:

1. Starzenie się społeczeństw prowadzi do eskalacji problemu opieki nad chorymi z różnymi przewlekłymi jednostkami chorobowymi i będzie wymagało wprowadzenia nowych, funkcjonalnych rozwiązań ze strony różnych organizacji, instytucji państwowych i sektorów prywatnych.
2. Sprawnie działający system opieki nad ludźmi chorymi zależy od właściwych rozwiązań prawno-administracyjnych w kraju, dostępności środków finansowych oraz świadomości społeczeństwa.
3. Pozostawienie rodziny, opiekuna bez wsparcia i pomocy może doprowadzić do sytuacji, kiedy z powodu jego problemów finansowych (a nawet w skrajnych przypadkach ubóstwa) lub pogorszenia się jego zdrowia psychofizycznego, rodzina zaprzestanie sprawowania opieki i sama będzie potrzebowała wsparcia ze strony pomocy społecznej. ■

Literatura:

- 1 Durda M., Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się, Poznań 2010
2. Szewczyk M., Adryan, Stachowska M., Talarska D., Obciążenia rodziny w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera, Poznań 2012
3. Problemy Pielęgniarstwa 2012, tom 20 zeszyt nr 2
4. Kędziora-Kornatowska K., Muszalił M., Skolmowska E.,(red.) Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej. Warszawa PZWL 2010
5. Kawczyńska-Butrym Zofia „Funkcjonowanie rodziny a choroba”, Zakład Małej Poligrafii KUL, Lublin 1987
6. Hryniewicz J, red O sytuacji ludzi starszych. Warszawa 2012
7. Samoliński B., Raciborski F., red. Zdrowe starzenie się. Biała księga. Scholar. Warszawa, 2013