

mgr Maria Wysocka

Analiza wybranych potrzeb i identyfikacja wyzwań w opiece paliatywnej w Polsce w perspektywie pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy

Streszczenie

Cel pracy

Głównym celem badań była analiza potrzeb i identyfikacja wyzwań w opiece paliatywnej w Polsce w oparciu o punkt widzenia pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy.

Cele szczegółowe:

1. Porównanie opinii pacjentów opieki paliatywnej i lekarzy na temat stosowania opioidowych leków przeciwbólowych.
2. Analiza potrzeb pacjentów i ich rodzin oraz potencjalnych różnic w ich hierarchii w okresie pandemii COVID-19.
3. Identyfikacja kluczowych czynników wpływających na powodzenie terapii przeciwbólowej w leczeniu paliatywnym w oparciu o narracyjny przegląd literatury.

Materiał i metody.

Cykl publikacji przedstawia wyniki badania ilościowego, jakościowego oraz wnioski z narracyjnego przeglądu literatury, identyfikujące potrzeby i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce w perspektywie pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy.

W badaniu poświęconym ocenie opinii i nastawienia do opioidowego leczenia przeciwbólowego pacjentów i lekarzy skoncentrowano się na porównaniu wyników obydwu grup. W badaniu wykorzystano oryginalne kwestionariusze opracowane przez zespół badawczy. Ankieta zawierała pytania punktowane w 5-stopniowej skali Likerta i została przeprowadzona wśród pacjentów Hospicjum Onkologicznego w Warszawie oraz lekarzy specjalistów (w formie ankiety online). Odpowiedzi skali to 1 – całkowicie się nie zgadzam, 2- nie zgadzam się, 3- ani się zgadzam, ani się nie zgadzam, 4- zgadzam się, 5- całkowicie się zgadzam. Pytano o to: „na ile się zgadzasz z twierdzeniem?”. Badanie było częścią projektu badawczego mającego ocenić dostępność i zakres stosowania leków opioidowych w Polsce. W związku z tym, oprócz pytań dotyczących opinii, kwestionariusz kierowany do lekarzy zawierał również pytania dotyczące doświadczenia zawodowego, stosowanych leków oraz wiedzy i doświadczenia w badanym obszarze. Kwestionariusz dla pacjentów składał się z części poświęconej opiniom i doświadczeniom

związanym z leczeniem bólu nowotworowego. Wyniki zebrane w kwestionariuszach poddano analizie statystycznej.

W badaniu eksploracyjnym potrzeb pacjentów i ich rodzin objętych opieką paliatywną w dobie pandemii COVID-19 wykorzystano kwestionariusze z pytaniami otwartymi. Pacjenci wypełniali je samodzielnie lub korzystając z pomocy badaczy. Ankiety kierowane do członków rodzin i opiekunów były rozsyłane mailowo lub wypełniane w czasie rozmowy telefonicznej z badaczem. W badaniu wzięły udział dwie grupy: pacjenci hospicjum stacjonarnego oraz ich rodziny i bliscy. Do badania włączono wszystkich pacjentów hospitalizowanych w okresie badania, zdolnych do zrozumienia pytań i chętnych do udzielenia odpowiedzi, przebywających przez minimum 7 dni pod opieką hospicjum. Ze względu na trwającą wówczas pandemię SARS-CoV-2, zmodyfikowano i zaadaptowano do warunków epidemicznych pytania ankiet służących do oceny jakości opieki na oddziale hospicjum stacjonarnego, w którym przeprowadzono badanie. W celu uzyskania perspektywy interpretacyjnej uzyskanych wyników wybrano metodę badania jakościowego – podejście antropologii medycznej, oparte na indukcyjnej analizie tematycznej.

Przegląd narracyjny oparty został na metodzie krytycznej analizy i dyskusji nad aktualnym stanem wiedzy, dotyczącej nastawienia i opinii pacjentów, ich rodzin oraz lekarzy. Praca dotyczyła wybranych aspektów opieki paliatywnej, ze szczególnym uwzględnieniem opioidowego leczenia przeciwbólowego.

Wyniki.

Do badania opinii i nastawienia wobec opioidowego leczenia przeciwbólowego zrekrutowano pacjentów (n=104) i lekarzy (n=216). Negatywne skojarzenia związane ze słowem "morfina" były wyrażane w obu badanych grupach. Grupy podzielały również opinię, że pacjenci obawiają się stosowania leków opioidowych, a równocześnie sięgają po leki przeciwbólowe zbyt chętnie. Większość pacjentów z chorobą nowotworową (87,5%) doświadczyła bólu podczas choroby (średnie natężenie bólu: $7,01 \pm 2,44/10$).

Z kolei 53,3% lekarzy podzielało obawy, że pacjenci nadużywają leków opioidowych. Zarówno w przypadku pacjentów, jak i lekarzy, odpowiedzi ankietowe były spójne z definicją „opiofobii”.

W badaniu eksploracyjnym potrzeb wzięli udział pacjenci hospicjum stacjonarnego (n=12) z członkami rodzin i opiekunowie chorych (n=9). O ile w obydwu grupach wysoko w hierarchii potrzeb znalazło się poczucie bezpieczeństwa, to dla pacjentów było ono zapośredniczone przez potrzebę bliskości i obecności, a dla rodzin związane z potrzebą opieki i kontroli nad opieką. Poczucie bezpieczeństwa pacjentów wzmacniał profesjonalizm pracowników hospicjum, a rodzin i bliskich dobra (empatyczna i szczegółowa) komunikacja z personelem medycznym. Ważną potrzebą

pacjentów, ujawnioną w badaniu, było utrzymanie ról społecznych, zarówno wobec bliskich jak i personelu medycznego (utrzymanie relacyjności zagrożone anonimowością – maseczki, kombinezony, przyłbice itd. utrudniające identyfikacje osób w otoczeniu pacjentów).

Przegląd narracyjny literatury z lat 1993-2020 (72 zacytowanych prac) wskazał na specyficzne bariery skutecznego opioidowego leczenia przeciwbólowego leżące po stronie pacjentów i ich opiekunów: obawy przed rozpraszaniem skupienia lekarza na leczeniu choroby nowotworowej, obawy o otrzymanie opinii trudnego, skarżącego się pacjenta, przekonanie, że ból jest ważną informacją o przebiegu choroby niezbędną do jej leczenia, czy fatalistyczne nastawienie do możliwości uśmierzenia bólu. Brak aktualnej wiedzy, fałszywe przekonania, negatywne nastawienie dotyczące opioidowego leczenia przeciwbólowego są w wielu badaniach wskazywane jako wspólne dla pacjentów, opiekunów i lekarzy.

Praca wyróżnia czynniki decydujące o powodzeniu leczenia takie jak umiejętność budowania, korygowania i utrzymania relacji współpracy lekarza pacjentem w kilku lub kilkudziesięcioletnim procesie leczenia. Przeanalizowane badania wskazują na jedno z istotnych źródeł nieadekwatnego stosowania opioidów w leczeniu przeciwbólowym pacjentów z chorobami onkologicznymi. Nieadekwatnie niskie lub wysokie wykorzystanie tych leków na poszczególnych etapach leczenia może być skutkiem niespójnego i niedostatecznie wspieranego procesu edukacji w zakresie wiedzy i umiejętności zarówno środowiska medycznego jak i pacjentów oraz ich opiekunów.

Wnioski

1. Większość pacjentów z chorobami nowotworowymi objętych opieką paliatywną oraz lekarzy obawia się stosowania leczenia przeciwbólowego z zastosowaniem opioidów.
2. Niski poziom wiedzy pacjentów na temat mechanizmu działania, korzyści i skutków ubocznych leków opioidowych mogą być związane z brakiem edukacji w tym zakresie jako elementu procesu leczenia i może stanowić jedną z przyczyn niepowodzenia terapii przeciwbólowych.
3. Poczucie bezpieczeństwa jest jedną z najwyżej cenionych przez pacjentów wartości, realizowaną przez bliskość (fizyczną z rodziną lub relacyjną w personelem medycznym) i wspieraną przez profesjonalizm personelu medycznego. Dla rodzin poczucie bezpieczeństwa jest związane z możliwością kontrolowania opieki nad ich chorymi.

4. Główne, wymieniane w literaturze bariery skutecznego leczenia przeciwbólowego, które leżą po stronie pacjentów i ich rodzin, to brak aktualnej wiedzy, fałszywe opinie oraz negatywne nastawienie.
5. Przygotowanie pacjentów oraz ich bliskich do udziału w procesie leczenia, ukierunkowane na poprawę współpracy i uczestniczenia w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, jest wspierane przez edukację oraz relację terapeutyczną skupioną na pacjencie i jego bliskich.
6. O utrzymaniu pacjentów w wieloletnim procesie leczenia chorób nowotworowych, decyduje umiejętność zbudowania, korygowania i utrzymania relacji terapeutycznej między lekarzem a pacjentem, oparta na zaufaniu, poczuciu bezpieczeństwa i zasadach etyki.