



С.С. Александрова, Г.Г. Грънчарова

ПРОБЛЕМЫ И ТРЕВОГИ У РОДСТВЕННИКОВ ПАЦИЕНТОВ, ОБСЛУЖИВАЕМЫХ В БОЛГАРСКИХ ХОСПИСАХ

*Медицинский университет г. Плевен, факультет общественного здоровья,**Республика Болгария, 5800, г. Плевен, ул. Св. Климент Охридски, 1.**E-mail: public_health@mu-pleven.bg*

Цель: анализ проблем и тревог у родственников пациентов, обслуживаемых в хосписах, и оказанных им услуг.

Материал и методы: анкетирование 190 членов персонала, 216 родственников и близких пациентов, находившихся в 2008 году в 29 хосписах и 5 отделениях паллиативной помощи Болгарии.

Результаты: в болгарских хосписах нет практики предоставления условий для пребывания родственников и поддержания контактов с близкими после смерти пациента. В качестве основных проблем родственники подчёркивают отсутствие свободного от работы члена семьи и невозможность получения продолжительного отпуска для обслуживания пациента. Основные тревоги связаны с состоянием больного и необходимыми мерами для его обслуживания.

Выводы: необходимо широкое информирование населения о различных формах хосписной помощи, а так же повышенное внимание медицинского персонала к проблемам здоровья родственников.

Ключевые слова: Болгария, хосписы, терминальные больные, проблемы и тревоги родственников.

S.S. Alexandrova, G.G. Grantcharova

PROBLEMS AND ALARMS OF THE PATIENT'S RELATIVES SERVED IN THE BULGARIAN HOSPICES

*The Pleven Medical University, Faculty of Public Health,**1, Sv. Kliment Ohridski Str., 5800 Pleven, Bulgaria. E-mail: public_health@mu-pleven.bg*

Purpose: The analysis of problems and alarms of the patient's relatives served in hospices and the services rendered to it.

Materials and Methods: Questioning of 190 members of the personnel, 216 relatives and the close patients who were in 29 hospices and 5 branches of the palliative help of Bulgaria in 2008.

Results: There is no practice of granting conditions for stay of relatives and maintenance of contacts to relatives after death of the patient in the Bulgarian hospices. Relatives underline absence of free from work of a member of a family and impossibility of reception of long holiday for service of the patient as the basic problems. The basic alarms are connected with a condition of the patient and necessary measures for its service.

Summary: Wide informing of the population on various forms hospice's help and a special attention of the medical personnel to problems of health of relatives are necessary.

Keywords: Bulgaria, hospices, terminal patients, problems and alarms of relatives.

Введение

Хосписы в Болгарии утверждены как самостоятельные лечебные институты в 1999 г. согласно Закону о лечебных учреждениях. Однако, начало хосписной помощи в стране связано с именем Донки Паприковой, создавшей в 1989 г. на благотворительной основе дом «Мать Тереза». В 1994 г. она создает первый стационарный хоспис «Милосердие» на 5 коек [1].

Согласно Закону о лечебных учреждениях хоспис определен как «лечебное учреждение, в котором медицинские и другие специалисты осуществляют продолжительное наблюдение, поддерживающее лечение, назначенное врачом, лицам с хроническими инвалидизирующими заболеваниями, терминальными состояниями и медико-социальными проблемами» [2]. Определение существенно отличается от общепринятых концепций ВОЗ и Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи, согласно которым хосписы предназначены для оказания специализированной медицинской, социаль-

ной, психологической, духовной и юридической помощи инкурабельным больным и их семьям в период болезни и после утраты близких [3,4].

После принятия Закона о лечебных учреждениях в Болгарии наблюдался «бум» зарегистрированных хосписов, особенно в больших областных центрах. К апрелю 2007 г. регистрацию получили более 100 хосписов. Однако, большая часть вновь созданных хосписов вынуждена заморозить свою деятельность. К июню 2008 г. в стране было 35 действующих хосписов, из них 20 стационарных и 15 на дому [5]. В 2002 г. национальным фондом медицинского страхования впервые была введена платная паллиативная помощь терминальным онкологическим больным. Хосписы в Болгарии на практике стали частными лечебными учреждениями и рассчитаны на оплату услуг за счёт самих пациентов [6].

Финансовые затруднения являются основной проблемой родственников пациентов с инкурабельными заболеваниями. По данным Института «Открытое общество»



в Болгарии 17% семей с терминальными больными вынуждены тратить около половины своих доходов на лекарственные средства и медицинские услуги, а 9% - даже больше половины своих доходов [7]. Исследования, проведенные в США, показали, что в 10-40% семей с терминальными пациентами один из членов семьи вынужден бросить работу, чтобы в течение 24 часов оставаться с больным родственником [8].

Среди других проблем, с которыми сталкиваются родственники неизлечимых больных, чаще встречаются отсутствие поддержки в сохранении надежды, неуважение индивидуальности, особенно в отношении взглядов на смерть, недостаточное информирование близких [9]. В Болгарии родственники указывают на отсутствие возможности обеспечения 24-часовыми медицинскими услугами, проблемы при транспортировке пациентов, бюрократическое отношение институтов и отдельных лиц [10].

Обслуживание терминального больного связано с множеством тревог у родственников и близких: неуверенность в лечении, смена роли в семье, отсутствие социальной поддержки, эмоциональные проблемы, усталость, невозможность справляться с ежедневными обязанностями, перемены в работе, отсутствие самоуверенности, ухудшение личного здоровья [11].

Целью настоящего исследования является анализ проблем и тревог у родственников пациентов, обслуживаемых в хосписах, и оказанных им услуг.

Материал и методы

В исследование включены 29 хосписов из 35 действующих в июне 2008 г. (17 стационарных хосписов, 11 хосписов на дому, 1 дневной центр, который отнесен к хосписам на дому) и 5 отделений паллиативной помощи в 5 областных онкологических диспансерах.

В период с апреля по июнь 2008 г. методом индивидуального анкетирования была получена первичная социологическая информация с трёх категорий лиц: заведующих 29 хосписами и 5 отделениями паллиативной помощи, 190 членов персонала и 216 родственников и близких пациентов, находившихся в период наблюдения в соответствующих лечебных учреждениях. Анкеты для родственников и близких состояли из 20 закрытых и полукоткрытых вопросов, отражающих основные проблемы, связанные с заболеванием пациента и его пребыванием в хосписе или отделении паллиативной помощи. Анкеты отправлялись к респондентам и возвращались к исследователям по почте после предварительного прямого или телефонного контакта с заведующими и старшими медицинскими сёстрами.

Статистическая обработка полученных данных проводилась с использованием программ Microsoft Office Excel 2003 и SPSS v.13. Оценка статистической значимости различий между пропорциями в наблюдаемых группах проводилась с помощью критерия Пирсона (χ^2) при уровне вероятности $p < 0,05$.

Результаты и обсуждение

Анализ полученного материала показал, что распределение 216 родственников и близких по типу связи с пациентом было следующим: 53,2% - сын/дочь, 23,1% -

супруг/а, 7,4% - брат/сестра, 2,8% - родители больного, 13,5% - другие родственники или близкие. В стационарных хосписах категория сын/дочь встречалась почти в 3 раза чаще, чем в отделениях паллиативной помощи, а супруг/а - в два раза реже. В хосписах на дому среди ухаживающих преобладали сын/дочь (56,3%) и супруг/а (21,9%).

Большинство пациентов требовали постоянного ухода со стороны близких в течение продолжительного периода: 46,8% - до 1 года, 35,2% - от 1 до 3 лет и 18,1% - свыше 3 лет.

До поступления в хоспис или в отделение паллиативной помощи 75% больных обслуживались родственниками, 10% - частным нанятым лицом и 15% были госпитализированы в другие лечебные учреждения.

Основным источником информации о возможности поступления пациента в хоспис или отделение паллиативной помощи являлись родственники (69%) и лечащие врачи (16,7%). Первоначальный контакт с хосписом или отделением паллиативной помощи осуществлялся чаще кем-либо из родственников.

По данным проведенного исследования, больные посещались своими родственниками или близкими ежедневно или несколько раз в неделю. Ежедневные посещения были более частыми в отделениях паллиативной помощи. Большинство родственников в стационарных хосписах (72,2%) и в отделениях паллиативной помощи (86,4%) хотели бы оставаться дольше с пациентом, но в Болгарии только единичные хосписы предоставляют такую возможность.

Анкетирование заведующих хосписами и отделениями паллиативной помощи показало, что в стране не установлена практика поддержания контактов с близкими после смерти пациента. Причина может быть двухсторонней: отсутствие инициативы у персонала или отсутствие готовности у близких искать такие контакты. Только в одном стационарном хосписе и в одном хосписе на дому заведующие заявили, что они предлагают контакты после смерти, но у близких отсутствует желание общаться. Большинство заведующих подтверждают единичные случаи контакта с близкими после смерти больного.

В практике других стран контакты с близкими после смерти пациента осуществляются чаще всего социальными работниками. В Болгарии редкие случаи контактов проводились в основном лечащим врачом и медицинской сестрой. Наиболее частой формой является посещение близких в хосписе или в отделении паллиативной помощи. На втором месте по частоте указан телефонный контакт. Только один стационарный хоспис и три хосписа на дому указали на посещение членом хосписного персонала родственников на дому после смерти больного.

Как видно из таблицы 1, родственники и близкие сталкивались с двумя основными проблемами: отсутствие свободного (незанятого) родственника (48,1%) и невозможность получить более длительный отпуск для обслуживания больного (41,2%). Обе проблемы могут быть удовлетворены включением пациента в хосписную программу. В исследовании Ивановой Т. с соавт. [10] 19,5% респондентов ценят наличие свободного времени после поступления пациента в хоспис, а 22,5% оценивают положительно отсутствие необходимости в отпуске для обслуживания больного.



Таблица 1

Основные проблемы родственников и близких в связи с обслуживанием больных с хроническими и терминальными заболеваниями

Какова самая тяжелая проблема, с которой Вы сталкивались в связи с обслуживанием больного?	Больной обслуживается:						Всего	
	в стационарном хосписе		в хосписе на дому		в отделении паллиативной помощи			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Отсутствие свободного родственника	54	50,0	32	50,0	18	40,9	104	48,1
Невозможность получить более длинный отпуск	47	43,5	25	39,1	17	38,6	89	41,2
Финансовые проблемы	9	8,3	18	28,1	7	15,9	34	15,7
Беспокойство о будущем семьи	5	4,6	4	6,3	5	11,4	14	6,5
Трудно воспринять утрату любимого человека	18	16,7	8	12,5	15	34,1	41	19,0
Истощение заботами о больном	14	13,0	12	18,8	9	20,5	35	16,2
Проблемы с другими родственниками	6	5,6	2	3,1	2	4,5	10	4,6
Другое	4	3,7	9	14,1	2	4,5	15	6,9
Не ответили	1	0,9	-	-	1	2,3	2	0,9
Всего	108	*	64	*	44	*	216	*

Примечание: *Сумма ответов в каждой группе превышает 100%, так как анкетированные лица могли выбрать больше 1 ответа.

В настоящем исследовании финансовые проблемы заняли пятое место (15,7%) после тяжести восприятия утраты любимого человека (19%) и истощения заботами о больном (16,2%). В хосписах на дому финансовые трудности отмечены в три раза чаще в сравнении с стационарными хосписами.

Тревоги родственников и близких сопоставлялись с ответами персонала хосписов. Как видно из таблицы 2, по мнению обеих групп основные тревоги сводятся к беспокойству о состоянии и обслуживании пациента. Обслуживание указано в два раза чаще персоналом стационарных хосписов и отделений паллиативной помощи, чем близкими.

Таблица 2.

Тревоги родственников по их собственному мнению и по мнению персонала хосписов

Тревоги	Стационарные хосписы				Хосписы на дому				Отделение/сектор паллиативной помощи			
	Персонал		Близкие		Персонал		Близкие		Персонал		Близкие	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
О состоянии пациента	84	82,4	61	56,5	22	81,5	46	71,9	45	73,8	36	81,8
О смерти пациента и своей жизни после этого	6	5,9	19	17,6	2	7,4	10	15,6	12	19,7	16	36,4
Об обслуживании пациента	50	49,0	27	25,0	6	22,2	16	25,0	26	42,6	9	20,5
О собственном здоровье	8	7,8	13	12,0	1	3,7	6	9,4	9	14,8	1	2,3
О финансовых и бытовых проблемах	29	28,4	24	22,2	16	59,3	20	31,3	9	14,8	6	13,6
Не ответили	1	1,0	-	-	1	3,7	-	-	2	3,3	-	-
Всего*	102	*	108	*	27	*	64	*	61	*	44	*

Примечание: *Сумма ответов в каждой группе превышает 100%, так как анкетированные лица могли выбрать больше 1 ответа.

на стационарных хосписах и в два раза чаще, чем в отделениях паллиативной помощи. В стационарных хосписах из-за высокого тарифа на услуги обслуживаются в основном пациенты, родственники которых могут позволить высокие расходы.

на стационарных хосписах и отделений паллиативной помощи, чем близкими.

Установлены другие различия между тремя видами лечебных учреждений и ответами персонала и родственников. В отделениях паллиативной помощи тревога о



смерти пациента и о своей жизни после смерти выражалась близкими в три раза чаще, чем в стационарных хосписах и в два раза чаще в сравнении с хосписами на дому. Аналогичная тревога выражалась персоналом хосписов в два-три раза реже. Указанные различия можно объяснить, с одной стороны, тем, что персонал делится впечатлениями о родственниках всех обслуживаемых к моменту анкетирования пациентов, в то время как родственники отвечают конкретно за себя. Другое объяснение можно связать с тем, что близкие редко высказывают персоналу свои тревоги о смерти и собственном здоровье. На фоне терминального состояния больного родственникам неудобно фокусировать внимание на собственных «незначительных» проблемах здоровья.

Рядом авторов установлено, что в семьях хронических и терминальных больных встречается больше соматических и психических заболеваний, чем в общей популяции. Почти в два раза возрастает заболеваемость и смертность среди родственников умирающего пациента [12, 13, 14, 15]. В то же время родственники не всегда расположены рас-

крывать свои потребности перед персоналом хосписа. Причины заключаются в понимании, что стресс и беспокойство за близких неизбежны и их нельзя облегчить, а также в опасениях родственников быть оцененными персоналом как «неадекватно обслуживающие больного».

Заключение

В настоящем исследовании показано, что основными проблемами близких хосписных пациентов являются отсутствие незанятого родственника для обслуживания больного и невозможность получения более продолжительного отпуска на работе. Основные тревоги связаны с состоянием пациента и его обслуживанием. Тревоги о собственном здоровье занимают последнее место. Полученные результаты указывают на необходимость широкого информирования населения о различных формах хосписной помощи, а так же повышенного внимания медицинского персонала к проблемам здоровья родственников.

ЛИТЕРАТУРА

1. Донка Паприкова - българската майка Тереза - почина в Деня на народните будители // Български фактор. – 2006. - №2. - <http://www.bgfactor.org/index.php?cm=11&id=8987>
2. Закон за лечебните заведения. - ДВ, бр. 62 от 9.06.1999 г.
3. Doyle, D., R. Woodruff. The IAHPC Manual of Palliative Care. - 2nd edition. - IAHPC Press, 2004. - <http://www.hospicecare.com/IAHPCmanual.htm>
4. WHO. 1990. Definition of palliative care. - <http://64.85.16.230/educate/content/elements/whodefinition.html>
5. Александрова С. Обща характеристика на развитието на хосписите в България // Социална медицина. - 2008, година XVI. - № 3. - с. 38-40
6. Национална здравно-осигурителна каса. Национален рамков договор 2008. Клинична пътека №297 – Палиативни грижи при онкологично болни. - <http://www.nhif.bg>
7. Институт „Отворено общество“. Оценка на нуждите и нагласите към хосписите. София, Фондация „Отворено общество“ и Алфа Ресъч, 30.04.2003. - http://www.news.osf.bg/health_hospices_2003_bg
8. Covinsky, K. E., L. Goldman, E. F. Cook et al. The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment // JAMA. – 1994. - №272. - P.1839-1844
9. Shiozaki, M., T. Morita, K. Hirai et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialized inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study// Palliative Medicine. – 2005. - Vol. 19. - P. 319-327
10. Иванова, Т., Н. Данова, Г. Казанджиев. Проблеми при оказването на палиативни грижи (результати от пилотно проучване) // Социална медицина. – 2004. - №1. - С. 30-33
11. Aoun, S. M., L. Kristjanson, D. Currow et al. Caregiving for the terminally ill: at what cost? // Palliative Medicine. – 2005. - Vol. 19. - P. 551-555
12. Кръстева, Н. Грижи за болни в стационара (хоспис). - В: Палиативни грижи. Ръководство за обучение на медицински сестри и акушерки. - Под ред. на доц. д-р Н. Кръстева. - Пловдив, ЛЕТЕРА, 2005. - С. 174-177
13. Ferrario, R. S., V. Cardillo, F. Vicario et al. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. // Palliative Medicine. – 2004. - Vol. 18, №2. - P. 129-136
14. Ringdal, G.I., K. Ringdal, M.S. Jordhøy et al. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden // Palliative Medicine. – 2004. - Vol. 18, №2. - P. 108-120
15. Valdimarsdóttir, U., A.R. Helgason, C.J. Fürst et al. Long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up // Palliative Medicine. – 2004. - Vol. 18, №5. - P. 432-443

ПОСТУПИЛА: 14.01.2010