

THE ROLE OF THE MEDICAL ASSISTANT IN THE MAINTENANCE OF HOPE FOR THE TERMINAL PACIENT

Gabriela Burlacu

PhD Student, "Transilvania" University of Braşov

Abstract: This study, entitled "Maintaining the hope for patients in palliative care", provides a support tool for those who working in palliative services in Braşov and in all country, to identify those effective interventions that lead to the maintenance of hope for assisted patients and their family and increase the quality of services provided by the HOSPICE care team.

The results of the research were obtained by processing 100 questionnaires with 27 questions addressed to „Casa Speranței” hospice’s patients - caring to home, from March 15, 2012 to May 15, 2012.

For terminally ill patients, empathic communication, physical presence, time allocation, patience, positive attitude and multidisciplinary counseling are external sources of hope-feeding. Trust in care staff and family presence stimulate their internal resources. [12] During illness, the hope moves from a desire for initial recovery to more spiritualized forms at the end of life. [18]

The research’s results in palliative care, along with other evaluations of quality of life, at presentation of the patient, the assistment of hope would provide more starting points in the management of the situation.

The purpose of my research is to define the components of hope at patients care to HOSPICE „Casa Sperantei”, as well as the interventions necessary to maintain hope at these patients.

What guided me in this work were the observations made over the 15 years of activity in HOSPICE. I try to identify the source of anxiety and depression feelings, that most of patients who are preparing to leave in this world have its, but also the feelings of reconciliation and serenity for those who have accepted the mortal condition. For the first category of patients, I have investigated how they can be helped to maintain hope throughout the disease.

Research method I realized an analytical prospective study in which I used the questionnaire as a data collection tool.

The questionnaire was designed for this research, It was based on the data generated by the literature review and contained 27 items with free or definite answers. The questionnaire was piloted on a group of 20 patients and were needed further modifications and adaptations for clarify terms and to reduce the negative emotional impact for patients.

The study population of this work is the patients who cares at home by HOSPICE mobile team "Casa Sperantei" from wich I was extracted a sample of 114 patients cared in the period 15 March -15 May. 2012. I distributed the questionnaire to all patients after obtaining informed consent.

The patient's consent was obtained after a detailed briefing on the objectives, benefits and inconveniences associated with the study The information was also provided in writing and the respondents had time to take a decision to participate voluntarily, with the mention to keep the confidentiality of the data generated by this study. Were distributed 114 questionnaires during the survey, to which 100 patients responded. The data generated by the study was introduced into a Microsoft Excel database.

Conclusions: During terminal disease, hope is relevant, and it is necessary to evaluate in the holistic interview before establishing the symptom management plan. The companionship offered to patients by

their families and by the interdisciplinary team has the role of keeping hope with realistic limits and of providing documented answers to the problems that may arise.

The early commencement of palliative care from the moment of diagnosis would have a beneficial impact in maintaining the hope of patients diagnosed with incurable illnesses as it could set priorities and plan ahead of time.

The honest communication of diagnosis and prognosis, carried out with professionalism and empathy by the interdisciplinary team members places the patient's hopes on a real foundation. [13] Also, an effective communication with the patient's family emphasizing those aspects that are truly meaningful to the patient: accompanying and encouraging when problems become overwhelming, should be the subject of concern for palliative care professionals.

Keywords: hope, care, spirituality, holistic, terminal

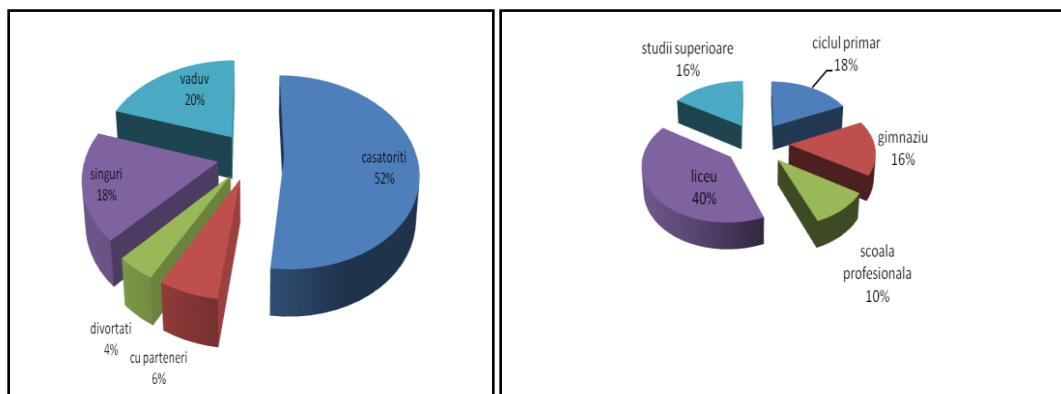
Rezultatele cercetării și discuții

Speranța este un proces multidimensional și dinamic. Ea depinde de cultură și face parte din conceptul de spiritualitate, se împletește cu alte nevoi spirituale. Speranța face parte din starea noastră de bine.[9]

I. Caracteristicile eșantionului studiat

La cele 100 de cazuri înregistrate, raportul între cele două sexe a fost de 32% bărbați și 68% femei. Vârsta pacienților a fost cuprinsă între 20 și 84 de ani. Repartiția pe grupe de vârstă a pacienților are relevanță, evidențiind frecvență mare la grupele de vârste încă active (51-60 ani), de mare randament social.

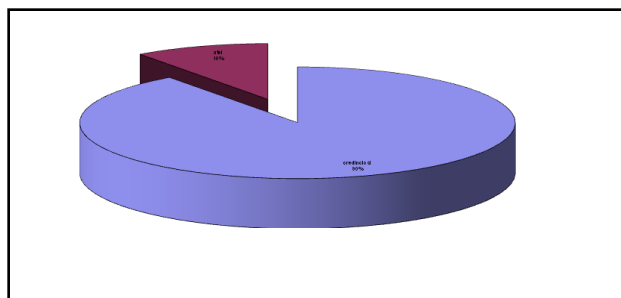
Lotul de studiu reflectă o bună reprezentativitate a celor chestionați (20% rural și 80% urban), cifrele obținute fiind în corelație cu datele populației județului Brașov obținute din recesământul pe anul 2011 (28,7% rural și 71,3% urban)



Grafic nr. 1 - Statutul marital la pacienții din lotul de studiu

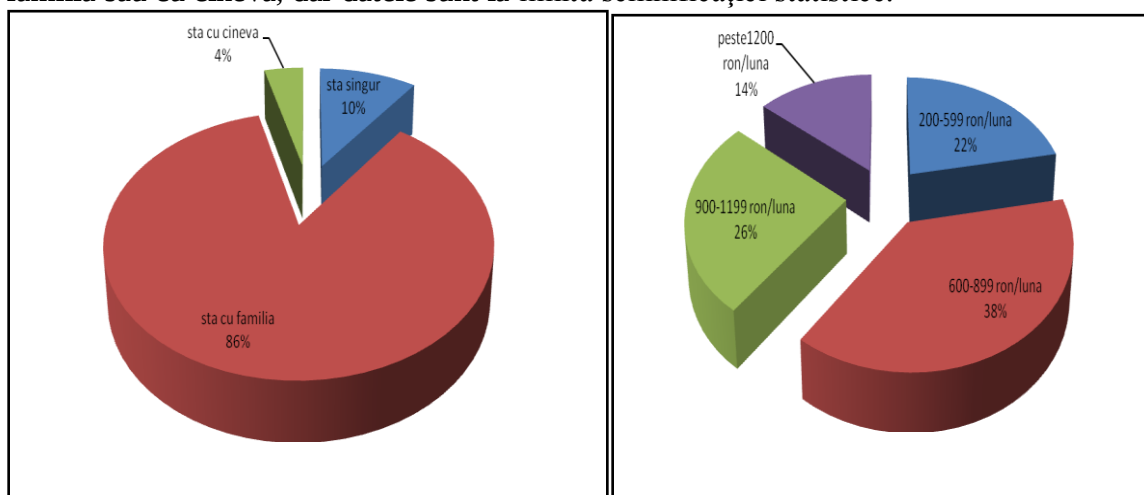
Grafic nr.2 - Nivelul de instruire al respondenților

Prin spiritualitate înțelegem esența atitudinilor individuale, a valorilor, credințelor și acțiunilor oamenilor care se raportează la divinitate și o abordăm în general ca un mod de manifestare a unei religii. Este un fapt în unanimitate acceptat că fiecare ființa umană, religioasă sau nu, posedă spiritualitate.[25]



Grafic nr. 3 - Religiozitate

Analiza datelor relevă: $p=0,056$, $\chi^2=3,64$ $RR=2,57$ ($1,046 < RR < 6,31$) Riscul celor care stau singuri de a-și pierde speranța este de 2,57 ori mai mare comparat cu cei care stau cu familia sau cu cineva, dar datele sunt la limita semnificației statistice.

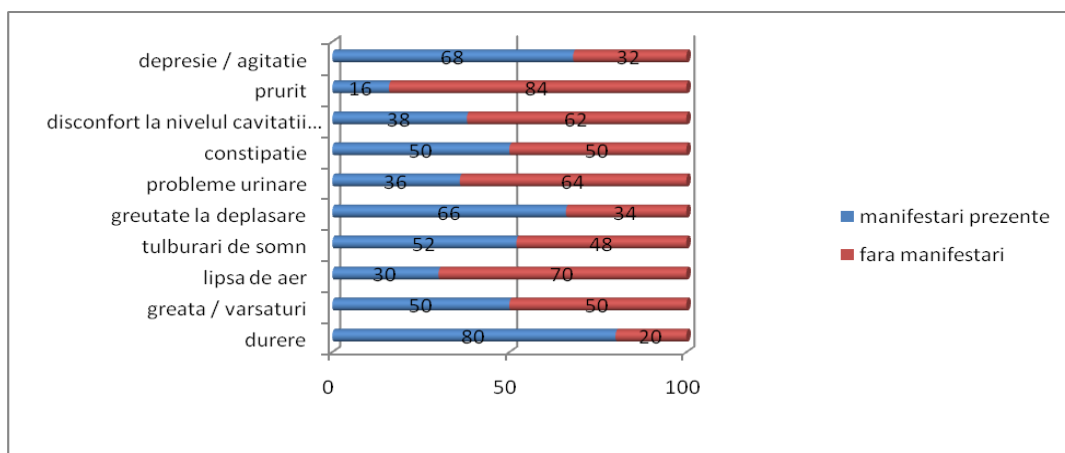


Grafic nr. 4 - Cu cine locuiesc pacienții din lotul de studiu?

Grafic nr.5 - Veniturile pacienților din lotul studiat

Analiza manifestărilor supărătoare au ilustrat faptul că durerea, este prezentă la 80% dintre respondenți. În general tumorile maligne și tratamentul acestora cauzează durere pacientului. Durerea poate apărea atunci când tumora comprimă structurile osoase, nervoase sau alte organe. Metodele terapeutice cum ar fi intervenția chirurgicală, chimioterapia și radioterapia, pot să cauzeze dureri.[9]

Având în vedere faptul că depresia ocupă un loc secund în cadrul manifestărilor legate de boală, fiind prezentă la o proporție de 68% la respondenții acestui studiu reiese că boala canceroasă se încadrează în sfera patologiilor care derivă din stres, pe de o parte, iar, pe de altă parte, este capabilă să genereze stres. Omul reacționează la eforturi, oboseală, frustrări, mânie și în mod special, la conflictele care apar inevitabil în cursul existenței sale.[3]



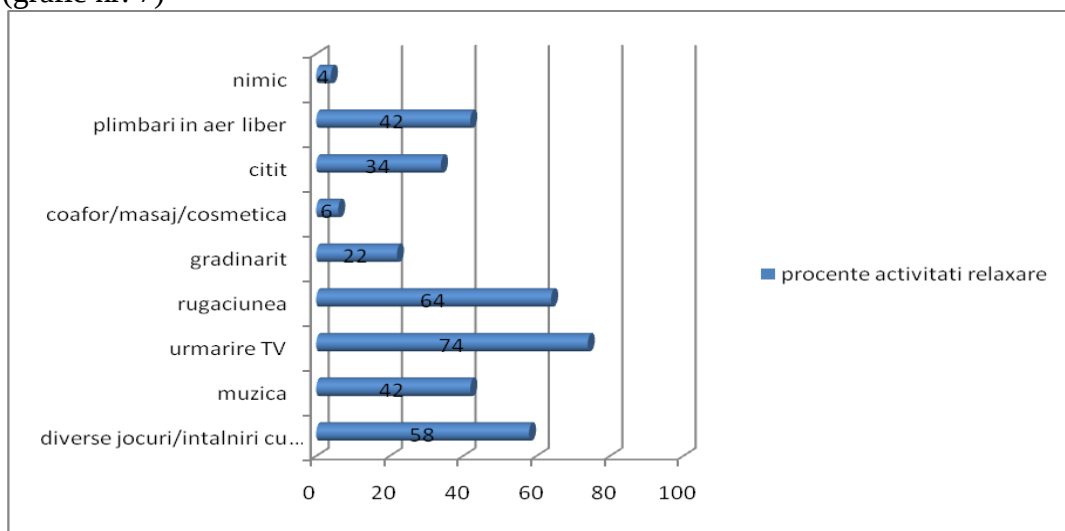
Grafic nr. 6 - Manifestări fizice supărătoare la pacienții din studiu

II. Impactul factorilor intrinseci și extrinseci în menținerea speranței la pacienții incluși în studiu

1. Factori extrinseci

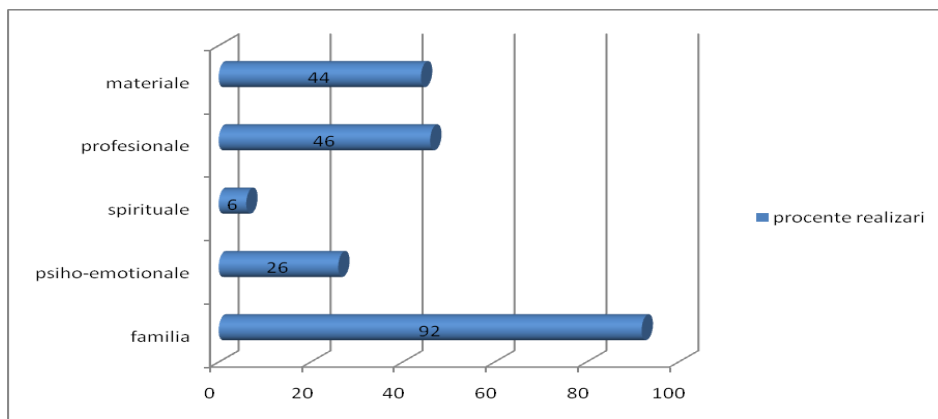
Cele mai comune activități de relaxare au fost: urmărirea unor programe TV (74%), rugăciunea (64%), diverse jocuri (rummy, șah, etc.(58%). Este de menționat faptul că 4% din respondenți și-au pierdut cu totul speranța și nu-și mai găsesc nicio activitate care să-i relaxeze.

(grafic nr. 7)



Grafic nr.7 - Activități de relaxare la pacienții din studiu

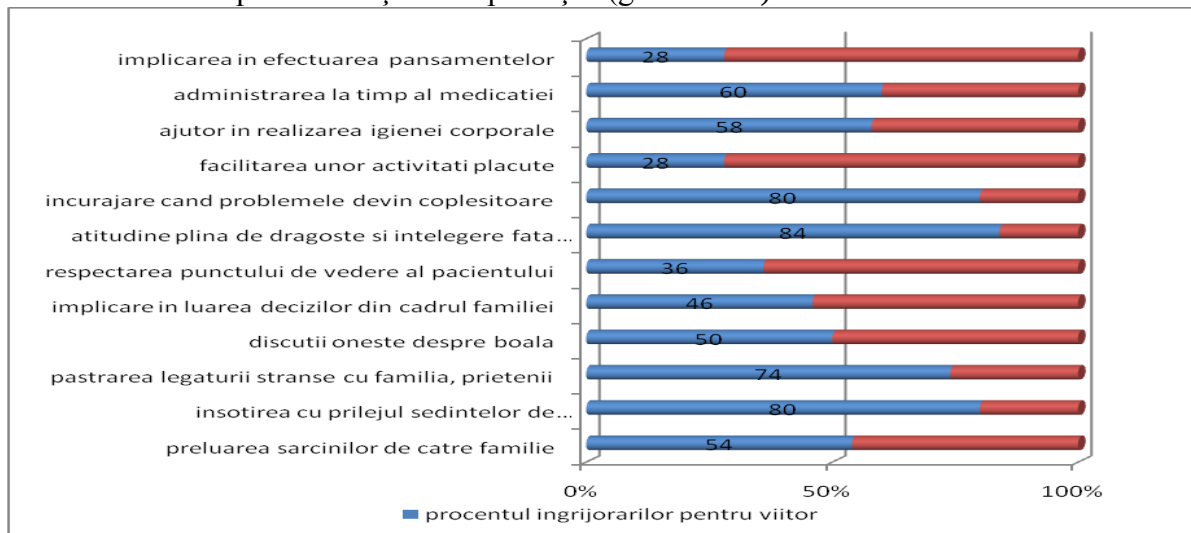
Analizând cele mai mari realizări din viață, datele noastre confirmă cele afirmate în literatura de specialitate: cea mai mare importanță o are familia, în 92% din cazuri (grafic nr. 8)



Grafic nr.8 - Realizări importante din viața pacienților

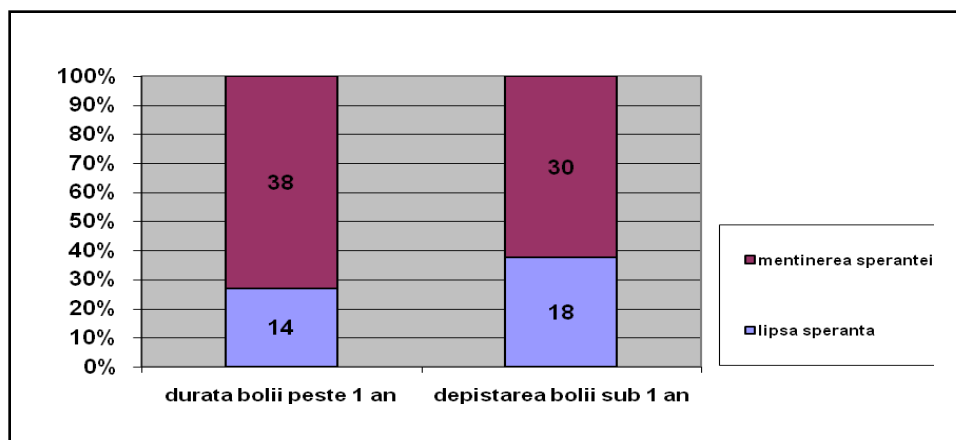
În studiul nostru am încercat să identificăm acele intervenții din partea familiei care au contribuit, într-o mare măsură, la menținerea speranței – cu impact major au fost: încurajarea, înțelegerea, iubirea, susținerea familiei în timpul ședințelor de terapie. (grafic nr. 9)

Dintre intervențiile familiei, încurajarea **când problemele devin copleșitoare**, are semnificație statistică $\chi^2=8,68$, $p=0,003$, $RR=21$ ($0,97 < RR < 1,52$), pacienții apreciind acest lucru ca factor favorizant pentru menținerea speranței. (grafic nr. 9)



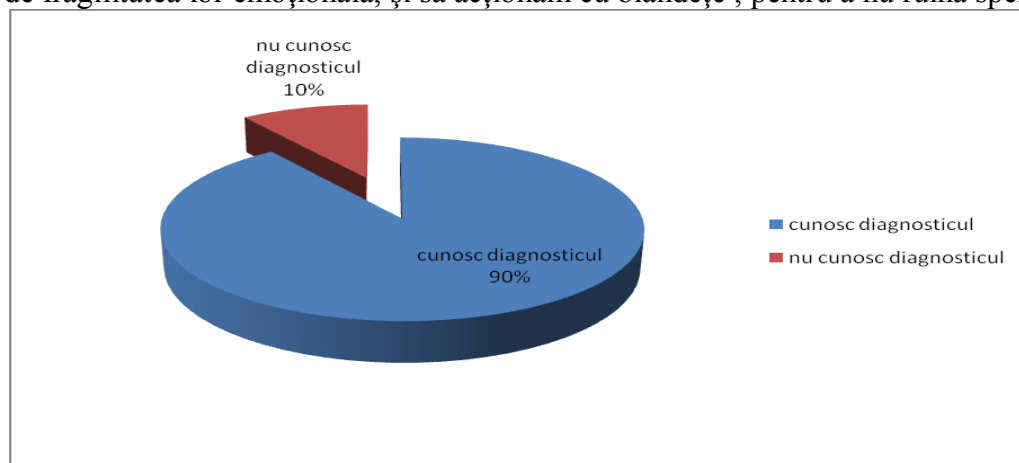
Grafic nr. 9 – Intervențiile din partea familiei care mențin speranței

Studiul relevă faptul că timpul scurs de la aflarea diagnosticului influențează speranțele pacientului. Explicația ar consta în capacitatea de adaptare a pacientului la noua situație. Dacă un pacient are la dispoziție timp suficient pentru a se obișnui cu ideea iminentului sfârșit (adică nu este pus, brusc și pe neașteptate în fața pericolului morții) și i se acorda un oarecare ajutor pentru a trece prin perioadele de negare, mânie, negociere, depresie, specifice procesului de împăcare cu situația nou creată, el va ajunge treptat într-un stadiu pe timpul căruia nu mai este nici deprimat, nici supărat, stadiul de acceptare.[11]



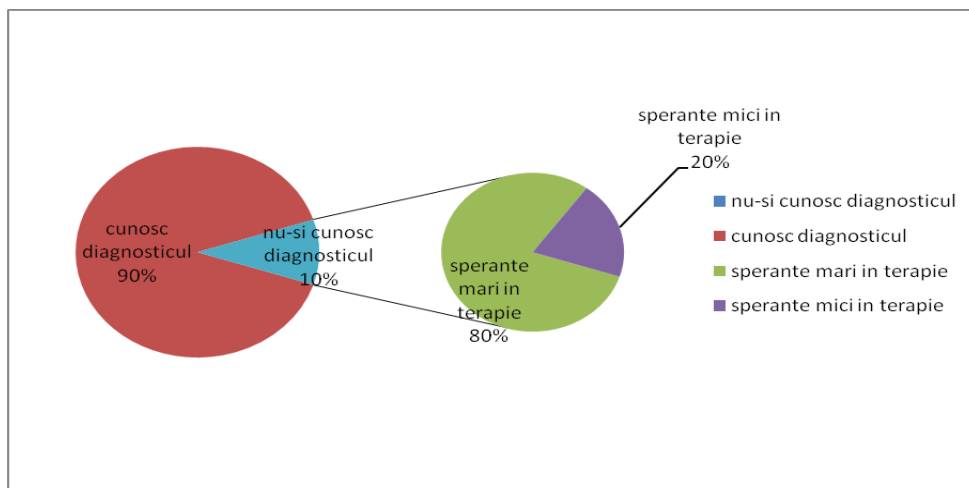
Grafic nr.10- Influența duratei bolii asupra menținerii speranței.

Comunicarea este vitală pentru îngrijirea paliativă de calitate. Chiar dacă, din discuția cu pacientul cu boală terminală și cu familia sa reiese că ar vrea să știe “totul”, trebuie să ținem cont de fragilitatea lor emoțională, și să acționăm cu blândețe , pentru a nu ruina speranța.[14]



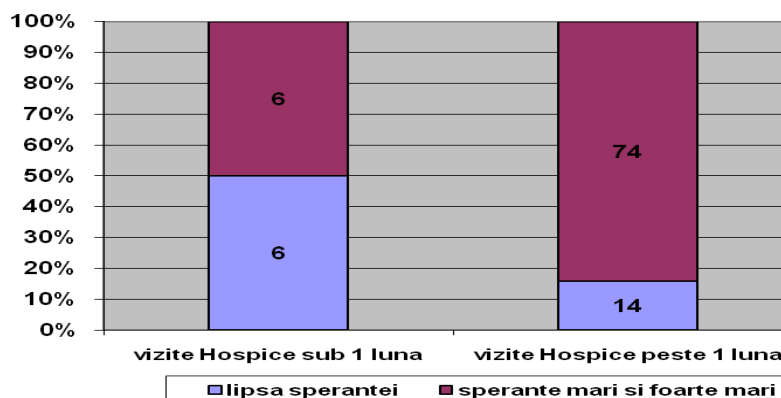
Grafic nr. 11 - Cunoașterea diagnosticului

Comunicarea diagnosticului reprezintă unul dintre cele mai studiate aspecte legate de relația medic-pacient.[2]. In studiul nostru s-a observat că transmiterea veștilor proaste este mai dificilă atunci când relația cu pacientul este de scurtă durată sub 1 an (100% dintre cei ce nu-și cunosc diagnosticul au apelat la medic sub 1 an), pacientul este persoană vârstnică toți respondenții care nu-și cunosc diagnosticul au peste 70 ani sau și-a exprimat în mod repetat optimismul privind rezultate bune ale investigațiilor sau tratamentului (peste 80% din ei au speranțe foarte mari cu privire la rezultatele terapiei). (Grafic nr. 12)



Grafic nr. 12. – Speranțele de vindecare a celor care își cunosc diagnosticul

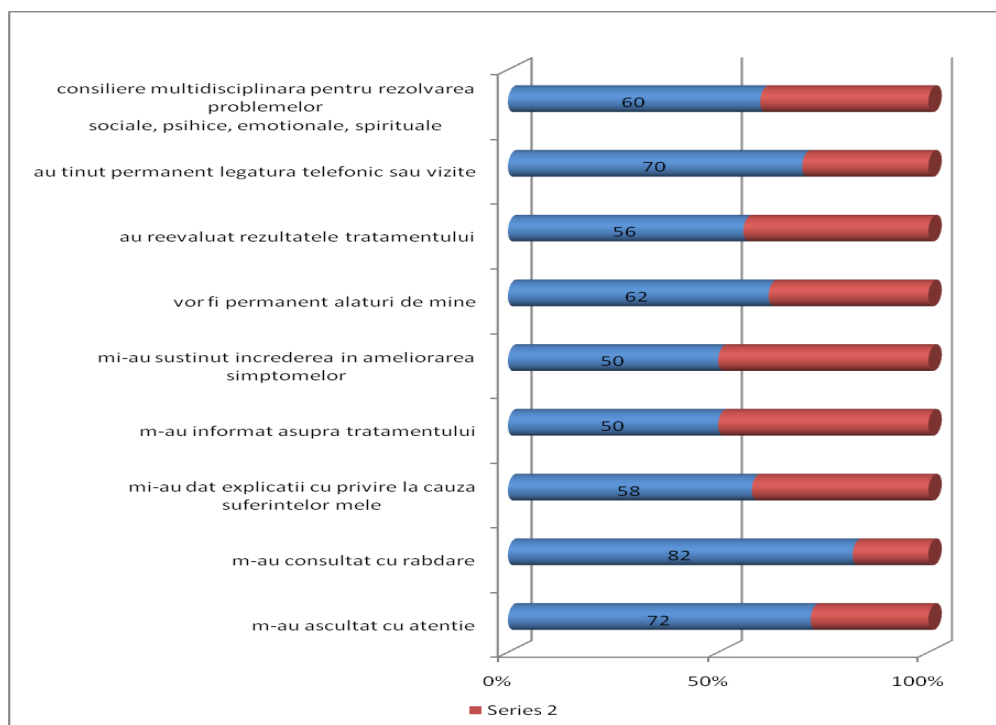
Riscul relative (RR) a celor care primesc vizite ale echipei de îngrijire de sub 1 lună de a pierde speranța este de 5,28 ori mai mare decât a celor care primesc aceste vizite de mai mult decât o lună - $RR=5,28$ ($1,48 < RR < 18,77$)- datele sunt semnificative statistic, $p=0,005$, $\chi^2=7,67$.



Grafic nr. 13 – Impactul echipei de îngrijire hospice asupra speranțelor pacienților

Personalul medical poate crește speranța prin controlul impecabil al simptomelor, agresiv și prompt, prin explorarea îngrijită a impactului psiho-emoțional al bolii, prin prezență și interes pentru bolnavi. Speranța este menținută prin oferirea de informații oneste, exacte, cu informații date în timp util și cu o atitudine pozitivă, cu empatie.[15]

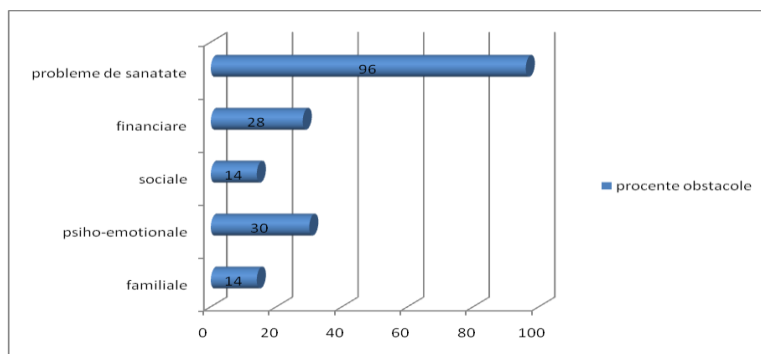
Cele mai apreciate calități ale echipei de îngrijire au fost răbdarea (82%), abilitățile de comunicare (72%) și dialogul permanent (70%).



Grafic nr. 14 – Intervențiile echipei de îngrijire care au avut impact pozitiv asupra speranței

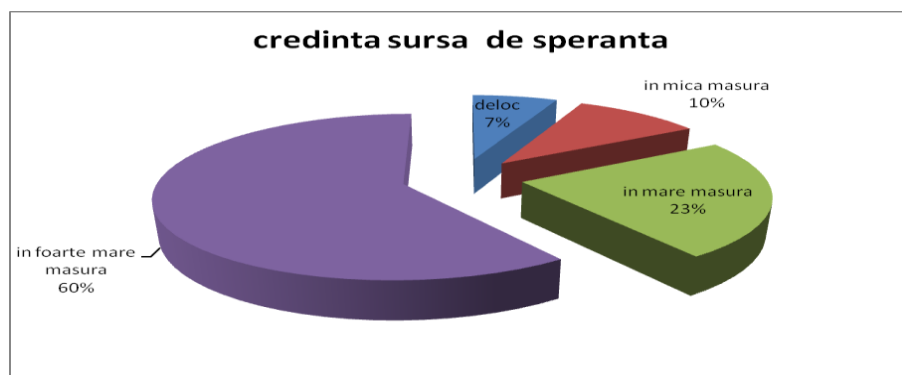
2. Factori intrinseci

Cel mai de temut obstacol al pacientului rămâne lipsa sănătății cu tot ce presupune ea, durerea și dependență - 96% din cazuri. (grafic nr. 15).



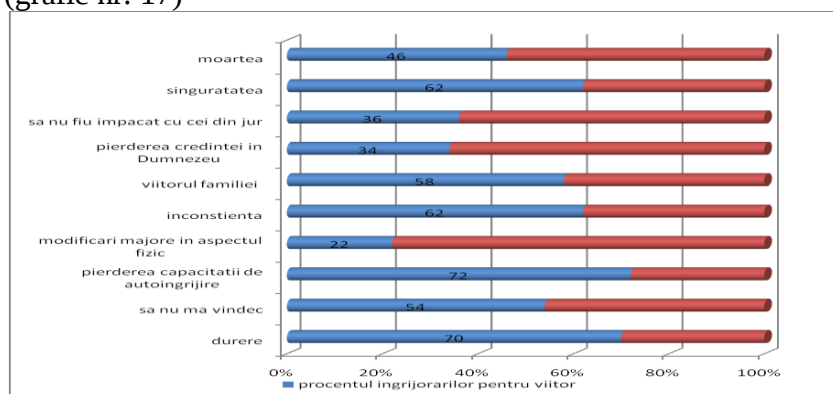
Grafic nr.15 - Obstacolele din viața pacienților

. Omul credincios oferă morții un sens, socotind-o ca o poartă prin care trece spre existența veșnică, pentru că nu se poate merge la Dumnezeu fără a se trece prin moarte.[26]



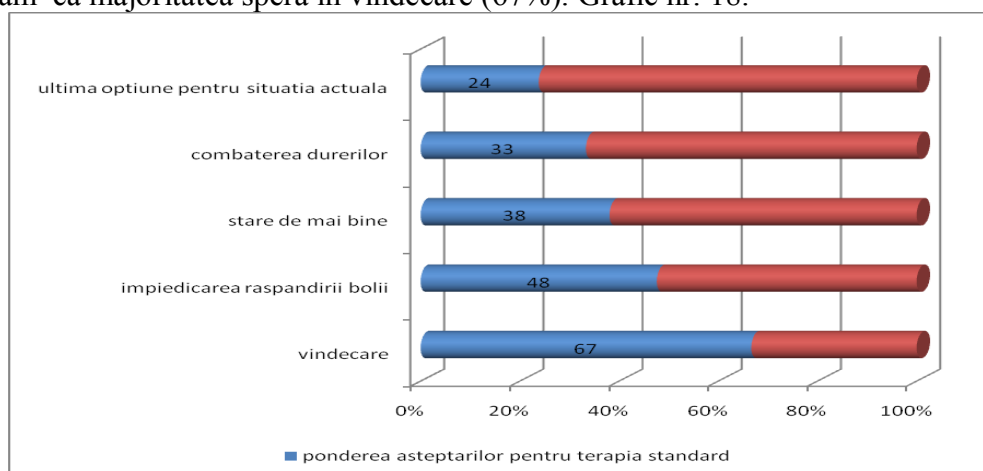
Grafic nr. 16 - Credința - sursă de speranță pentru pacienți

Din datele noastre concluzionăm că viitorul aduce gânduri asupra durerii (70%), pierderii independenței (72%), separării iminente de lume (62%), al pierderii credinței și moartea (34%). (grafic nr. 17)



Grafic nr. 17 – Îngrijorările pacienților cu privire la viitor

Analizând așteptările bolnavilor chestionați în legătură cu tratamentele standard primite constatăm că majoritatea speră în vindecare (67%). Grafic nr. 18.

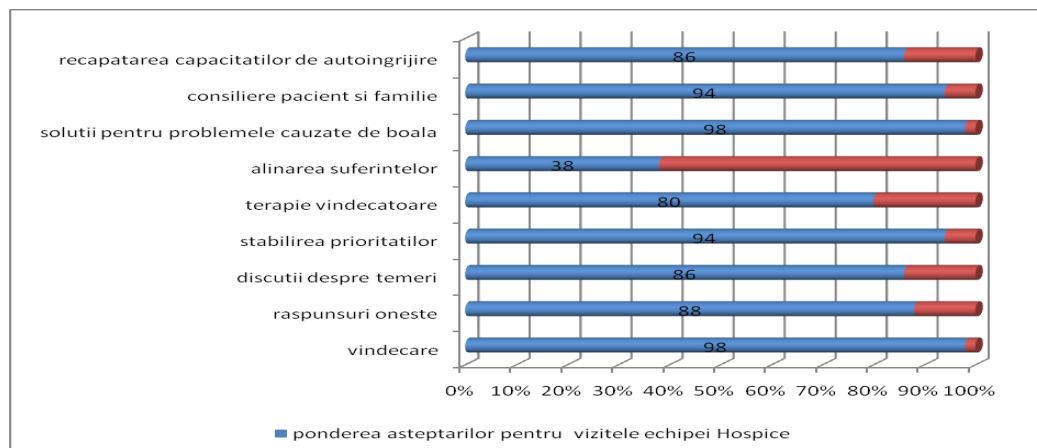


Grafic nr. 18 – Așteptările pacienților de la tratamentele standard

În cursul bolii evolutive, personalul medical are rolul de a ajuta la remodelarea speranței a ceea ce bolnavul speră despre viitorul său, prin orientarea spre speranțe realiste, ce pot fi atinse.[19]

Manevrarea speranței este o însușire profesională și se poate face dacă personalul medical câștigă încrederea pacienților, prin aptitudini de comunicare.[4]

Analiza datelor reflectă următorul raționament: așteptările pacienților de la echipa hospice de îngrijire la domiciliu vizează cu precădere vindecarea (98% din respondenți), găsirea de soluții pentru problemele cauzate de boală (98%), stabilirea priorităților (94%), realizarea consilierii în problemele psiho-emoționale cu care se confruntă (94%).



Grafic nr 19.- Așteptările pacienților de la echipa hospice de îngrijire la domiciliu

Mulți pacienți par capabili să mențină un sens al speranței, fiind totodată conștienți de natura terminală a bolii lor.[21]

Studiul de față reflectă faptul că pentru **pacient cunoașterea diagnosticului reprezintă un factor de protecție pentru speranță**. Acest rezultat are semnificație statistică: $\chi^2=4,32$, $p=0,003$, $RR=0$.

Stabilirea priorităților în ceea ce privește planificarea cât mai judicioasă timpului pe care pacientul îl mai are la dispoziție este semnificativă statistic: $\chi^2=10,24$, $p=0,001$, $RR=2,55(0,8<RR<7,9)$, **oferirea de soluții pentru problemele cauzate de boală** este de asemenea semnificativă statistic, fiind totodată un factor de protecție pentru speranță $\chi^2=9,29$, $p=0,0022$, $RR=0$. Analizând semnificația statistică pe care o are **consilierea pacientului și familiei sale în legătură cu multitudinea de probleme cu care se confruntă** pe parcursul evoluției bolii a reieșit că rezultatul are semnificație statistică $\chi^2=10,24$, $p=0,0013$, $RR=2,55(0,82<RR<7,94)$.

Tratamentul curativ de care beneficiază un procent de 42% dintre pacienți reprezintă un factor de protecție pentru speranța de vindecare deoarece $RR=0$.

Tratamentul paliativ început precoce, chiar din momentul diagnosticării cu o boală incurabilă are o influență pozitivă asupra menținerii speranței. Acest lucru a fost demonstrat prin calcularea riscului relativ al celor care primesc vizite ale echipei de îngrijire de sub 1 lună de a pierde speranța este de 5,28 ori mai mare decât a celor care primesc aceste vizite de mai mult decât o lună - $RR=5,28(1,48<RR<18,77)$ - $p=0,005$, $\chi^2=7,67$.

Speranțele trăite de bolnavi de la diagnostic, la remisiuni, până la doliu sunt diferite, de la speranță personalizată, la speranța generalizată fără o bază aparentă. Evoluția speranței în timpul bolii cunoaște o deplasare de la repere fizice, cuantificabile, telurice, la alte niveluri care țin tot

mai strâns de spiritualitate, mult mai vagi ca întindere.[1] În tot acest parcurs, bolnavii trebuie însoțiți și ajutați de îngrijitori.

Concluzii

Speranța este o constantă pe care trebuie să o vizăm atât în perioadele de sănătate ale vieții, cât și în perioadele de criză impuse de boală. Ea străbate ca un fir roșu călăuzitor, toată traiectoria pe care o parcurge bolavul de la aflarea diagnosticului și până în momentul decesului.[17]

În cursul bolii terminale speranța are importanță relevantă, fiind necesară evaluarea ei în cadrul interviului holistic, înaintea stabilirii planului de management al simptomelor.

Acompaniamentul oferit pacienților de familiile acestora și de echipa interdisciplinară are rolul de a menține speranța în limite realiste și de a oferi răspunsuri documentate la problemele care se pot ivi. Atitudinea prin care pacientul se raportează la viitor se formează printr-un mentorat de calitate și nu face obiectul unui curs teoretic[20].

Începerea precoce a îngrijirilor paliative, încă din momentul stabilirii diagnosticului ar avea un impact benefic pentru menținerea speranței pacienților diagnosticați cu boli incurabile, deoarece s-ar putea stabili prioritățile și s-ar putea planifica în avans timpul rămas la dispoziție.

Comunicarea onestă a diagnosticului și prognosticului, realizată cu profesionalism și empatie de membrii echipei interdisciplinare plasează speranțele pacientului pe un fundament real.[13] De asemenea, o comunicare eficientă cu familia pacientului, în care se subliniază acele aspecte care sunt cu adevărat semnificative pentru pacient: acompaniamentul și încurajarea când problemele devin copleșitoare ar trebui să constituie obiectul preocupărilor profesioniștilor din domeniul paliaticei.[22]

BIBLIOGRAPHY

1. Abrahm, J.L., Callahan, J., Rossetti, K., and Pierre, L. „The Impact of a Hospice Consultation Team on the Care of Veterans with Advanced Cancer”. *Journal of Pain and Symptom Management* 12(1):23–31, 1996.
2. A.L.Back, W.G.Anderson, R.M.Arnold, *Communication about cancer near end of life*, Cancer, 2008
pp.302-311
3. Aldrich, C. Knight.”The Dying Patient’s Grief”, *Journal of the American Association*, vol.184, nr.5, 1998, pp 329-331
4. Buckley J.” Palliative care: an integrated approach”*European Journal of General Practice* 2010 vol 16
42-50
5. Calman K., *Ethical issues*, in Doyle D., Hanks G., Cherny N., Calman K. (ed), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3 rd edition, Oxford University Press, Oxford, 2004, 55-57,
6. Chochinov H.M., Wilson K.S., Enns M., et al” *Desire for death in the terminally ill*”. *Am J Psychiatry*, 1995, pp.13
7. DEX online(<http://dexonline.ro>), accesat 17 septembrie 2012
8. Dr. David Brumley, “Hope in palliative care”,at the Refresher Course in Pain and Palliative Care India The

- American journal of medicine 163 (3) 2010: 236-243
9. Eric J. Cassel, M.D. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine N Engl J Med March 18,1982; 306:639-645
 10. Hacket, T.P. si Weisman, A.D.”Predilection to Death:Death and Dying as a Psychiatric Problem”.
 Psychosomatic Medicine, volumul 2, 1999, pp 232-256
 11. Hennezel M. – Moartea intima. Cei ce urmează să moară ne învață să trăim Ed. Dharana București, 2008 pp.122-124
 12. Josephine M Clayton,Karen Hancock,Ian N Olver, Martin HN Tattersal, “Sustaining hope when communicating with terminally patients and them families:a sistematic rewiew” Psycho oncology,volume 17,issue7, July 2008, pp 641-659
 13. J.M.Clayton , P.N. Butow , N.Tattersall , Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers , Cancer , vol 103 ,issue 9 , pages 1965-1975 , 1 may 2009
 14. K.E.Steinhauser , N.A. Christakis , Factors considered important at the end of life by patients , family , physicians , and other care providers , JAMA , 2000, pp.114-118
 15. Kylma J. Duggleby W.”Hope in palliative care”: An integrate review, Palliative and supportive care, 2009, pp.65-70
 16. Moody A.R.Jr. – Live After Live: The Investigation of a Phenomenon-Survival of Bodily Death, Ed. Libertas Publishing , 2009, pp. 190-210
 17. Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO. A comparison of patients and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. Palliative Medicine 1999 July; 13 (4): pp.311-323.
 18. Olson RA, Lengoc S, Tyldesley S, French J, McGahan C, Soo J. Relationships between family physicians' referral for palliative radiotherapy, knowledge of radiotherapy, and prior training: a survey of rural and urban family physicians. Radiat Oncol. 2012 May 18;7(1):73
 19. Pernselli C di Giulio P, Toscani F et al:Home paliative care for terminal cancer patients, a survey on the final week of live. Palliat Med.1999, 13:233-241
 20. Pollak K.I.,Arnold R.M., Jeffreys A.S.; et al Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer, Clinical oncology Journal.2007;25(36):5748-5752.
 21. Saunders CM. The management of terminal malignant disease, 1st ed. London: Edward Arnold; 1978, pp.56-60
 22. Smith, E., Stefanel, M.E., Joseph, M.V. (1993) “Spiritual Awareness, Personal Death Perspective and Psychosocial Distress Among Cancer Patients: An Initial Investigation”, Journal of Psychosocial Oncology, 11(3) : 89—103. accesat 23 iulie 2012
 23. Tonks j., Fawcett N., Queen, A,M, „Perspectives on cancer Care”, Blackwell Puplishing Ltd 2011, pp. 19-28
 24. Woodruff R. Palliative Medicine- Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS.2 nd Edition.Aasperula, Melbourne 1996.pp 84-85

25. W.D.Duggleby, A.M.Williams, Living with hope : developing a psychological supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer, BMC Palliative Care 2010 pp.164-170