

Józef Jasik

Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego AM w Lublinie

Anna Mróz

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego z Pracownią Pielęgniarstwa Onkologicznego AM w Lublinie

JAKOŚĆ ŻYCIA I SPOSÓB FUNKCJONOWANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SZPITALU A ZARZĄDZANIE INFORMACJĄ

WSTĘP

Ostatnie dekady przyniosły gwałtowny wzrost zainteresowania jakością życia osób niepełnosprawnych, czego wymownym wyrazem jest ustanowienie przez Radę Unii Europejskiej roku 2003 Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych (Decyzja Rady UE nr 2001/903/WE). Coraz częściej w badaniach dotyczących konsekwencji niepełnosprawności i związanych z nią chorób przewlekłych odchodzi się od zasady wyłącznie biologicznego oceniania zdrowia człowieka, a przyjmuje się bardziej holistyczny punkt widzenia, w którym szczególną uwagę zwraca się na emocjonalne doznania pacjenta, jego samopoczucie i możliwości funkcjonowania w codziennym życiu. Oceny wyników leczenia oparte na kryterium biologicznym stały się już niewystarczające. Zainteresowanie nauk medycznych przesunęło się poza tradycyjny, czysto skryte medyczny obszar działania, skupiając się na aktywności podopiecznych w różnych dziedzinach życia [19]. Człowiek niepełnosprawny, pomimo swej ułomności, ze swego życia winien być zadowolony, bowiem zadowolony człowiek widzi sens życia, co warunkuje jego szczęście. Łatwiej wtedy jest mu żyć, także łatwiej jest wszystkim innym z nim przebywać oraz współpracować z nim w procesie leczenia i rehabilitacji [17].

SPECYFICZNE POTRZEBY PACJENTÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W wielu przypadkach niepełnosprawność wiąże się z koniecznością częstych i długich pobyków w szpitalu lub w sanatorium. Długi pobyt w szpitalu zawsze stwarza zagrożenie bezpieczeństwa, którego głównym źródłem jest perspektywa powrotu do życia w społeczeństwie z niepełnosprawnością oraz konieczność ograniczenia kontaktów towarzyskich i aktywności życiowej.

Dla osoby niepełnosprawnej długotrwała hospitalizacja zazwyczaj oznacza:

- niemożność lub znaczne ograniczenie możliwości wykonywania codziennych czynności, przez które człowiek niepełnosprawny się realizuje takich jak np. codzienne zakupy, spotkania z przyjaciółmi czy praca zawodowa,
- konieczność korzystania z pomocy innych w najprostszych czynnościach higienicznych z uwagi na ograniczone możliwości sprawnego poruszania się.
- poczucie niepełnej wartości społecznej, z racji ograniczenia możliwości realizacji zadań w społeczeństwie (praca, pomoc bliźnim),
- z długim okresem wyłączenia z szeregu działań z obszaru zawodowego, rodzinnego, rekreacyjnego itd.[11]

Wobec powyższego od samego początku pobytu pacjenta niepełnosprawnego w szpitalu wskazane byłoby mieć na uwadze nie tylko problemy lecznicze, lecz również dalsze jego losy. Do jednych z najważniejszych zadań należy nauczenie pacjenta jak największej samodzielności i możliwie maksymalnego uniezależnienia się od potrzeby korzystania z pomocy drugiej osoby przy załatwianiu codziennych czynności fizjologicznych i higienicznych. Powinno się mieć świadomość, że „zastępowanie pacjenta w czynnościach, które może on wykonywać, powoduje jego frustrację i wyzwala pasywną postawę” [1]. Pogłębia to poczucie zagrożenia i obawy o przyszłość.

Zaakceptowanie przez osobę niepełnosprawną ograniczeń płynących z faktu choroby oraz przywrócenie jej poczucia względnego bezpieczeństwa nie oznacza jeszcze zaspokojenia wszystkich potrzeb osoby ludzkiej oraz końca problemów pacjenta związanych z długimi i częstymi pobytami w szpitalu lub sanatorium. Każdy człowiek, gdy zaspokoi swe elementarne potrzeby związane z fizjologią oraz z zapewnieniem bezpieczeństwa, skupia swoją uwagę i zaangażowanie na miłości, czułości, przynależności oraz na potrzebie szacunku (osiągnięć, prestiżu, uznania). Każdy dąży do samorealizacji, która jest potrzebą wzrostu i przejawia się w pragnieniu samourzeczywistnienia. Jest ona tendencją do realizowania swoich marzeń i dążeniem do samorealizacji. Maslow twierdził, iż w zależności od preferencji jednostki, potrzeby wyższe mogą przybierać różną formę na przykład: potrzebę zdobywania i pogłębiania wiedzy, poznania, rozumienia świata, potrzebę estetyczną [13].

W przypadku osób niepełnosprawnych szczególne znaczenie mają potrzeby integracyjne takie, jak: integracja społeczna, łączność i kontakty międzyludzkie. Swoboda i wolność oraz sprawność i samorealizacja, składają się na całokształt jakości życia jednostki. Warto tu zwrócić uwagę na fakt, że zaspokojenie potrzeb niższego rzędu pozwala człowiekowi przejść do realizacji kolejnych potrzeb. Zatem im lepiej zaspokojone są elementarne potrzeby pacjentów, tym wyższe są potrzeby rozwoju i samorealizacji oraz tym większego znaczenia nabierają one w prawidłowym funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych poddanych długiej hospitalizacji. Dlatego niezbędne jest wyeliminowanie bądź ograniczenie, na ile jest to możliwe, wszystkich czynników, które mogą być źródłem negatywnych emocji wśród pacjentów i personelu szpitala. Wskazane jest natomiast szukanie i pielęgnowanie tych czynników, które będą wywoływać w zespole entuzjazm i zadowolenie z dobrze wykonanego zadania. Jest to uwarunkowane faktem, że: zazwyczaj silne, ujemne pobudzenie emocjonalne powoduje zejście na niższy poziom organizacji informacji, który jest niezbędny dla realizacji potrzeb wyższego rzędu. Twórcza działalność człowieka wymaga stworzenia mu komfortu psychicznego [9].

JAKOŚĆ ŻYCIA UWARUNKOWANA STANEM ZDROWIA JAKO WYZNACZNIK MOŻLIWOŚCI FUNKCJONOWANIA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ W SZPITALU

Z funkcjonowaniem człowieka w społeczeństwie oraz z realizacją przez jednostkę celów życiowych wiąże się pojęcie jakości życia, które jest określane jako „stopień zaspokojenia materialnych i niematerialnych potrzeb jednostek, rodzin i zbiorowości. Badania nad jakością życia dotyczą: potrzeb zaspokajanych przez spożycie dóbr i usług (poziom życia, stopa życiowa), treści stosunków i więzi społecznych (poziom kooperacji i integracji społecznej, nasilenie konfliktów jednostkowych i zbiorowych). Jakość życia określają wskaźniki obiektywne (ilościowe, jakościowe, rzeczowe i wartościowe) oraz subiektywne (stopień zadowolenia z warunków życiowych)” [15]. Jakość życia odnosi się, więc do faktu zaspokajania potrzeb i subiektywnej oceny możliwości funkcjonowania człowieka w oparciu o jego aspiracje i idealny model życiowego powodzenia. Ocena jakości życia osoby niepełnosprawnej pozwala na

odmienne spojrzenie na sytuację i potrzeby chorego człowieka w szpitalu. Postrzeganie problemów pensjonariuszy poprzez ocenę ich stanu zdrowia i zaawansowania procesu chorobowego przesuwają się w kierunku oceny ich samopoczucia przez pryzmat jej choroby [7]. Pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia wprowadził Schipper definiując je jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [16]. Ocena jakości życia posiada ogromne znaczenie w organizowaniu fachowej opieki nad osobami niepełnosprawnymi [5]. Od przebiegu tej opieki zależy jak pacjent niepełnosprawny będzie żył i na ile będzie w stanie „przejąć opiekę nad sobą” oraz w jakim stopniu będzie mógł realizować się jako człowiek zarówno w czasie hospitalizacji jak również po wyjściu ze szpitala w społeczeństwie ludzi „zdrowych”. W konsekwencji jakość tej opieki decyduje także jak długo pacjent będzie żył [2].

Zakłada się, że człowiek odznacza się wysoką jakością życia jeśli:

- jest aktywny;
- pozostaje w dobrych relacjach z innymi;
- posiada pozytywną samoocenę, wyrównany nastrój i szczęście [14].

Kunsebeck wyróżnia subiektywne i obiektywne komponenty jakości życia. Do subiektywnych zalicza się między innymi wyznaczniki:

- fizyczne (dolegliwości, ból, fizyczne samopoczucie);
- psychiczne (nadzieja, niepokój, depresje, poczucie własnej godności);
- społeczne (satisfakcja z pracy, sposób spędzania wolnego czasu);
- międzyludzkie (wsparcie społeczne, konflikty z partnerami, stosunki międzyludzkie).

Na obiektywne wyznaczniki jakości życia składają się:

- stan zdrowia oceniany na podstawie testów laboratoryjnych,
- diagnoza związana z psychopatologią,
- pozycja społeczno-ekonomiczna (dochód, warunki mieszkaniowe, warunki w pracy, ilość i jakość kontaktów z otoczeniem, struktura społeczna) [19].

INFORMACJA O POTRZEBACH PACJENTÓW W PROCESIE KSZTAŁTOWANIA SPRZYJAJĄCYCH WARUNKÓW DLA FUNKCJONOWANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SZPITALU

Zmiana podejścia do procesu leczenia jak również do oceny stanu zdrowia pacjenta przez pryzmat jakości życia spowodowała konieczność zmiany zainteresowania organizacji świadczących usługi medyczne z jednostki chorobowej na potrzeby zdrowotne człowieka. Głównym celem działalności organizacji świadczącej usługi zdrowotne powoli przestaje być ingerencja w nagłych przypadkach i leczenie ostrych przypadków chorobowych. Misją współczesnego szpitala staje się świadczenie ciągłych, przyjaznych i skoordynowanych usług na rzecz pacjenta, w tym także na rzecz promocji zdrowia. Sprzyja to poprawie stanu zdrowia i jakości życia zarówno pojedynczych jednostek, grup społecznych, jak i całego społeczeństwa [12]. Zakłada się, że jedynie pacjent wyposażony w wiedzę i umiejętności radzenia sobie za swoimi problemami zdrowotnymi oraz włączony w system społecznego wsparcia ma szansę być samodzielny, aktywny i twórczy [10].

Jednym z kluczowych problemów, przed którym stoi zakład opieki zdrowotnej świadczącej usługi medyczne osobom niepełnosprawnym jest poznanie specyficznych potrzeb tej grupy pacjentów. Pociąga to za sobą konieczność dostosowania kanałów informacyjnych do uwarunkowań osób niepełnosprawnych. Bez sprawnej komunikacji międzyludzkiej nie sposób

prawidłowo rozpoznać stan zdrowia jednostki oraz jej potrzeby i oczekiwania [8]. Od rozpoznania i realizacji indywidualnych potrzeb ludzi niepełnosprawnych zależy jak ci pacjenci będą funkcjonować w obcym środowisku szpitala. Ma to bezpośredni wpływ na przebieg hospitalizacji i tym samym na sukces procesu leczenia.

Proces przepływu informacji między ludźmi nie jest zwykłym przesyłaniem ściśle określonej ilości bitów z jednych komórek pamięci do drugich za pomocą sprawnie działającego algorytmu. Porozumiewanie się ludzi jest skomplikowanym procesem i wymaga od uczestników konwersacji dobrej woli oraz twórczego zaangażowania się zarówno w komunikatywne przekazywanie informacji jak i we wnikliwie jej wysłuchanie. Niepełnosprawny jak każdy człowiek poznaje rzeczywistość, odwzorowuje rzeczywistość w tworzywo znakowe, posługuje się językiem, który służy mu głównie do budowania wiedzy o otaczającej go rzeczywistości, samoregulacji psychicznej i komunikacji z innymi [4]. Efektywne komunikowanie polega na wysyłaniu i otrzymywaniu zrozumiałych przekazów podczas dwustronnego procesu zachodzącego między dwoma osobami [18]. Konieczne jest zatem efektywne zarządzanie informacjami o potrzebach pacjentów niepełnosprawnych. Powinno być ono oparte na działaniach kierownictwa ukierunkowanych na rozwój właściwych relacji międzyludzkich w szpitalu. Im komunikacja lepsza, tym większa szansa na poprawę jakości stosunków międzyludzkich i jakości życia zarówno wśród pacjentów jak i personelu.

O efektywnym zarządzaniu informacją w ogromnej mierze decyduje wiedza, umiejętności oraz doświadczenie personelu szpitala. Dlatego szczególną troską zarządu współczesnej organizacji świadczącej usługi medyczne dla osób niepełnosprawnych powinno być zapewnienie w szpitalu optymalnych warunków oraz stworzenie sprzyjającego klimatu w celu umożliwienia synergii wiedzy oraz zachęcenia pracowników i pacjentów do wzajemnego dzielenia się zdobytymi umiejętnościami i doświadczeniem.

To, czy i w jakiej mierze działania poszczególnych członków zespołu terapeutycznego będą sprzyjać stworzeniu optymalnych warunków dla funkcjonowania poszczególnych pacjentów zależy głównie od umiejętności posługiwania się przez każdego pracownika specyficznym dla danego oddziału sposobem pozyskiwania, zapisu i kodowania informacji (językiem), który jest podstawowym narzędziem zarządzania informacją i komunikacją między ludźmi.

Ten specyficzny w każdym systemie informacyjnym język jest swego rodzaju narzędziem umożliwiającym formowanie planów (wzorców, modeli) działania. Jednak to, jak owe plany zostaną wykorzystane, zależy od stanu mózgu lub raczej umysłu danego człowieka. „Dopiero uświadomienie sobie własnych uczuć, potrzeb i dążeń przez sformułowanie ich w formie językowej umożliwia człowiekowi stworzenie własnych standardów postępowania, dzięki czemu staje się on podmiotem swego działania” [9].

Tak zdefiniowany język jest nieodzowny w każdym oddziale szpitalnym, który stawia przed sobą ambitne cele. Stanowi on instrument warunkujący osiągnięcie sukcesu przez poszczególnych pracowników oraz powierzonych ich opiece pacjentów „...w zdobywaniu wiedzy, we włączaniu się w system wzajemnych powiązań, w rozwinięciu odpowiednich nawyków, które pozwolą im lepiej wykorzystać własne zdolności i zasoby” [20].

W poszukiwaniu rozwiązań, które umożliwiłyby bliższe poznanie potrzeb pacjentów niepełnosprawnych znalezienie rozwiązań mających na celu poprawę ich funkcjonowania w warunkach szpitalnych mogą być pomocne rozwiązania wypracowane przez nauki zarządzania np.:

- Zastosowanie benchmarkingu w celu poznania rozwiązań wypracowanych przez inne organizacje świadczące usługi na rzecz osób niepełnosprawnych.

- Wdrożenie procedury FMEA w celu poznania przyczyn niepowodzenia zastosowanych w oddziale rozwiązań, które przyniosły pozytywny skutek w innych placówkach służby zdrowia.
- Stosowanie twórczych metod rozwiązywania problemów także z udziałem podopiecznych (różne formy burzy mózgów), aby wypracować skuteczne rozwiązania, które podniosą jakość funkcjonowania niepełnosprawnych w oddziale
- Stosowanie różnych form komunikacji zarówno terapeutycznym w zespole jak i w kontaktach z pacjentami. Listy elektroniczne można np. wykorzystać w celu przyspieszenia wymiany danych między szpitalem a osobą niepełnosprawną przed rozpoczęciem leczenia szpitalnego lub sanatoryjnego w celu zapewnienie przyszłemu pacjentowi niezbędnych dla codziennego funkcjonowania warunków lokalowych. Na przykład osoby z dysfunkcją narządów ruchu generalnie wymagają zwiększonej przestrzeni komunikacyjnej i manewrowej (tym większej, im większy jest stopień niesprawności). Zabiegi rehabilitacyjne wymagają uwzględnienia dodatkowej powierzchni do prowadzenia gimnastyki [2]. Ponadto przekazana przyszłemu podopiecznemu informacja o warunkach panujących w szpitalu może znacznie ułatwić i skrócić czas jego późniejszej adaptacji do warunków panujących w oddziale szpitalnych, wpłynąć na jego aktywność w procesie leczenia i tym samym skrócić czas hospitalizacji oraz obniżyć koszty leczenia.
- Osobiste kontakty członków zespołu terapeutycznego z pacjentem i jego rodziną mogą stanowić kluczowy element w procesie nauki podopiecznego radzenia sobie z niepełnosprawnością, ponieważ:
 - poprzez osobiste kontakty z pacjentem i jego opiekunami personel szpitala nie tylko może pogłębić wiedzę o ograniczeniach w codziennym funkcjonowaniu człowieka niepełnosprawnego, lecz także osiągnąć dodatkowe korzyści dla procesu leczenia. Osobiste kontakty mogą przyczynić się do podniesienia poziomu wzajemnego zaufania między pacjentem a zespołem terapeutycznym, co jest koniecznym warunkiem dla powodzenia wszelkich działań terapeutycznych;
 - osobiste kontakty członków zespołu terapeutycznego z pacjentem są nieodzowne dla określenia zakresu samodzielności osoby niepełnosprawnej w warunkach szpitalnych, oraz rodzaju i wielkości świadczonej opieki koniecznej pacjentowi dla zaspokojenia elementarnych potrzeb fizjologicznych. Czasem jest to wręcz jedyna możliwość dostępu do informacji na temat potrzeb i preferencji osób chorych, zwłaszcza, gdy dla pełnego zrozumienia problemu człowieka potrzebna jest wiedza dotycząca jego sfery intymnej.

PODSUMOWANIE

Zarządzanie informacją w świadczeniu usług medycznych na rzecz pacjenta niepełnosprawnego jest trudną sztuką kreowania wiedzy. Wiedzy, która jest konieczna w celu znalezienia efektywnych rozwiązań pozwalających na godziwe funkcjonowanie niepełnosprawnych pacjentów w warunkach szpitalnych. Przy czym należy tu podkreślić, że zarówno wiedzy jak i umiejętności nie da się osiągnąć raz na zawsze, lecz konieczne jest stałe pogłębianie wiedzy oraz kształtowanie nowych umiejętności.

Organizacja świadcząca usługi medyczne, powinna kształtować zdolności całego personelu do szybkiego nabywania nowych umiejętności. Efektywnie uczący się zespół terapeutyczny daje możliwość wprowadzania szybkich i gruntownych zmian w sprawowaniu opieki, jest gwarantem skutecznej adaptacji w procesie leczenia nowych rozwiązań oferowanych przez nauki medyczne do potrzeb i wymagań osób niepełnosprawnych. Istotą wykorzystania postępu technicznego w

służbie pacjentowi jest koncentracja sił i środków w procesie przyswajania nowej wiedzy oraz stwarzanie klimatu sprzyjającego interpersonalnej komunikacji z pacjentem i kreowaniu nowych rozwiązań.

LITERATURA

- [1] **Adamczyk K.:** Somoopieka w wybranych modelach opieki pielęgniarskiej, Akademia Medyczna, Lublin 2000. s.11.
- [2] **Bańka, A.:** Architektura psychologicznej przestrzeni życia, Gemini – Print, Poznań 1999
- [3] **Björvell H.:** Quality of Life and coping. EDTNA/ERCA J. 1990, 14, 13 - 15
- [4] **Grzegorzczak A.:** Życie jako wyzwanie, Wyd. IFIS Warszawa 1993, s. 69-70
- [5] Health for all targets. The health policy for Europe. European Health for All Series, No. 4. Updated edition, WHO, Regional Office for Europe, September 1991.
- [6] **Jan Paweł II:** Encyklika Centesimus Annus, Internet: <http://www.kns.px.pl/CA.htm>.
- [7] **Jarema M., Konieczńska Z.:** Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. W: Jakość życia w zdrowiu i chorobie (streszczenia). Materiały XI Ogólnopolskiego Symposium Sekcji Medycyny Psychosomatycznej Polskiego Towarzystwa Lekarskiego i Sekcji Chorego Somatycznie Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. PAN, Usz, Pomorskie Konsorcium Zdrowia, Kołobrzeg 1995.
- [8] **Jasik J.:** Zarządzanie wiedzą i komunikacją z klientem w procesie dostosowywania oferty przedsiębiorstwa do potrzeb osób niepełnosprawnych. (w): J. Lewandowski, J. Leczewicz-Bartoszewska (red): Ergonomia niepełnosprawnym w procesie jednoczenia się europy, Łódź 2002 s.149.
- [9] **Kaczmarek B. L. J.:** Mózg, Język, Zachowanie, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1998 s. 11/71-72.
- [10] **Kawczyńska – Butrym Z. (red.):** Diagnoza pielęgniarska. PZWL, Warszawa, 1999.
- [11] **Kłos Z.:** Utrata sprawności fizycznej i proces usprawniania a jakość życia – zarys zagadnienia. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym, Jakość Życia “MKEN’2001”, Łódź 16 -17.11.2001.
- [12] **Lisiecka K.:** Zarządzanie jakością świadczeń zdrowotnych. Wyzwania przyszłości. Problemy Jakości 7/2003, s 32
- [13] **Maslow A. H.:** W stronę psychologii istnienia. IW PAX, Warszawa 1986.
- [14] **Næss S.:** Quality of life research. Concepts, methods and applications. Institute of Applied Social Research, Oslo, 1987.
- [15] Nowa encyklopedia powszechna PWN, Warszawa 1995.
- [16] **Schipper H.:** Quality of life: Principles of the clinical paradigm. J. Psychosoc. Oncol. 1990, 8, 23, 171 – 185.
- [17] **Skrzypek E.:** Czynniki kształtujące jakość życia. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym, Jakość Życia “MKEN’2001”, Łódź 16 -17.11.2001.
- [18] **Skrzypek E.:** Jakość i efektywność Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000., s. 53
- [19] **Tobiasz-Adamczyk B.:** Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Collegium Medicum UJ, Kraków, 1995.

**THE QUALITY OF LIVING AND THE WAY OF FUNCTIONING OF THE DISABLED
IN HOSPITALS WITH REFERENCE TO THE INFORMATION MANAGEMENT**