DOI: 10.2478/pielxxiw-2023-0009
© 2023 Author(s). This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution 4.0 licence (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Comfort or discomfort for patients in palliative home care? – a pilot study

Komfort czy dyskomfort u pacjentów w paliatywnej opiece domowej? – badanie pilotażowe

Karol Tomasz Czernecki[1], Barbara Ślusarska[2]

[1]Hospice House of Angels, Kepie Zaleszanskie, Poland/Hospicyjny Dom Aniołków dla dzieci, Fundacja Z Serca Dla Serca, Kępie Zaleszańskie, Polska
[2]Department of Family and Geriatric Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin/ Zakład Pielęgniarstwa Rodzinnego i Geriatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Polska

CORRESPONDING AUTHOR/AUTOR DO KORESPONDENCJI:
Karol Tomasz Czernecki
Hospicyjny Dom Aniołków dla dzieci,
Fundacja Z Serca Dla Serca, Kępie Zaleszańskie
św. Jana Pawła II 7, 37-415, Kępie Zaleszańskie, Polska
e-mail: Karol@domaniolkow.pl

STRESZCZENIE

KOMFORT CZY DYSKOMFORT U PACJENTÓW W PALIATYWNEJ OPIECE DOMOWEJ? – BADANIE PILOTAŻOWE

Wstęp. Zapewnienie komfortu u pacjentów w paliatywnej opiece domowej jest trudnym zadaniem. Opiekę, w której komfort pacjenta stanowi fundamentalne znaczenie, wprowadziła Katharine Kolcaba.

Cel pracy. Ocena poziomu komfortu u pacjentów w paliatywnej opiece domowej z uwzględnieniem wybranych uwarunkowań tego stanu.

Materiał i metody. Badaniem objęto 55 pacjentów leczonych paliatywnie w środowisku domowym, korzystających ze świadczeń realizowanych przez zespół domowej opieki paliatywnej oraz grupę 63 opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę domową. Badania pilotażowe, metodą sondażu diagnostycznego, z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety techniką PAPI przeprowadzono wśród pacjentów w opiece paliatywnej leczonych w środowisku domowym w pierwszym półroczu 2022 roku.

Wyniki. Wykazano istotną statystycznie zależność miedzy zadowoleniem z opieki, a poziomem zapewnianego komfortu ($p<0.05$). Osoby, które zdecydowanie wskazywały na zadowolenie cechowały się istotnie wyższym poziomem zapewnianego komfortu ($M=35,43$; $SD=5,32$ vs. $M=33,38$; $SD=4.63$) w porównaniu z pozostałymi pacjentami.

Wnioski. Istnieje związek pomiędzy poziomem komfortu postrzeganym przez pacjentów, a metodami zapewnienia komfortu pacjentom w warunkach domowych stosowanymi przez opiekunów nieformalnych. Osoby, które cechują się wyższym odczuciem zapewniania komfortu jednocześnie uzyskują wyższy stopień zapewnienia komfortu przez opiekuna.

Słowa kluczowe: **komfort, opieka paliatywna, pacjent, opieka domowa**

ABSTRACT

COMFORT OR DISCOMFORT FOR PATIENTS IN PALLIATIVE HOME CARE? – A PILOT STUDY

Introduction. Ensuring comfort in patients in palliative home care is a difficult task. Care, in which patient's comfort is fundamental, was first introduced by Katharine Kolcaba.

Aim. Assessing comfort levels of patients in palliative home care, including selected determinants of this condition.

Material and methods. The study included 55 palliative care patients in home settings, receiving services provided by the home palliative care team and a group of 63 informal caregivers providing home care. A pilot study, by diagnostic survey, using a survey questionnaire with the PAPI technique was conducted among patients in palliative care treated in home-based settings in the first half of 2022.

Results. There was a statistically significant relationship between satisfaction with care, and the level of comfort provided ($p<0.05$). Those who strongly indicated satisfaction were characterized by significantly higher levels of comfort provided ($M=35.43$; $SD=5.32$ vs. $M=33.38$; $SD=4.63$), compared to other patients.

Conclusions. There is a correlation between the level of comfort perceived by patients, and methods of providing comfort to patients in home settings used by informal caregivers. Individuals, who are characterized by a higher feeling of comfort provision, at the same time achieve higher degree of comfort provided by the caregiver.

Key words: **comfort, palliative care, patient, home care**

INTRODUCTION

A sense of comfort is needed for every person to ensure complete harmony and well-being. Providing as much comfort and dignity as possible to patients and their families becomes extremely important when faced with the problem of a life-threatening disease [1].Understanding patients' and caregivers' feelings of comfort or discomfort in palliative care situations is an important challenge of nursing practice. This is because knowing patients' experiences of comfort and discomfort guides the care provided to meet patients' needs and maximizes the effects of comfort-enhancing interventions [2,3].

The literature on the topic has largely paid more attention to the physical comfort of patients [4,5], while little attention has been paid to other aspects of comfort commonly observed in these patients [6].

Kolcaba [7] defines comfort as the direct experience of being reinforced by meeting the needs of three types of comfort (relief, ease, or renewal) in four aspects of human experience (physical, psycho-spiritual, environmental, and social). Some researchers have tried to understand the sensation of comfort from the patients' point of view [8]. Nevertheless, one should note that both family, as well as medical professionals tend to describe physical and emotional symptoms, unlike the patient [9,10].

Home palliative care team that cares for the patient should take all possible measures to provide relief to the palliative patient in suffering, pain and other ailments that are a significant burden for the patient [11].Comfort in palliative home care is a basic and essential need. Patients receiving palliative home care experience physical, psychological, spiritual, social, cultural, and environmental discomfort [12].

Patients' perceptions of comfort in palliative home care are influenced by their life experiences, social background, level of education, extent of support received, attitudes and emotions displayed, as well as prognosis of the disease and financial situation [13].

Palliative home care aims to maximize patient's comfort [14]. However, it is unknown what factors facilitate or hinder comfort from the perspective of patients in palliative home care. This lack of knowledge hinders the development of comfort interventions tailored to this patient group.

AIM

The purpose of this study is to learn about the comfort and discomfort experienced by patients in palliative home care, taking selected determinants of this condition into account.

MATERIALS AND METHODS

A pilot study project using a diagnostic survey method was conducted among patients and their informal caregivers in home palliative care settings in the first half of 2022.

The study involved 55 patients receiving home palliative care services, and a group of 63 informal caregivers providing home care. Patients and their caregivers came from the big cities of Warsaw, Kraków and Sosnowiec, as well as towns and villages of the poviats (Polish counties) of Stalowa Wola, Tarnobrzeg and Sandomierz. The survey questionnaires were collected by nurses from patients and their caregivers during home visits when providing palliative care services. The mean time taken by a patient or informal caregiver to complete the survey was approximately 15 minutes.

The presented report is a part of a larger project directed by Ślusarska [15].

The survey questionnaire consisted of the following subject areas:

- demographic questions;
- questions about cancer treatment and difficulties in home treatment;
- questions in the sense of well-being scale, including a suggestion of nine methods to improve the patient's well-being for reducing discomforts during illness. Likert 5-degree scale was used for evaluation (from 1 – not helpful at all to 5 – very helpful; If a method was not used, it was scored as 0 – not applicable). In the overall evaluation, the scale's scoring range was from 0 to 45. To assess the reliability of the scale, a Cronbach's alpha coefficient was calculated. In the study group, the patient's sense of comfort scale had a Cronbach's alpha coefficient of 0.81, indicating satisfactory reliability of this scale;
- index assessing the basic activities of daily living, a modification of Barthel scale including 8 ranges of self-care activities assessed in terms of: performing the activity independently; needing help from another person; being unable to perform the activity independently [16];
- questions for informal caregivers: about equipment and facilities used at home in patient care; about caregiver's burdens in home hospice care of the patient, a scale of the patient's sense of comfort according to the caregiver's opinion.

Ethical issues

All respondents were informed about the purpose of the study and the data collection procedure. Participants were assured that the data collected would be treated as confidential. The interviews were conducted with respondents who agreed to participate in the study: The decision to proceed with the survey was made on the basis of respondents' anonymity and privacy, with no additional documents requiring signatures. Patients and caregivers could withdraw from the survey at any time by refusing to answer the question. Patients who required help were assisted by a nurse or a caregiver when completing the survey.

The research protocol for this study was in accordance with the requirements of the Declaration of Helsinki of 1975, as amended in 2013 at the 64th General Assembly of the World Medical Association (WMA) in Fortaleza, Brazil [17].

Statistical analysis

Frequency parameters were used to measure qualitative variables and percentage. Arithmetic mean, median and standard deviation were used to evaluate descriptive statistics of quantitative variables. The internal consistency of the comfort scale was assessed using Cronbach's alpha coefficient. The normality of the distributions was checked using the Kolmogorov-Smirnov test. If the Student's t-test assumption was not met for the normality of studied variable distribution, and in the case of ordinal variables, the Mann-Whitney U test was used to test the significance of differences.

Relationships between quantitative variables were analysed using Spearman's correlation analysis. ANOVA test (parametric F-test or non-parametric Kruskal-Wallis test) was used to compare the values of quantitative variables between more than two independent groups. The analysis assumed a significance level of $p<0.05$. Statistical analysis was performed using Statistica 12.3.

RESULTS

Description of the groups studied: patients and informal caregivers

Among the studied patients (n=55), the majority were men (n=28; 50.9%), whereas women predominated (n=35; 55.6%) among the informal caregivers surveyed (n=63). Detailed characteristics in terms of other socio-demographic features are shown in Tab. 1.

Among the patients surveyed, when asked: „How long have you been suffering from cancer?" 16.4% of respondents (n=9) answered with up to 6 months. The largest group, 45.4% (n=25), responded with 7 to 12 months, followed by 9.1% (n=5) responding with 13-24 months, 12.7% (n=7) with 25-36 months, and 37 months or more in case of 16.4% (n=9).

Tab. 1. Socio-demographic characteristics of studied patients (n=55) and informal caregivers (n=63)

Variable		Patient group	Caregiver group
		n (%)	n (%)
sex	female	27 (49.1)	35 (55.6)
	male	28 (50.9)	28 (44.4)
age	under 40	5 (9.1)	6 (9.5)
	40 to 49	8 (14.5)	9 (14.3)
	50 to 59	5 (9.1)	15 (23.8)
	60 to 69	7 (12.7)	19 (30.2)
	70 and over	30 (54.5)	14 (22.2)
place of residence	village	30 (54.5)	32 (50.8)
	town	20 (36.4)	16 (25.4)
	city	5 (9.1)	15 (23.8)
education	primary	12 (21.8)	4 (6.3)
	vocational	18 (32.7)	24 (38.1)
	secondary	11 (20.0)	19 (30.2)
	higher	14 (25.5)	16 (25.4)

For patients, the informal caregivers surveyed were mostly spouses accounting for 42.9% (n=27), parents – 30.2% (n=19), children – 11.1% (n=7), and a sister or brother – 9.5% (n=6). Since it was possible to provide one's own answer in the question, there were also informal caregivers caring for an uncle in 4.8% (n=3) and a mother-in-law in 1.6% (n=1).

To a question directed at informal caregivers: For how long has the patient required ongoing hospice care at home?, 9.5% of caregivers (n=6) indicated under 1 month, 28.6% (n=18) replied with 1 to 6 months, followed by 9.5% (n=6) stating 7 to 11 months, 33.3% (n=21): 1 to 3 years, 11.1% (n=7): 4 to 5 years, and 7.9% (n=5): over 5 years.

Disease complaints and extent of patient self-care in home hospice care

The main problem experienced by home hospice care patients was pain. Nearly 10% of respondents (9.1%; n=5) confirmed the presence of pain at the time of the survey. The remaining surveyed patients – 90.9% (n=49) specified that pain is present, but the analgesics used relieve the severity of it. Only one patient in the study group indicated that there was no pain at all. In addition to pain sensa-

Tab. 2. The range of self-care activities, as well as equipment and facilities used in home care in patients, as assessed by informal caregivers

No.	Scope of self-care activities	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)
1	Eating (cutting, spreading, oral feeding)	16 (25.4)	41 (65.1)	6 (9.5)
2	Moving (from bed to chair and back/sitting down)	17 (27.0)	25 (39.7)	21 (33.3)
3	Moving (on flat surfaces)	17 (27.0)	19 (30.2)	27 (42.8)
4	Going up and down stairs	8 (12.7)	22 (34.9)	33 (52.4)
5	Use of the toilet (WC) and maintenance of personal hygiene in connection with bowel movements and urination	8 (12.7)	30 (47.6)	25 (39.7)
6	Bathing (showering) the entire body	3 (4.8)	31 (49.2)	29 (46.0)
7	Hygiene activities (e.g. partial washing, of face, hands, teeth, dentures, combing, shaving)	10 (15.9)	30 (47.6)	23 (36.5)
8	Dressing and undressing	10 (15.9)	25 (39.7)	28 (44.4)
No.	**Equipment and facilities used with patients in home care**	**n (%)**		
1	Sphygmomanometer , thermometer, glucometer.	63 (100)		
2	Equipment to facilitate the patient's toilet and bathroom activities (toilet chair, bedpan, urinal pot, head wash tub or a tub for washing the patient in the supine position)	35 (55.6)		
3	Anti-decubitus mattress	34 (54.0)		
4	Wheelchair, walker, zimmer frame	31 (49.2)		
5	Medical (rehabilitation) bed	30 (47.6)		
6	Air humidifier	25 (39.7)		
7	Fan, electric fan	20 (31.7)		
8	Rehabilitation ladder	10 (15.9)		
9	Oxygen concentrator	4 (6.3)		
10	Inhalator	3 (4.8)		
11	Lift	1 (1.6)		

Legend 1- Patient performs the activity independently; 2 - Patient needs help from another person; 3 Patient is not able to perform the activity independently; n-number, %-percentage

tions, home palliative care patients also indicated the presence of additional complaints. Respondents cited fatigue and tiredness, lethargy, nervousness, depression, difficulty concentrating, lack of energy, weakness, worrying, apathy, and dry mouth sensation as the most common mood-related nuisances.

During patients' severe pain episodes, 58.7% (n=37) of informal caregivers administered pain medications, in case of 3.2% (n=2) the administration of medication depended on the situation, and 38.1% (n=24) of informal caregivers did not administer such medications.

Informal caregivers indicated that they notice symptoms of increased pain in patients which included a change in facial appearance (in 65.1%, n=41), assuming a different body position (in 65.1%, n=41), grimacing (in 58.7%, n=37), screaming and crying (in 30.2%, n=19), lack of appetite (in 12.7%, n=8), profuse sweating (in 7.9%, n=5), apathy (6.3%, n=4), and anxiety (in 3.2%, n=2). In order to mitigate patient's pain, 68.3% (n=43) of informal caregivers used support in adopting the best bed/chair position for the patient, massaging the painful area in 57.1% (n=36), changing the ambient temperature in 23.8% (n=15), cold compresses in 19.0% (n=12), and hot compresses in 1.6% (n=1).

In the assessment of the range of self-care activities in patients in home care, conducted by informal caregivers, the greatest deficits in independence were: patient mobility – at 52.4% to 33.3% (according to the ranges described in items 2,3 and 4 in Tab. 2), and hygienic activities, using the toilet, as well as dressing and undressing (according to the ranges described in items 5,6,7,8 in Tab. 2). The most commonly used equipment and amenities to support home care of hospice patients were: blood pressure monitor, thermometer, glucometer (in 100%), 55.6% used equipment to help the patient use the toilet (toilet chair, bedpan, urine pot, a small tub for washing the head or a tub for washing the patient in the supine position), 54.0% used an anti-decubitus mattress and other indicated in Tab. 2.

Comfort assessment – selected determinants

Both palliative care patients treated in the home environment and their informal caregivers were asked to determine the degree of effectiveness of measures according to the comfort scale that patients receive and that caregivers undertake during care to improve well-being and reduce the discomforts of the disease.

Informal caregivers rated the average comfort score at 34.95 points (M=34.95; SD=9.95), indicating an above-average level of comfort provision by the caregiver. Home palliative care patients rated their comfort level slightly lower (M=34.50; SD=5.04) – Fig.1. Half of the patients surveyed (50%) scored less than 33.5 points (Tab. 3). Differences between caregivers and patients in providing and feeling comfort are at the limit of statistical significance (Z=1.95; p=0.059).

Tab. 3. Assessing comfort levels among caregivers and patients

Group	M	Me	Min	Max	SD
Informal caregivers	34.94	38.00	3.00	45.00	9.95
Patients	34.50	33.50	21.00	45.00	5.04

M – mean; Me – median ;Min – minimum value; Max – maximum value; SD – standard deviation

It was also analysed whether there is a relationship between the burden of care occurring among informal caregivers in hospice care and the level of comfort perceived by patients under their care. A correlation analysis was performed to do this (Tab. 4).

Tab. 4. Burden of care occurring for informal caregivers in hospice care, and the level of comfort perceived by patients under their care

Sense of comfort in patients	rS	p
Does caring for a patient place a heavy physical burden on you?	0.39	0.002*
Does caring for a patient place a heavy mental burden on you?	0.36	0.004*
Does caring for a patient place a heavy organizational burden on you?	0.17	0.191

*p<0.05; rS – Spearman correlation coefficient; p – Spearman significance level; p – significance level

The analysis indicates a statistically significant positive correlation between patients' perceived comfort level and physical load (rS=0.39; p=0.002) and the psychological burden on caregivers (rS=0.36; p=0.004). This means that as the provision of comfort to patients increases, the level of physical and mental burden in caregivers also increases (Tab. 4).

DISCUSSION

The results of the study represent one of the first assessments of comfort among Polish patients treated in palliative home care. Palliative patients treated in home settings indicate that pain and its accompanying symptoms are the most common causes of perceived discomfort. This is also consistent with other study reports, mainly from palliative inpatient care, concerning comfort/discomfort often related to the physical aspect of a person's functioning [18,19]. At the same time, the effective and sustained relief of symptoms, which include but are not limited to pain, is a key aspect of patients' feelings of comfort [20].

A broader analysis of the issue, however, indicates that in addition to physical symptoms, there are other factors that significantly contribute to patients' feelings of comfort and discomfort [21]. The basic value of human life in everyday existence and being is their comfort. The need to satisfy comfort in the area of patient care in their experiences: physical, psycho-spiritual, environmental and social, was adopted as indicated in the literature for nursing care by Kolcaba [22].

The results of the study show numerous aspects of measures to improve comfort in the physical and environmental experiences of patients in palliative care, but also point to the value of social and psycho-spiritual factors (e.g., the companionship of a family member/caregiver, supportive activities in eliminating ailments). The results of Kolcaba's analysis suggest that although some comfort interventions appear simple and include low-tech measures (such as availability, sympathy, support), they have the ability to significantly impact comfort status [23]. The presence and involvement of the family in hospice care can greatly promote emotional and physical comfort of patients,

although the perception and evaluation of the level of comfort in the perspective of patients and caregivers may differ [24], which is also shown by the results of this study.

Palliative care services can reduce the stress caused by symptoms and improve patients' comfort at the end of life. Knowledge of basic comfort measures and related activities is an essential skill for treatment teams and caregivers caring for patients whose death is imminent. Comfort care requires meticulous work [25] and needs in-depth empirical studies.

CONCLUSIONS

Discomfort among patients in home palliative care is associated with increased complaints of terminal illness. Physical, environmental, psycho-spiritual and social measures taken by home caregivers improve patient comfort and reduce discomfort during illness. Perceived comfort level of hospice care patients was found to be lower compared to caregivers' situational perceived comfort level. It has also been observed that the provision of a sense of comfort to patients increases along with the level of physical and psychological strain on caregivers.

The pilot results provide useful information that leads us to two main future lines of research: the need to develop and implement interventions that improve palliative patient comfort and promoting evidence-based knowledge of comfort care methods tailored to patients' needs among caregivers.

Komfort czy dyskomfort u pacjentów w paliatywnej opiece domowej? – badanie pilotażowe

WPROWADZENIE

Poczucie komfortu jest potrzebne każdemu człowiekowi, aby zapewnić pełnię harmonii i samopoczucia. Zapewnienie jak największego komfortu i godności pacjentom oraz ich rodzinom staje się wyjątkowo istotne w obliczu problemu choroby zagrażającej życiu [1].

Zrozumienie odczuwania komfortu lub dyskomfortu przez pacjentów i ich opiekunów w sytuacjach opieki paliatywnej jest ważnym wyzwaniem praktyki pielęgniarskiej. Znajomość doświadczeń komfortu i dyskomfortu pacjentów ukierunkowuje, bowiem opiekę świadczoną na potrzeby pacjentów i maksymalizuje efekty interwencji poprawiających komfort [2,3].

Literatura przedmiotu w dużej mierze zwraca większą uwagę na komfort fizyczny pacjentów [4,5], natomiast niewiele uwagi poświęca się innym aspektom komfortu powszechnie obserwowanym u tych pacjentów [6].

Kolcaba [7] definiuje komfort, jako bezpośrednie doświadczenie bycia wzmocnionym przez zaspokojenie potrzeb trzech rodzajów komfortu (ulgi, łatwości lub odnowy) w czterech aspektach ludzkiego doświadczenia (fizycznym, psychoduchowym, środowiskowym i społecznym). Niektórzy badacze starali się zrozumieć odczuwanie komfortu z punktu widzenia pacjentów[8]. Trzeba jednak zauważyć, że zarówno rodzina, jak i pracownicy opieki medycznej mają tendencję do opisywania objawów fizycznych i emocjonalnych, inaczej niż pacjent [9,10].

Zespół domowej opieki paliatywnej, który sprawuje opiekę nad pacjentem, powinien podjąć wszelkie możliwe działania, aby zapewnić pacjentowi paliatywnemu ulgę w cierpieniu, bólu oraz innych dolegliwościach, które stanowią ogromne obciążenia dla pacjenta [11]. Komfort w paliatywnej opiece domowej jest podstawową i niezbędną potrzebą. Pacjenci objęci paliatywną opieką domową doświadczają fizycznego, psychicznego, duchowego, społecznego, kulturowego i środowiskowego dyskomfortu [12].

Na postrzeganie komfortu pacjentów w paliatywnej opiece domowej wpływają doznania życiowe, pochodzenie społeczne, poziom wykształcenia, zakres otrzymanego wsparcia, prezentowane postawy i emocje oraz rokowanie w chorobie, a także sytuacja finansowa [13].

Paliatywna opieka domowa ma na celu zapewnienie pacjentowi maksymalnego komfortu [14]. Nie wiadomo jednak, jakie czynniki ułatwiają lub utrudniają odczuwanie komfortu z perspektywy pacjentów w paliatywnej opiece domowej. Ten brak wiedzy utrudnia rozwój interwencji komfortowych dostosowanych do tej grupy pacjentów.

CEL PRACY

Celem pracy jest poznanie komfortu i dyskomfortu odczuwanego przez pacjentów w paliatywnej opiece domowej z uwzględnieniem wybranych uwarunkowań tego stanu.

MATERIAŁ I METODY

Projekt badań pilotażowych z zastosowaniem metody sondażu diagnostycznego, przeprowadzono wśród pacjentów i ich opiekunów nieformalnych w domowej opiece paliatywnej w pierwszej połowie 2022 roku.

W badaniu wzięło udział 55 pacjentów korzystających ze świadczeń w ramach domowej opieki paliatywnej oraz grupa 63 opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę domową. Pacjenci i ich opiekunowie pochodzili z dużych miast Warszawy, Krakowa, Sosnowca oraz miasteczek i wsi powiatów: stalowowolskiego, tarnobrzeskiego oraz sandomierskiego. Kwestionariusze ankiety zebrane zostały przez pielęgniarki od pacjentów i ich opiekunów w czasie wizyt domowych podczas realizacji świadczeń opieki paliatywnej. Średni czas, który został poświęcony przez pacjenta lub opiekuna nieformalnego na wypełnienie ankiety wynosił około 15 minut.

Prezentowane doniesienie jest częścią większego projektu realizowanego pod kierunkiem Ślusarskiej [15.]

Kwestionariusz ankiety składał się z następujących zakresów tematycznych:

- pytania metryczkowe;
- pytania dotyczące leczenia choroby nowotworowej i trudności w leczeniu domowym;
- pytania w skali poczucia komfortu, obejmujące propozycję dziewięciu metod poprawiających samopoczucie pacjenta dla zmniejszenia przykrych dolegliwości podczas choroby. Do oceny zastosowano skalę Likerta 5 stopniową (od 1-niewiele pomaga do 5- bardzo pomaga, jeśli dana metoda nie była wykorzystywana punktowane było jako 0 (nie dotyczy). W ocenie ogólnej zakres punktacji skali obejmował od 0 do 45. Dla oceny rzetelności skali obliczono współczynnika alfa – Cronbacha. W badanej grupie w skali poczucia komfortu przez pacjenta, wskaźnik alfa – Cronbacha wynosił 0,81, co wskazuje na zadawalającą rzetelność tej skali;
- index oceny podstawowych czynności w życiu codziennym, modyfikacja skali Barthel obejmująca 8 zakresów czynności samoobsługowych ocenianych w kategoriach: wykonuje czynność samodzielnie; potrzebuje pomocy drugiej osoby; nie jest w stanie samodzielnie wykonać czynności [16];
- pytania skierowane do opiekunów nieformalnych: o sprzęt i udogodnienia wykorzystywane w domu w opiece nad pacjentem; o obciążenia opiekuna w domowej opiece hospicyjnej nad pacjentem, skala poczucia komfortu pacjenta w opinii opiekuna.

Kwestie etyczne

Wszyscy badani zostali poinformowani, o celu badania i o procedurze zbierania danych. Uczestnicy zostali zapewnieni, że zebrane dane zostaną potraktowane, jako poufne. Rozmowy odbyły się z udziałem respondentów, którzy wyrazili zgodę na udział w badaniu. Decyzja o przystąpieniu do badania została podjęta w oparciu o anonimowość respondentów i ochronę prywatności, bez konieczności przedstawiania dodatkowych dokumentów wymagających podpisu. Pacjenci i opiekunowie w każdej chwili mogli wycofać się z badania, odmawiając odpowiedzi na pytanie. Pacjenci, którzy potrzebowali pomocy w czasie wypełniania ankiety korzystali z pomocy pielęgniarki lub opiekuna.

Protokół badawczy tego badania był zgodny z wymaganiami Deklaracji Helsińskiej z 1975 roku z późniejszymi zmianami w 2013 roku podczas 64 Zgromadzenia Ogólnego Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) w Fortalezie w Brazylii[17].

Analiza statystyczna

Do pomiaru zmiennych jakościowych wykorzystano parametry częstotliwości i procent. Do oceny opisowej statystyki zmiennych ilościowych wykorzystano średnią arytmetyczną, medianę i odchylenie standardowe. Spójność wewnętrzną skali komfortu oceniano za pomocą współczynnika alfa – Cronbacha. Normalność rozkładów sprawdzano za pomocą testu Kołmogorowa – Smirnowa. W przypadku niespełnienia założenia testu t Studenta o normalności rozkładu badanej zmiennej oraz w przypadku zmiennych porządkowych, w celu sprawdzenia istotności różnic zastosowano test U Manna – Whitneya.

Analizę zależności między zmiennymi ilościowymi przeprowadzono z wykorzystaniem analizy korelacji Spearmana. W celu porównania wartości zmiennych ilościowych między więcej niż dwoma grupami niezależnymi zastosowano test ANOVA (parametryczny test F lub nieparametryczny test Kruskala – Wallisa). W toku analizy przyjęto poziom istotności $p<0,05$. Analizę statystyczną przeprowadzono za pomocą programu Statistica 12.3.

WYNIKI BADAŃ

Opis badanych grup: pacjenci i opiekunowie nieformalni

Wśród badanych pacjentów (n=55), większość stanowili mężczyźni (n-28;50,9%), a wśród badanych opiekunów nieformalnych (n=63) dominowały kobiety (n=35; 55,6%). Szczegółową charakterystykę w zakresie pozostałych cech społeczno-demograficznych przedstawia Tabela 1.

Tab. 1. Charakterystyka społeczno-demograficzna badanych pacjentów (n=55) oraz opiekunów nieformalnych (n=63)

Zmienne		Grupa pacjentów	Grupa opiekunów
		n (%)	n (%)
płeć	kobieta	27 (49,1)	35 (55,6)
	mężczyzna	28 (50,9)	28 (44,4)
wiek	poniżej 40 lat	5 (9,1)	6 (9,5)
	40 do 49 lat	8 (14,5)	9 (14,3)
	50 do 59 lat	5 (9,1)	15 (23,8)
	60 do 69 lat	7 (12,7)	19 (30,2)
	70 lat i więcej	30 (54,5)	14 (22,2)
miejsce zamieszkania	wieś	30 (54,5)	32 (50,8)
	małe miasto	20 (36,4)	16 (25,4)
	duże miasto	5 (9,1)	15 (23,8)
wykształcenie	podstawowe	12 (21,8)	4 (6,3)
	zawodowe	18 (32,7)	24 (38,1)
	średnie	11 (20,0)	19 (30,2)
	wyższe	14 (25,5)	16 (25,4)

Wśród badanych pacjentów, na pytanie: „Jak długo choruje Pan/Pani na chorobę nowotworową?" 16,4% badanych (n=9) odpowiedziało, że do 6 m-cy. Najliczniejsza grupa 45,4% (n=25) odpowiedziała, że od 7 do 12 miesiecy, następnie 9,1% (n=5) odpowiedziało, że13-24 m-ce, 12,7% (n=7) chorwało 25-36 m-cy, a 37 m-cy i dłużej choruje 16,4% (n=9).

Ankietowani opiekunowie nieformalni to dla pacjentów w większości współmałżonkowie stanowiąc 42,9% (n=27), rodzice 30,2% (n=19), dzieci 11,1% (n=7), siostra lub brat 9,5% (n=6). Ponieważ w pytaniu było możliwe udzielenie własnej odpowiedzi, znaleźli się również opiekunowie nieformalni opiekujący się wujkiem w 4,8% (n=3) i teściową 1,6% (n=1).

Na pytanie skierowane do opiekunów nieormalnych: Od jakiego czasu pacjent w domu wymaga stałej opieki hospicyjnej?, 9,5% opiekunów (n=6) wskazało, że poniżej 1 m-ca, 28,6% (n=18) odpowiedziało, że od 1 do 6 miesiecy, następnie 9,5% (n=6) od 7 do 11 m-cy, 33,3% (n=21) od 1 do 3 lat, 11,1% (n=7) od 4 do 5 lat, a 7,9% (n=5) powyżej 5 lat.

Dolegliwości chorobowe i zakres samoobsługi pacjentów w opiece hospicyjnej domowej

Głównym problemem występującym u pacjentów domowej opieki hospicyjnej był ból. Niemal 10% ankietwanych (9,1%; n=5) w momencie badania potwierdzilo występowanie bólu. Pozostali badani pacjenci 90,9% (n=49) określali, że ból występuje, ale stosowane leki przeciwbólowe uśmierzają jego nasilenie. Tylko jeden pacjent z grupy badanej wskazał, że ból w ogóle nie wystepuje. Oprócz doznań bólowych pacjenci opieki paliatywnej domowej wskazywali także na występowanie dodatkowych dolegliwości. Jako najczęstsze uciążliwości samopoczucia ankietowani wskazali zmęczenie i znużenie, senność, nerwowość, przygnębienie, trudności z koncentracją, brak energii, osłabienie, martwienie się, apatia, suchość w ustach.

Podczas nasilonego bólu u pacjentów, 58,7% (n=37) opiekunów nieformalnych podaje leki przeciwbólowe, w przypadku 3,2% (n=2) podanie leków zależy od sytuacji, a 38,1% (n=24) opiekunów nieformalnych takich leków nie podaje.

Opiekunowie nieformalni wskazali, że dostrzegają objawy nasilenia bólu u pacjentów, którymi są: zmiana wyglądu twarzy (u 65,1%, n=41), przyjmowanie odmiennej pozycji ciała (u 65,1%, n=41), grymasy (u 58,7%, n=37), krzyk i płacz (u 30,2%, n=19), brak apetytu (u 12,7%, n=8), zlewane poty (u 7,9%, n=5), apatia (6,3% , n=4), lęk (u 3,2%, n=2). Opiekunowie nieformalni w walce z bólem pacjenta stosują w 68,3% (n=43) pomoc w przyjęciu najlepszej dla niego pozycji ciała w łóżku/fotelu, w 57,1% (n=36) masowanie miejsca bólowego, w 23,8% (n=15) zmianę temperatury otoczenia, w 19,0% (n=12) zimne kompresy i w 1,6% (n=1) gorące kompresy.

W ocenie zakresu czynności samoobsługowych u pacjentów w opiece domowej, dokonanej przez opiekunów nieformalnych, największe deficyty samodzielności występowały: w mobilności pacjentów od 52,4% do 33,3% (według zakresów opisanych w pkt. 2, 3 i 4 w Tab.2) oraz czynności higieniczne, korzystanie z WC oraz ubieranie i rozbieranie (według zakresów opisanych w pkt. 5, 6, 7, 8 w Tab. 2). Najczęściej wykorzystywanym sprzętem i udogodnieniami wspierającymi opiekę domową pacjentów hospicyjnych były: aparat do mierzenia ciśnienia, termometr, glukometr (w 100%), w 55,6% sprzęt ułatwiający wykonanie toalety chorego (krzesło toaletowe, basen, kaczka, wanienka do mycia głowy lub basen do mycia chorego w pozycji leżącej), u 54,0% materac przeciwodleżynowy i inne wskazane w Tabeli 2.

■ Tab. 2. Zakres czynności samoobsługowych oraz sprzęt i udogodnienia wykorzystywane w opiece domowej u pacjentów w ocenie opiekunów nieformalnych

L.p.	Zakres czynności samoobsługowych	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)
1	Spożywanie posiłków (krojenie, smarowanie, karmienie doustne)	16 (25,4)	41 (65,1)	6 (9,5)
2	Przemieszczanie się (z łóżka na krzesło i z powrotem/siadanie)	17 (27,0)	25 (39,7)	21 (33,3)
3	Poruszanie się (po powierzchniach płaskich)	17 (27,0)	19 (30,2)	27 (42,8)
4	Wchodzenie i schodzenie po schodach	8 (12,7)	22 (34,9)	33 (52,4)
5	Korzystanie z toalety (WC) i utrzymanie higieny osobistej w związku z wydalaniem	8 (12,7)	30 (47,6)	25 (39,7)
6	Kąpiel (mycie pod prysznicem) całego ciała	3 (4,8)	31 (49,2)	29 (46,0)
7	Czynności higieniczne(np. mycie częściowe, twarzy, rąk, zębów, protezy zębowej, czesanie, golenie)	10 (15,9)	30 (47,6)	23 (36,5)
8	Ubieranie i rozbieranie się	10 (15,9)	25 (39,7)	28 (44,4)
L.p.	**Sprzęt i udogodnienia wykorzystywane u pacjentów w opiece domowej**	**n (%)**		
1	Aparat do mierzenia ciśnienia, termometr, glukometr.	63 (100)		
2	Sprzęt ułatwiający wykonanie toalety chorego (krzesło toaletowe, basen, kaczka, wanienka do mycia głowy lub basen do mycia chorego w pozycji leżącej)	35 (55,6)		
3	Mmaterac przeciwodleżynowy	34 (54,0)		
4	Wózek, chodzik, balkonik	31 (49,2)		
5	Łóżko medyczne (rehabilitacyjne),	30 (47,6)		
6	Nawilżacz powietrza	25 (39,7)		
7	Wentylator, elektryczny wiatraczek	20 (31,7)		
8	Drabinka rehabilitacyjna	10 (15,9)		
9	Koncentrator tlenu	4 (6,3)		
10	Inhalator	3 (4,8)		
11	Podnośnik	1 (1,6)		

Legenda 1 - Pacjent wykonuje czynność samodzielnie; 2 - Pacjent potrzebuje pomocy drugiej osoby, 3 - Pacjent nie jest w stanie samodzielnie wykonać czynności; n-liczebność, % - procent

Ocena komfortu– wybrane uwarunkowania

Zarówno pacjenci opieki paliatywnej leczeni w środowisku domowym jak i ich opiekunowie nieformalni zostali poproszeni o określenie stopnia skuteczności działań według skali komfortu, jakie otrzymują pacjenci oraz jakich podejmują się opiekunowie podczas opieki dla poprawy samopoczucia i ograniczenia dolegliwości choroby.

Opiekunowie nieformalni ocenili średni wynik w skali komfortu na poziomie 34,95 pkt (M=34,95; SD=9,95), co świadczy o ponadprzeciętnym poziomie zapewniania komfortu przez opiekuna. Pacjenci domowej opieki paliatywnej ocenili poziom komfortu nieco niżej (M=34,50; SD=5,04). Połowa badanych pacjentów (50%) osiągnęła mniej niż 33,5 pkt. (Tab. 3). Różnice między opiekunami i pacjentami w zakresie zapewniania i odczuwania komfortu są na granicy istotności statystycznej (Z=1,95; p=0,059).

■ Tab. 3. Ocena poziomu komfortu w grupie opiekunów i pacjentów

Grupa	M	Me	Min	Max	SD
Opiekunowie nieformalni	34,94	38,00	3,00	45,00	9,95
Pacjenci	34,50	33,50	21,00	45,00	5,04

M – średnia; Me – mediana ;Min – wartość minimalna; Max – wartość maksymalna; SD – odchylenie standardowe

Zbadano, także czy istnieje związek pomiędzy obciążeniem opieką występującą u opiekunów nieformalnych w opiece hospicyjnej a poziomem komfortu postrzeganym przez pacjentów pozostających pod ich opieką. W tym celu przeprowadzono analizę korelacji (Tab. 4).

Tab. 4. Obciążenie opieką występującą u opiekunów nieformalnych w opiece hospicyjnej, a poziom komfortu postrzegany przez pacjentów pozostających pod ich opieką

Poczucie komfortu u pacjentów	rS	p
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie fizyczne?	0,39	0,002*
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie psychiczne?	0,36	0,004*
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie organizacyjne?	0,17	0,191

*p<0.05; rS – Spearman correlation coefficient; p – Spearman significance level; p – significance level

Analiza wskazuje na istotną statystycznie dodatnią korelację między poziomem komfortu postrzeganym przez pacjentów, a obciążeniem fizycznym (rS=0,39; p=0,002) oraz obciążeniem psychicznym opiekunów (rS=0,36; p=0,004). Oznacza to, że wraz ze wzrostem zapewniania poczucia komfortu u pacjentów wzrasta poziom obciążenia fizycznego i psychicznego opiekunów (Tab. 4).

DYSKUSJA

Wyniki naszych badań stanowią jedną z pierwszych ocen komfortu wśród polskich pacjentów leczonych w paliatywnej opiece domowej. Pacjenci paliatywni leczeni w środowisku domowym wskazują, iż ból oraz objawy im towarzyszące, to najczęstsze przyczyny odczuwanego dyskomfortu. Jest to także spójne z innymi doniesieniami badawczymi głównie pochodzącymi z paliatywnej opieki szpitalnej, dotyczącymi komfortu/dyskomfortu często związanymi z fizycznym wymiarem funkcjonowania osoby [18,19]. Jednocześnie skuteczne i trwałe złagodzenie objawów, które obejmują między innymi ból, jest kluczowym aspektem odczuwania przez pacjentów komfortu [20].

Szersza analiza zagadnienia wskazuje jednak, że oprócz objawów fizycznych istnieją inne czynniki, które w znacznym stopniu sprzyjają odczuwaniu komfortu i dyskomfortu przez pacjentów [21]. Podstawową wartością życia człowieka w codziennym istnieniu i bycie jest jego komfort. Potrzeba zaspokajania komfortu w obszarze opieki nad pacjentem w jego doświadczeniach: fizycznym, psychoduchowym, środowiskowym i społecznym, została zaadoptowana zgodnie ze wskazywaną literaturą przedmiotu do opieki pielęgniarskiej przez Kolcabę [22].

Wyniki naszych badań pokazują wiele aspektów działań poprawiających komfort w doświadczeniach fizycznych i środowiskowych pacjentów w opiece paliatywnej, ale także wskazują na wartość czynników społecznych i psychoduchowych (np. towarzyszenie członka rodziny/opiekuna, działania pomocowe w niwelowaniu dolegliwości). Wyniki analizy Kolcaby sugerują, że chociaż niektóre interwencje w zakresie komfortu wydają się proste i obejmują mało skomplikowane technologicznie (takie jak dostępność, sympatia, wsparcie), mają one zdolność znaczącego wpływu na stan komfortu [23].Obecność i zaangażowanie rodziny w opiece hospicyjnej może w znacznym stopniu sprzyjać emocjonalnemu i fizycznemu komfortowi pacjentów, chociaż postrzeganie i ocena poziomu komfortu w perspektywie pacjentów oraz opiekunów może się różnić [24], co także pokazują wyniki naszych badań.

Usługi opieki paliatywnej mogą zmniejszyć stres wywołany objawami i poprawić komfort życia pacjentów pod koniec życia. Znajomość podstawowych miar komfortu i działań z tym związanych jest podstawową umiejętnością zespołów terapeutycznych i opiekuńczych sprawujących opiekę nad pacjentami, których śmierć jest nieuchronna. Opieka komfortowa/*comfort care* wymaga skrupulatnego działania [25] i potrzebuje pogłębionych badań empirycznych.

WNIOSKI

Poczucie dyskomfortu u pacjentów w domowej opiece paliatywnej jest związane z nasilonymi dolegliwościami chorobowymi w przebiegu choroby terminalnej. Fizyczne, środowiskowe, psychoduchowe i społeczne działania podejmowane przez opiekunów domowych poprawiają komfort pacjentów i zmniejszają dolegliwości podczas choroby. Stwierdzono niższy poziom odczuwania komfortu przez chorych opieki hospicyjnej w porównaniu do poziomu komfortu postrzeganego sytuacyjnie przez opiekunów. Zaobserwowano także, że wraz ze wzrostem zapewniania poczucia komfortu u pacjentów wzrasta poziom obciążenia fizycznego i psychicznego opiekunów.

Nasze wyniki pilotażowe dostarczają użytecznych informacji, które prowadzą nas do dwóch głównych przyszłych linii badawczych: potrzeby opracowania i wdrożenia interwencji poprawiających komfort pacjentów paliatywnych oraz promowanie, wśród opiekunów, opartej o dowody naukowe, wiedzy w zakresie metod opieki komfortowej, dostosowanej do potrzeb pacjentów.

ORCID

Karol Tomasz Czernecki https://orcid.org/0000-0002-7097-2767
Barbara Ślusarska https://orcid.org/0000-0003-0101-9216

REFERENCES/PIŚMIENNICTWO

1. World Health Organization, WHO. Palliative care for older people: better practices. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf. Accessed: 20 October 2022
2. Coelho A, Parola V, Escobar-Bravo M, et al. Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. BMC Palliative Care. 2016; 15: 71. https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0
3. Souza MCS, Jaramillo RG, Borges MS. Comfort of patients in palliative care: an integrative review. Enfermería Global. 2021; 61: 449-463. https://doi.org/10.6018/eglobal.420751
4. Le Grand SB, Walsh D. Comfort measures: practical care of the dying cancer patient. The American Journal of Hospice & Palliative Care. 2010; 27(7): 488-493. https://doi.org/10.1177/1049909110380200
5. Oliveira I. Comfort measures: a concept analysis. Research and theory for nursing practice. 2013; 27(2): 95-114.https://doi.org/10.1891/1541-6577.27.2.95

6. Kamal AH, Gradison M, Maguire JM, et al. Quality measures for palliative care in patients with cancer: a systematic review. Journal of Oncology Practice. 2014; 10(4): 281-287. doi: 10.1200/JOP.2013.001212.
7. Kolcaba KA. Theory of holistic comfort for nursing. Journal of Advanced Nursing. 1994; 19(6): 1178-1184. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x
8. Tutton E, Seers K. Comfort on a ward for older people. Journal of Advanced Nursing. 2004; 46(4): 380-389. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03005.x
9. Lobchuk M, Degner L. Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. Journal of Clinical Oncology. 2002; 20(16): 3495-3507. https://doi.org/10.1200/JCO.2002.01.153
10. Jones J, McPherson C, Zimmermann C, et al. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. Journal of Pain and Symptom Management. 2011; 42(3): 354-365. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.11.018
11. Nuraini T, Gayatri D, Rachmawati I. Comfort Assessment of Cancer Patient in Palliative Care: A Nursing Perspective. International Journal of Caring Sciences. 2017; 10(1): 209. https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/24_tuti_original_10_1.pdf
12. Kolcaba K, Di Marco M. Comfort theory and its application to pediatric nursing. Pediatric Nursing. 2005; 31(3): 187-194. https://www.researchgate.net/profile/Katharine-Kolcaba/publication/7686145_Comfort_Theory_and_its_application_to_pediatric_nursing/links/551578720cf2d70ee27039a5/Comfort-Theory-and-its-application-to-pediatric-nursing.pdf
13. Kolcaba K. Zmniejszony komfort. Podręcznik diagnoz pielęgniarskich. Przewodnik planowania opieki opartej na dowodach naukowych. Ackley B, Ladwig G, (red.); Zarzycka D, Ślusarska B. (red. polska). Warszawa: Wyd. GC Media House; 2011, s. 254-256.
14. Kamal A, Gradison M, Maguire J, et al. Quality Measures for Palliative Care in Patients With Cancer: A Systematic Review. Journal of Oncology Practice. 2014; 10(4): 281-287. https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2013.001212.
15. Czernecki K, Ślusarska B. Pain problem in patients in palliative home care. Journal of Education, Health and Sport. 2022; 12(11): 63-74. eISSN 2391-8306. doi: http://dx.doi.org/10.12775/JEHS.2022.12.11.009.
16. Kuźmicz I, Brzostek T, Górkiewicz M. Zmiany sprawności ruchowej pacjentów z zaburzeniami funkcji poznawczych objętych długoterminową opieką stacjonarną w Polsce. Problemy Pielęgniarstwa. 2014; 22(2): 154-158.
17. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Journal of the American Medical Association (JAMA). 2013; 310(20): 2191-2194.
18. Jack B, Hillier V, Williams A, et al. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. Palliative Medicine. 2003; 17(6): 498-502. https://doi.org/10.1191/0269216303pm794oa.
19. Jack B, Hillier V, Williams A, et al. Improving cancer patients' pain: The impact of the hospital specialist palliative care team. European Journal of Cancer Care. 2006; 15(5): 476-480.
20. Wilby ML. Cancer patients' descriptions of comforting and discomforting nursing actions. Int. J. Hum. Caring. 2005; 9(4): 59-63. DOI: 10.20467/1091-5710.9.4.59.
21. Quill T, Norton S, Shah M, et al. What is most important for you to achieve?: an analysis of patient responses when receiving palliative care consultation. Journal of Palliative Medicine. 2006; 9(2): 382-388. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.382.
22. Kolcaba K. Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company; 2003, p. 9-17, 34-35, 59-68.
23. Kolcaba KA. Taxonomic structure for the concept comfort. J. Nurs. Sch. 1991; 23(4): 237-240. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1991.tb00678.x.
24. Wensley C, Botti M, McKillop A, et al. A framework of comfort for practice: An integrative review identifying the multiple influences on patients' experience of comfort in healthcare settings. International Journal for Quality in Health Care. 2017; 29(2): 151-162. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw158
25. Blinderman C, Billings J. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. The New England Journal of Medicine. 2015; 373: 2549-2561. doi:10.1056/NEJMra1411746.

Manuscript received/Praca zgłoszona do czasopisma: 14.12.2022
Manuscript accepted/Praca zaakceptowana do druku: 06.02.2023

Translation/Tłumaczenie: Firma Futura Centrum Językowe