

KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD PACJENTEM Z NIEULECZALNĄ CHOROBNĄ

W opiece nad pacjentem w fazie choroby terminalnej należy uwzględnić czynniki psychiczne i fizyczne wpływające na jego ogólny stan zdrowia. Sama diagnoza choroby nieuleczalnej nie oznacza rezygnacji z leczenia, wręcz przeciwnie – należy podjąć odpowiednie działania z zakresu leczenia, prewencji bólu, fizjoterapii, dietytyki, a dalej opieki paliatywnej czy wsparcia psychicznego, by poprawić jakość życia pacjenta i ulżyć mu w cierpieniu. Trzeba wiedzieć, iż schorzenia nieuleczalne – to choroby stopniowo postępujące, powodujące utratę kondycji psychofizycznej, a w konsekwencji prowadzące do śmierci. Nie każda choroba przebiega jednak tak samo – niektóre z nich cechują okresy remisji objawów, kiedy pacjent czuje się lepiej i nawet jest w stanie wykonywać niektóre czynności, inne natomiast stopniowo prowadzą do pogarszania się stanu zdrowia (najczęściej schorzenia nowotworowe).

Różne doświadczenia pacjenta z kontaktu z personelem medycznym w trakcie diagnostyki i leczenia wpływają na relacje pacjenta z personelem zajmującym się nim w fazie opieki paliatywnej. Najczęściej jest to postawa akceptująca, ale niektórzy pacjenci są pełni napięcia i niepewności w kontakcie z personelem. Wynika to często z problemów współwystępujących z chorobą, np. z powodu odczuwanego bólu albo braku autonomii, ale również z fazy akceptacji choroby, w której pacjent aktualnie się znajduje.

Amerykańska lekarka dr Elizabeth Kübler-Ross opisała etapy radzenia sobie pacjentów z nieuleczalną chorobą, na które składa się 7 faz:

Etapy radzenia sobie z nieuleczalną chorobą	
FAZA I Nieświadomość	Na tym etapie pacjent zwykle nie jest świadomy swojej sytuacji. Wraz z pojawieniem się niepokojących objawów pojawiają się wątpliwości dotyczące stanu zdrowia, co oznacza przechodzenie pacjenta w kolejny etap, czyli niepewność
FAZA II Niepewność	W fazie niepewności człowiek przeżywa lęk i smutek związane z oczekiwaniem na diagnozę, ale też nadzieję na wyleczenie w razie stwierdzenia choroby. Jest to czas, kiedy pacjent potrzebuje rozmówcy, z którym mógłby się podzielić swymi lękami. Objawy świadczące o zagrożeniu śmiercią pacjent często spycha do podświadomości, przyjmując stopniowo postawę zaprzeczenia

Etapy radzenia sobie z nieuleczalną chorobą	
FAZA III Zaprzeczenie i izolacja	Jest to reakcja na zagrożenie, które niesie ze sobą diagnoza choroby. Mechanizm ten pomaga człowiekowi przystosować się do nowej sytuacji. Kiedy pacjent zdaje sobie sprawę z tego, że zaprzeczanie chorobie przestaje być możliwe, wtedy przechodzi do fazy drugiej, którą jest gniew
FAZA IV Gniew	W fazie gniewu człowiek wyraża wiele negatywnych emocji, jak wrogość, złość, gniew wobec bliskich, personelu medycznego, losu czy Boga. W fazie tej często pacjent uparcie dąży do poznania przyczyny zachorowania. W sytuacji choroby człowiek traci poczucie kontroli, a gniew staje się wówczas wyrazem kontrolowania sytuacji, w której właśnie się znajduje
FAZA V Targowanie się	W tej fazie pacjenci najczęściej przechodzą do dialogu z Bogiem, mając nadzieję na wyleczenie czy tzw. cud w zamian za zmianę postawy życiowej lub jakiejś części swojego życia czy postępowania. Inni są gotowi poświęcić wszystko, dorobek życia dla procedur medycznych, które mogłyby spowodować ich powrót do zdrowia. W tej fazie można zobaczyć ponowną mobilizację pacjenta
FAZA VI Depresja	W fazie depresji pacjent traci całkowicie nadzieję na wyleczenie, a jedyne co odczuwa, to smutek, żal i poczucie straty. Depresja może mieć charakter reaktywny (wtedy pacjent nie dostrzega możliwości życia, odmawia przyjmowania leków, spożywania posiłków, jest też niechętny do rozmowy) lub przystosowawcza, dotycząca przyszłej straty (np. troska o dzieci). Tu początkowo ważne jest udzielanie wsparcia, pocieszania, pomocy w życiowych problemach, ale w kolejnym etapie dodatkowo możliwość wyrażania bólu i żalu
FAZA VII Pogodzenie się	W ostatniej fazie pacjent godzi się z sytuacją, w której się znajduje. Jest to najczęściej czas, który spędza z bliskimi, kiedy zaczyna myśleć o schyłku życia i porządkować sprawy z tym związane. Jest to też etap, w którym człowiek zwraca większą uwagę na aspekt duchowy swojego życia

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Elizabeth Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*

W fazie opieki paliatywnej działania personelu medycznego być powinny oparte na umiejętności obserwacji pacjenta. Należy szczególnie zwracać uwagę na potrzeby pacjenta, nie tylko te werbalne, ale także wyrażane gestami czy mimiką twarzy, tak by zapewnić pacjentowi maksymalny komfort. Realizacja potrzeb pacjenta i rodziny musi zawsze przebiegać za ich zgodą. Nie powinno się stosować wyrażen typu „wszystko będzie dobrze”, gdyż to daje tylko złudne nadzieje i okresową poprawę samopoczucia. Personel powinien ofiarować pacjentowi profesjonalną pomoc w łagodzeniu dolegliwości (w tym bólu), dawać wsparcie w trudnych chwilach i budować wzajemne zaufanie, bez złudnych obietnic. Trzeba zdawać sobie sprawę z tego, że tempo i skuteczność wykonywanych zabiegów pielęgnacyjnych czy medycznych ma ogromne znaczenie, gdyż to, co dla zdrowego człowieka może wydawać się chwilą, dla nieuleczalnie chorego pacjenta zdaje się trwać o wiele dłużej. Dzieje się tak dlatego, że osoby chore są zmęczone odczuwaniem dolegliwości i przez swoje cierpienie mają inne poczucie czasu.

Pielęgnacja pacjentów w nieuleczalnej chorobie opiera się na dbaniu o komfort psychiczny pacjenta oraz wykonywaniu zabiegów pielęgnacyjnych i różnicowaniu dolegliwości chorobowych. Najczęstszymi przyczynami niekorzystnych odczuć pacjenta są odleżyny, zaparcia, zmiany w jamie ustnej, przykurcze mięśniowe czy odrętwienia ciała spowodowane unieruchomieniem. Dlatego oprócz samej pielęgnacji powinno się także wdrażać rehabilitację ruchową dostosowaną do potrzeb i możliwości pacjenta. Z pozoru fizjoterapia i opieka paliatywna to dwie odmienne dyscypliny, gdyż fizjoterapia ma na celu przywrócenie sprawności i poprawy zdrowia, a opieka paliatywna wiąże się raczej z walką z bólem i niedogodnościami, które niosą ze sobą choroby terminalne, jednak w obu dyscyplinach można odnaleźć wspólny cel, którym jest uzyskanie optymalnego poziomu życia. W dwudziestym wieku powstała koncepcja fizjoterapii paliatywnej ukierunkowanej na poprawę funkcjonowania osoby chorej i maksymalne ograniczenie negatywnych skutków choroby, tak by zwiększać komfort psychofizyczny pacjenta. Długotrwałe unieruchomienie powoduje u pacjentów bóle mięśniowo-powięziowe, w których rehabilitacja przynosi ulgę. W leczeniu bólu mięśniowo-powięziowego wykorzystuje się elementy terapii tkanek miękkich, delikatne techniki mobilizacyjne z zakresu osteopatii i terapii manualnej, techniki na punkty spustowe, kinesiotaping, masaż klasyczny lub masaż głęboki oraz metody kinezyterapii klasycznej.

Celem leczenia usprawniającego jest uzyskanie przez pacjentów maksymalnej samodzielności i niezależności w jak najlepszym zakresie, bez względu na przewidywaną długość życia. Rehabilitacja pozwala na osiąganie przez pacjenta optymalnego poziomu sprawności, ale równocześnie działa na wszystkie sfery życia pacjenta. W fizjoterapii u pacjentów z nowotworami kładzie się nacisk na: łagodzenie bólu, zmniejszenie odczuwanej duszności, redukcję obrzęków chłonnych, zapobieganie odleżynom, zmniejszenie deficytów ruchomości i deficytów siły mięśniowej, utrzymanie jak najlepszej aktywności ruchowej. Z najczęściej stosowanych metod fizykoterapeutycznych stosuje się fizjoterapię klatki piersiowej, drenaż chłonny, ćwiczenia ruchowe, zabiegi fizykalne i masaże, a także niezbędne zaopatrzenie ortopedyczne. Jednym ze wskazań do włączenia fizjoterapii jest ból kostny, który jest najczęściej spowodowany przerzutami, a prowadzi do znacznego obniżenia jakości życia chorych. W bólu kostnym podstawą terapii przeciwbólowej są farmakoterapia i leczenie onkologiczne, fizjoterapia jest metodą uzupełniającą. W fizjoterapii przeciwbólowej sięga się po metody neuromodulacyjne z zakresu elektroterapii, najczęściej – przezskórna elektrostymulacja nerwów (TENS). Najczęściej stosuje się prądy impulsowe o wysokiej częstotliwości, w granicach 80–100 Hz. W fizjoterapii pacjentów onkologicznych, w celu zapobiegania patologicznym złamaniom kości, stosuje się odpowiednie zaopatrzenie ortopedyczne. W celu stabilizacji odpowiednich odcinków kręgosłupa stosuje się u pacjentów ortezy. W profilaktyce duszności fizjoterapeuci stosują u pacjentów terapię tlenową wykorzystującą ćwiczenia czynne mięśni oddechowych, naukę prawidłowego toru oddechowego, naukę efektywnego kaszlu, a także techniki relaksacji oddechowej. Dobre efekty przynosi także nauka oddychania przeponowego, żebrowego i żebrowo-brzusznego, gdyż skutecznie zwiększa to udział klatki piersiowej w oddychaniu, natomiast aktywacja mięśni oddechowych zwiększa ich elastyczność, co wpływa na poprawę mechaniki klatki piersiowej i zwiększenie objętości wdechowej. W leczeniu

obrzęku limfatycznego wykorzystuje się terapię udrażniającą (CDT), która obejmuje manualny drenaż limfatyczny (MLD), bandażowanie wielowarstwowe, ćwiczenia poprawiające odpływ chłonki oraz pielęgnację skóry pacjenta. Terapia tkanek miękkich stosowana w leczeniu obrzęków limfatycznych polega na stosowaniu technik rozluźniania mięśniowo-powięziowego polegających na rozciąganiu skóry, tkanki łącznej podskórnej oraz powięzi głębokiej. Dzięki tym zabiegom zostaje przywrócona prawidłowa przesuwalność. Metoda ta poprawia przepływ chłonny, szczególnie u pacjentów z niewydolnością mieszaną, żylną-limfatyczną, występującą w kończynach dolnych.

W proces opieki nad pacjentem warto wdrożyć rodzinę, po uprzedniej edukacji w tym zakresie. Opieka rodziny daje wiele korzyści pacjentowi i jego bliskim, przede wszystkim daje pacjentowi poczucie bezpieczeństwa i komfortu. W pierwszym etapie wykonywanie czynności przez rodzinę może być trudne zarówno dla pacjenta, jaki i dla jego bliskich. Pacjent często obawia się nieprofesjonalnego wykonywania czynności przez bliskich, co może nieść ze sobą przykre odczucia, chociażby bólowe, rodzina zaś często boi się, że niefachowym działaniem może zrobić pacjentowi krzywdę. Dlatego tak ważna jest edukacja rodziny, by efektywnie eliminować wszelkie obawy związane z opieką paliatywną nad bliską osobą.

Świadczenia zdrowotne w hospicjum lub na oddziale medycyny paliatywnej wymagają działania wielodyscyplinarnego zespołu osób przygotowanych do opieki nad umierającym. W skład takiego zespołu wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholodzy. Pacjenci w terminalnej fazie choroby niepoddającej się leczeniu przyczynowemu mogą przebywać w hospicjum domowym. Przysługuje im wówczas prawo do porad lekarskich (nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu), a także wizyt pielęgniarskich (nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu). Wizyty innych członków zespołu hospicjum domowego, w tym psychologa czy fizjoterapeuty, ustalane są przez lekarza prowadzącego danego pacjenta. W Polsce funkcjonują także poradnie medycyny paliatywnej, które przeznaczone są dla pacjentów chorujących na choroby nowotworowe, u których leczenie przyczynowe zostało zakończone, ale którzy wymagają leczenia przeciwbólowego i wsparcia, przy czym odmawiają opieki w hospicjum domowym lub stacjonarnym. Przychodnia medycyny paliatywnej oferuje pacjentom badania podmiotowe, badanie przedmiotowe, ordynację leków (w tym leków przeciwbólowych), zlecenie i wykonywanie zabiegów leczniczych, zlecenie zabiegów pielęgnacyjnych, kierowanie na konsultacje i do szpitala czy skierowanie do stacjonarnej opieki paliatywnej, a także wydawanie niezbędnych w procesie leczenia orzeczeń i opinii o stanie zdrowia pacjenta. W ramach poradni możliwe są wizyty domowe, jednak nie częściej niż dwa razy w tygodniu. Chorzy wymagający częstszych wizyt lub ciągłej opieki w miejscu zamieszkania są najczęściej kierowani do hospicjum domowego.

Choroba nieuleczalna może być rozumiana jako sytuacja wywołująca stres, napięcie psychiczne. Jest ona złożoną sytuacją – trudną zarówno pod względem poznawczym, jak i emocjonalnym. Przekracza dotychczasowe możliwości adaptacyjne jednostki, zagrażając jej dobrostanowi. Wymaga od chorego,

a często też od jego najbliższego otoczenia, radzenia sobie z tymi trudnościami. W związku z wielością pojawiających się obciążeń można ją potraktować jako krytyczne wydarzenie życiowe.

Rolą psychologicznego wsparcia dla chorych na choroby nieuleczalne jest przede wszystkim:

- budowanie obrazu choroby i jej akceptacja,
- radzenie sobie z sytuacją trudną, jaką jest choroba,
- budowanie poczucia własnej wartości,
- zrozumienie i zaspokojenie potrzeb przez chorego,
- odnalezienie i podejmowanie swoich ról społecznych.

Sytuacja choroby przewlekłej, nieuleczalnej oddziałuje jednak nie tylko na osobę bezpośrednio dotkniętą objawami, ale także na jej bliskich. Zarówno pacjent, jak i jego rodzina powinni mieć świadomość konsekwencji choroby oraz rozumieć jej mechanizmy. Wsparcie psychologiczne musi również obejmować osoby z najbliższego otoczenia, aby mogły poradzić sobie z obciążeniem, jakie niesie ze sobą nieuleczalna choroba krewnego.

CHOROBA PRZEWLEKŁA: OBRAZ WŁASNEJ CHOROBY

U każdej z osób chorych na dane schorzenie występują podobne – obiektywne – objawy, ale ich konfiguracja i natężenie są odmienne. Subiektywne cechy choroby przewlekłej związane są z kolei z indywidualną reakcją osoby na to wydarzenie, a więc z tym, w jaki sposób chory rozumie i przeżywa swoją chorobę. Poznawcza reprezentacja choroby tworzy się od momentu stwierdzenia pierwszych symptomów choroby, zmienia się przez cały okres diagnozowania i leczenia. Obraz choroby można opisać jako schemat poznawczy (sądy, przekonania i wyobrażenia) zawierający w aspekcie treściowym sześć składników obejmujących wiedzę i przekonania na temat:

- istoty choroby (czym jest dana choroba, jak jest ona rozumiana przez chorego),
- przyczyn choroby (geneza i czynniki predysponujące do zachorowania na chorobę),
- przebiegu choroby (przewidywany rozwój choroby),
- przebiegu leczenia (jakie leczenie należy podjąć, aby złagodzić objawy, doprowadzić do remisji/wyleczenia),
- aktualnego stanu zdrowia (szczególnie zmian spowodowanych w organizmie przez chorobę),
- długotrwałych konsekwencji choroby dla funkcjonowania jednostki.

Poznawcza reprezentacja własnej choroby przekłada się na postawę pacjenta. Można wymienić tutaj kilka najczęściej spotykanych postaw. Postawa hipochondryczna charakteryzuje się wyolbrzymianiem dolegliwości, bagatelizująca – lekceważeniem stanu zdrowia, odrzucająca – brakiem akceptacji stanu chorobowego, lękowa – obwinianiem się za skutki choroby, patologiczna – pragnieniem bycia chorym, roszczeniowa – dążenie do wtórnych korzyści wynikających z choroby, a także realistyczna – najbardziej pożądana z postaw, w której pacjent ma adekwatny obraz swojego stanu, akceptuje go i stara się do niego przystosować.

Obraz czy też koncepcja własnej choroby kształtuje się pod wpływem wcześniejszych doświadczeń danej osoby, jej wyobrażeń na temat choroby, ale także informacji zewnętrznych pochodzących od lekarzy, innych chorych czy z literatury. Nastawienie do choroby tworzy się w wyniku wzajemnych oddziaływań procesów emocjonalnych i poznawczych. Reakcje emocjonalne pojawiają się w wyniku oceny poznawczej sytuacji, a każda z ocen poznawczych wyzwała odmienne emocje i zachowania. Choroba oceniana jako przeszkoda wyzwała złość, postawę aktywnej walki, co może sprzyjać radzeniu sobie z chorobą, ponieważ jest czynnikiem buforowym chroniącym przed depresją, zapobiega poczuciu bezradności i beznadziejności. Choroba postrzegana jako strata lub upośledzenie obniża poczucie wartości, powoduje uczucie przygnębienia i rezygnację, natomiast choroba postrzegana jako zagrożenie powoduje lęk, strach, niepokój wiążący się z sytuacjami pojawiającymi się w związku z przebiegiem choroby i leczenia. Postrzeganie choroby jako wyzwania powoduje, że emocje negatywne są łączone z pozytywnymi stanami uczuciowymi – nadzieją, zapalem. Gdy chorobę traktuje się jako karę i przypisuje się sobie przyczyny jej wystąpienia, wyzwała ona wstyd i poczucie winy, które często są wtórnym źródłem lęku. Choroba pojmowana jako wartość może mieć dwojakie znaczenie – obronne i rozwojowe. Może przyjmować postać ucieczki, gdy człowiek dzięki niej uzyskuje gratyfikację. Może też mieć charakter rozwojowy, gdy chory zyskuje nową perspektywę i uznaje sens cierpienia.

Różne sposoby postrzegania choroby mogą występować jednocześnie lub naprzemiennie, a ich intensywność i treść zależą od dynamiki i czasu trwania choroby. W chorobach o ciężkim przebiegu lub niepomyślnym rokowaniu można dostrzec pewną fazowość przeżywania emocjonalnego w oswojaniu choroby: od stanu dezorientacji i szoku, poprzez etap zaprzeczania, następnie lęku z gniewem, depresji i wreszcie – nie zawsze – akceptacji.

Postrzeganie własnej choroby jest procesem dynamicznym, a więc może być modyfikowane przez cały czas trwania choroby przez informacje napływające ze środowiska. W tym miejscu otwiera się pole do pracy dla psychologa – jego zadaniem jest pomoc choremu w ukształtowaniu takiego obrazu choroby, który będzie możliwy do zaakceptowania i w którym będzie miejsce na poczucie sprawczości. Realistyczne postrzeganie choroby zwiększa bowiem prawdopodobieństwo podejmowania aktywności korzystnych z punktu widzenia zdrowia oraz w znacznym stopniu poprawia jakość życia chorego.

RADZENIE SOBIE ZE STRESEM

Rozpoznanie nieuleczalnej choroby zaburza u pacjenta dotychczasowy porządek i spokój, jest to zatem sytuacja trudna, wywołująca stan psychologicznego stresu. Sposób i intensywność przeżywania sytuacji stresowej zależą od całościowego obrazu choroby oraz jej rokowania, ale także od stosowanych przez daną osobę strategii radzenia sobie z problemem. Najczęściej wyodrębnia się trzy strategie działania: skoncentrowane na problemie (na zadaniu), skoncentrowane na własnych emocjach, skoncentrowane na unikaniu. Opis i przykłady zachowań charakterystycznych dla poszczególnych strategii zebrane zostały w tabeli 1.

Tabela 1. Rodzaje strategii radzenia sobie w sytuacji trudnej (opracowanie własne)

rodzaj strategii	skoncentrowane na problemie	skoncentrowane na emocjach	skoncentrowane na unikaniu
definicja	analiza sytuacji i próba jej zmiany	dostarczenie sobie ulgi emocjonalnej, rozładowanie napięcia towarzyszącego stresowi	podejmowanie działań zastępczych, odwracających uwagę od źródła stresu
przykłady zachowań	– definiowanie problemu – rozpoznanie przyczyny problemu – szukanie sposobów rozwiązania problemu	– płacz, krzyk – uderzenie pięścią wstół – wyładowanie nagromadzonej energii poprzez ruch (np. szybki spacer) – tłumienie przykrych uczuć lekami uspokajającymi czy alkoholem	– pogrążenie się w pasjonującej lekturze, filmie, grze – uczestnictwo w imprezach towarzyskich – intensywne zajęcia domowe, np. sprzątanie – intensyfikowanie obowiązków zawodowych

Poszczególne strategie radzenia sobie (skoncentrowane na problemie, emocjach i unikaniu) w różny sposób przekładają się na funkcjonowanie osób chorych. Działania skoncentrowane na emocjach często rzeczywiście wyciszają, pozwalają nabrać dystansu do sytuacji i tym samym wpływają na poprawę jakości życia pacjentów. Spełniają one ważną rolę, w szczególności jeśli są wstępem do podjęcia bardziej racjonalnych działań. Stosując strategie unikowe, ogranicza się negatywne odczucia, ale też nie rozwiązuje się problemu; zdecydowanie negatywne dla chorych skutki powoduje częste korzystanie ze strategii polegających na używaniu substancji psychoaktywnych i zaprzestaniu działań.

Radzenie sobie w sytuacji trudnej często łączy w sobie elementy wszystkich trzech strategii. Można jednak zidentyfikować style radzenia sobie ze stresem, czyli zachowanie w sytuacji stresu charakterystyczne dla konkretnej osoby, sposoby najczęściej przez nią stosowane i powtarzane.

Wraz z nabieraniem doświadczenia radzenie sobie ze stresem może ulegać modyfikacjom i w tym miejscu nieocenione jest wsparcie psychologiczne. Ważnym elementem tego wsparcia jest ukazanie pacjentowi (czy raczej pomoc w samodzielnym odnalezieniu) zasobów, które już posiada. Świadomość własnych zasobów zmienia przebieg zmagania się ze stresem choroby przewlekłej. Jak potwierdzają badania, prowadzi do:

- postrzegania swojej choroby jako sytuacji zrozumiałej, możliwej do opanowania, niewzbudzającej silnych emocji, niepowodującej wielu negatywnych skutków i niebędącej zbyt uciążliwą,
- przewagi wykorzystania strategii skoncentrowanych na problemie i rzadkiego posługiwania się dysfunkcyjnymi strategiami radzenia sobie,
- dużego nasilenia zachowań prozdrowotnych w sytuacji choroby,
- wyższego poziomu satysfakcji z życia,
- wyższego poziomu akceptacji swojej choroby,
- sprawniejszego wypełniania ról społecznych.

Badacze wskazują również na to, że w przypadku niewielkiej świadomości zasobów i możliwości wpływu na sytuację choroby strategie radzenia sobie nie oddziałują na funkcjonowanie chorych.

BUDOWANIE POCZUCIA WŁASNEJ WARTOŚCI I ODNALEZIENIE SIĘ W NOWEJ ROLI

Choroba w życiu człowieka nie jest niczym wyjątkowym. Wynika to z ludzkiej przemijalnej kondycji, która opiera się na pewnej fundamentalnej niedoskonałości manifestującej się w sposób szczególny właśnie w chorobie. Traktowanie ludzi chorych jako szczególnej kategorii, odbieranie obecnych w życiu trudności, które są przecież naturalnym jego elementem, jako „pecha” czy też przypisywanie sobie możliwości absolutnej kontroli nad własnym zdrowiem i dobrotanem jest rodzajem ucieczki od tej fundamentalnej prawdy o każdym z nas. Relegowanie choroby poza nawias „normalności” jest problemem dotyczącym nie tylko samych chorych, którzy w zderzeniu „magicznego myślenia” z rzeczywistością przeżywają szok, problem ten dotyczy również ich rodzin i przyjaciół czy współpracowników.

Takie pojmowanie choroby sprawia, że chorzy oddalają się od ludzi. Poczucie utraty kontroli nad własnym ciałem, ale również nad własnym życiem i otaczającym światem, jest dla wielu osób przeżyciem traumatycznym. Przygnębia i przeraża, dlatego chory robi się apatyczny, rozdrażniony, przykry dla otoczenia i ogranicza kontakty z ludźmi. Może też czuć się gorszy od innych (zresztą często jest tak postrzegany), mniej atrakcyjny, skrzywdzony przez los. Objawy choroby (np. ciężki oddech u chorych na astmę, zmiany skórne u chorych na łuszczycę) lub konieczne zabiegi (np. wstrzykiwanie insuliny u chorych na cukrzycę) mogą wprawiać w zakłopotanie nie tylko samych chorych, ale i ich otoczenie.

Pozycja osób chorych czy niepełnosprawnych była zawsze gorsza niż innych grup społecznych, na skutek wielu barier stwarzanych przez społeczeństwo, barier warunkowanych przez brak odpowiedniej wiedzy i uprzedzenia.

Ważnym elementem pracy psychologicznej jest zatem dbałość o poczucie wartości i godności, nadanie sensu (być może nowego) chorobie, cierpieniu (co wzmacnia wolę życia), weryfikacja dotychczasowych celów i być może postawienie ich na nowo. Poczucie kontroli nad swoim życiem znacznie zmniejsza psychiczne napięcie. W sytuacji choroby przewlekłej najtrudniejsze do pokonania są sytuacje wytrącające z dotychczasowych funkcji społecznych, które pozwalały budować własną wartość i stanowiły sens życia. Czasem z powodu choroby trzeba zrezygnować z pracy, hobby, uprawiania ulubionego sportu, spotkań towarzyskich.

Od momentu przyjęcia „roli chorego” obowiązkiem staje się szukanie pomocy. Na taki stan rzeczy duży wpływ ma otoczenie, wywierające nacisk na chorego, aby zachowywał się zgodnie z tą rolą. To, czy chory zechce podjąć się roli pacjenta, zależy w dużej mierze od jego doświadczeń, wyobrażeń, obrazu choroby i leczenia.

Naturalne jest, że zanim chory oswoi się z chorobą i jej ograniczeniami (faza akceptacji) oraz będzie zdolny do tego, by oswajając z chorobą swoje otoczenie, przeżywa wiele negatywnych emocji (strach, lęk, złość, irytacja, negacja). Zarówno sami chorzy, jak i ich bliscy muszą zaakceptować fakt, że każdy inaczej i we właściwym dla siebie czasie przystosowuje się do życia z chorobą. Wiele osób po okresie buntu przewartościowuje swoje życie i otwiera oczy na świat, co pozwala na nowo zbudować hierarchię wartości. Kryzys życiowy w postaci choroby jest bowiem szansą na to, aby z większą pokorą spojrzeć na siebie, dostrzec złudne zaangażowania życiowe. Nie brakuje ludzi przewlekłe chorych, którzy pokonując swoje ograniczenia wynikające z choroby, w pełni uczestniczą w życiu społecznym czy politycznym, zajmując także wysokie stanowiska. Są tacy, którzy bez pomocy fachowców potrafią odnaleźć w sobie wewnętrzne zasoby do tego, innym potrzebne jest wsparcie psychologiczne, profesjonalne. Zasięg takiej pomocy jest jednak wciąż niewystarczający. W zamian mamy księgarńiane półki uginające się od poradników oraz dobre rady ludzi, którym wydaje się, że mają receptę na życie. Andrea M. Hesse w książce „Drogi wyjścia z depresji i lęku” opisuje dziesiątki metod, które nieprofesjonaliści proponują osobom chorym na depresję, np. wyciąganie symbolicznych nitki z ciała, wrócenie z kart, z fusów, wąchanie różnych zapachów. Tymczasem tylko dwie opisane przez nią metody okazały się skuteczne: farmakoterapia i profesjonalna terapia psychologiczna.

ZASPOKOJENIE POTRZEB CHOREGO

Sytuacja choroby przewlekłej przeważnie zmienia w istotny sposób dotychczasową hierarchię potrzeb. Zmiany te zależą od wieku chorego, a także od etapu choroby. Potrzeba uzyskania fizycznego

komfortu przez usunięcie uciążliwych objawów jest bardzo ważna, jednak nie zawsze jest to potrzeba najważniejsza. Czasami wycofanie i izolacja chorego ma źródło w przytłoczeniu opieką ze strony bliskich, która nie pozwala na rozmowę o emocjach związanych z chorobą: lęku, wstydzie, czasem o śmierci.

Maskowanie uczuć jest mechanizmem obronnym, który może być skutkiem obaw, bezradności chorego, czasem też przekonania, że spotka się z brakiem zrozumienia. Bywa również i tak, że postawa taka wynika z potrzeby ochrony emocjonalnej bliskich, z chęci tego, aby ich sobą zanadto nie obciążać. Tłumiąc emocje, chorzy pogłębiają stres, który robi spustoszenie w psychice i nierzadko nasila objawy choroby. Są też tacy chorzy, którzy natomiast mają do wszystkich pretensje o to, że są chorzy. Zamiast jasno wyrażać swoje potrzeby, żądają od otoczenia „domyślenia się” tego, czego oczekują, stają się zgorzkniali, roszczeniowi, oczekują ciągłego zainteresowania. Taka sytuacja powoduje frustrację zarówno chorego, jak i otoczenia, prowadząc do konfliktów. Wtedy chorzy potwierdzają swoje negatywne myśli.

Dla osób z chorobami przewlekłymi ważne jest, aby zaakceptować życie z chorobą i nauczyć się z nią żyć. W procesie tym może pomóc pozwolenie sobie na przeżywanie i okazywanie nieprzyjemnych emocji. Pomaga także czerpanie radości z małych sukcesów, uczestniczenie w codziennym życiu w miarę swoich możliwości oraz robienie sobie przyjemności. Niezwykle ważne w doświadczeniu rzeczywistości nieuleczalnej choroby jest więc jakieś światło: lektura, mądry rozmówca – taki, który nie odgaduje cudzych potrzeb, który potrafi nie tylko mówić, ale przede wszystkim milczeć i wysłuchać. Cenna pośród chaosu danych bywa chociażby nawet informacja, którą książkę spośród ton zadrukowanego papieru warto wybrać, a które roztropniej ominąć. Pomoc psychologiczna ma też na celu edukację pacjenta w zakresie możliwości wpływania na własne zdrowie oraz rozwiązywania problemów w ogóle.

OPIEKA RODZINY

Podstawowym obowiązkiem rodziny staje się pomoc w zaspokajaniu tych potrzeb chorego, których nie jest on w stanie sam zaspokoić. Najczęściej to rodzina realizuje zalecenia profesjonalistów dotyczące chorego i choroby. Zakres obciążeń bliskich wyznaczony jest przede wszystkim stopniem, w jakim choroba ogranicza samodzielność chorego. Nie bez znaczenia jest też obraz choroby „wryty” w umysłach poszczególnych członków rodziny oraz sieć wewnątrzrodzinnych relacji, którymi są powiązani z chorym. Nie zawsze rodzina jest zainteresowana zdobywaniem wiedzy na temat pomocy choremu, choć ideałem byłoby objęcie psychoedukacją nie tylko pacjenta, lecz również jego bliskich. Takie działanie miałoby (w układzie idealnym) na celu nie tylko obniżenie lęku, który wynika w dużej mierze z niepewności i niewiedzy, ale także wzmocnienie motywacji samego pacjenta do podjęcia działań w zakresie profilaktyki wtórnej.

Rodzina powinna przygotowywać się i integrować emocjonalnie, by w sytuacjach pogorszenia zdrowia jednego z członków wszyscy członkowie rodziny mogli sobie poradzić. Niestety, rodziny niekiedy starają się izolować od otoczenia, wykazując niską gotowość do rozwoju i zmian. Choroba jednego członka rodziny może również nieść za sobą kolejne problemy, szczególnie w sytuacji, gdy rodzina jeszcze przed wystąpieniem incydentu chorobowego miała problemy komunikacyjne. Może pojawić się tendencja do unikania konfliktów, a nawet bierność. To zjawisko, rzecz jasna, występuje częściej u samej osoby chorej, ale jednocześnie nie pozostaje bez wpływu na zdrowych członków rodziny. Dlatego tak ważne jest, aby bliscy osoby chorej byli świadomi swoich potrzeb i umieli dbać o ich zaspokojenie. Chodzi tu nie tylko o potrzeby fizyczne, jak chociażby odpowiedni odpoczynek, ale także o utrzymywanie kontaktów z przyjaciółmi, realizowanie hobby czy rozwój zawodowy.

Ilość aspektów życia rodzinnego, które muszą ulec zmianie w wyniku choroby, jest znaczna, począwszy od sytuacji materialnej, po więzi między członkami rodziny i relacje rodziny z szerszym środowiskiem. Obciążenie, jakie dla większości rodzin oznacza choroba, może być zmniejszone przez wsparcie psychologiczne. Ma to znaczenie nie tylko dla lepszego funkcjonowania rodziny, ale również powinno znaleźć swe odzwierciedlenie w procesie leczenia.

PODSUMOWANIE

Wsparcie psychologiczne jest istotnym elementem opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym. W istotny sposób wspiera zbudowanie akceptowalnego obrazu choroby, radzenie sobie w sytuacji trudnej, budowanie poczucia własnej wartości, odnalezienie się w roli chorego, umiejętność rozumienia i zaspokajania własnych potrzeb, które to czynniki zdecydowanie poprawiają jakość życia chorego. Skuteczne wsparcie psychologiczne powinno jednak obejmować nie tylko samą osobę chorą, ale także jego bliskich.

BIBLIOGRAFIA

1. Fredman L., Hawkes W.G., Black S., Bertrand R.M., Magaziner J., *Elderly patients with hip fracture with positive affect have better functional recovery over 2 years*, „Journal of the American Geriatric Society” 54, 2006, 1074–1081.
2. Fulton C.L., Else R., *Rehabilitation in palliative care*, w: Doyle D., Hanks G., MacDonald N. (red.), *Textbook of palliative medicine*, Wyd. 2, Oxford University Press, Oxford 1998, 816–828.
3. Głowacka A., *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, „Nowa Medycyna” 1/2000.
4. Hesse A.M., *Drogi wyjścia z depresji i lęku. Cień na duszy*, WAM, Kraków 2004.

5. Heszen I., Sęk H., *Zdrowie i choroba w paradygmacie stresu psychologicznego*, w: Heszen I., Sęk H. (red.), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa 2007, 141–159.
6. Heszen I., *Emocje pozytywne a radzenie sobie ze stresem*, w: Heszen I., Życińska J. (red.), *Psychologia zdrowia w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*, Academica, Warszawa 2008, 139–150.
7. Heszen I., *Psychologia stresu*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2013.
8. Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007.
9. Heszen-Klemens I., *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Ossolineum, Wrocław 1979.
10. Jakubowska-Winecka A., *Style a strategie radzenia sobie ze stresem po zawale serca*, w: Wrześniewski K., Włodarczyk D. (red.), *Choroba niedokrwienna serca. Psychologiczne aspekty leczenia i zapobiegania*, GWP, Gdańsk 2004, 83–106.
11. Kowalik G., *Idea opieki paliatywno-hospicyjnej – rys historyczny*, „Studia Medyczne” 29 (2):2013, 188–194.
12. Kroenke K., *Problemy psychologiczne w praktyce lekarza rodzinnego*, „Psychol. Med. Brit. Med. J.” 324, 2002, 536–537.
13. Kubica A., Bogdan M., Grześk G., Krakowska A., Sukiennik A., *Radzenie sobie ze stresem we wczesnym okresie po zawale serca*, „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej” 2, 2005, 95–98.
14. Leventhal H., Leventhal E. A., Contrada R. J., *Self-regulation, health and behaviour: A perceptual-cognitive approach*, „Psychology and Health” 13, 1998, 717–733.
15. Leventhal H., Meyer D., Nerenz D., *The commonsense representation of illness danger*, w: S. Rachman (red.), *Medical psychology*, t. II, Pergamon, Nowy Jork 1980, 7–30).
16. Leventhal H., Patrick-Miller L., *Emocje a choroby somatyczne – przyczyny i wskaźniki podatności na zachorowanie*, w: Lewis M., Haviland-Jones J. M. (red.), *Psychologia emocji*, GWP, Gdańsk 2005, 657–675.
17. Martz E., Livneh H. (red.), *Coping with chronic illness and disability theoretical, empirical, and clinical aspects*, Springer Science and Business Media, Nowy Jork 2007.
18. McCrae R. R., *Situational determinants of coping: loss, threat, and challenge*, „Journal of Personality and Social Psychology” 46, 1984, 919–928.
19. Mella B. L. F., Bértolo M. B., Dalgalarondo P., *Depressive symptoms in rheumatoid arthritis*, „Revista Brasileira de Psiquiatria” 32, 2010, 257–263.
20. Miniszewska J., Chodkiewicz J., *Zmaganie się z przewlekłą chorobą somatyczną w świetle psychologicznej koncepcji stresu*, „Przegląd Lekarski” 70, 7, 2013, 448–453.

21. Moldovan R., *An analysis of the impact of irrational beliefs and illness representation in predicting distress in cancer and type 2 diabetes patients*. *Cognition, Brain, Behavior*, „An Interdisciplinary Journal” 13, 2009, 179-193.
22. Morgan K., Villiers-Tuthill A., Barker M., McGee H., *The contribution of illness perception to psychological distress in heart failure patients*, „BMC Psychology” 2(1), 2014, 50.
23. NFZ *Opieka nad pacjentem przewlekle chorym i w terminalnej fazie choroby*, „Kurier Zdrowia” nr 66(2010); dostępny na: http://www.nfz-krakow.pl/UserFiles/nfz_07-05-10.pdf
24. Ogińska-Bulik N., *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*, Difin, Warszawa 2013.
25. Ogińska-Bulik N., Juczyński Z., *Osobowość – stres a zdrowie*, Difin, Warszawa 2008.
26. Paget L., Han P., Nedza S., Kurtz P., Racine E., Russell S., Santa J., Schumann M.J., Simha J., von Kohorn I., *Patient-Clinician Communication: Basic Principles and Expectations* Institute of Medicine, 2011.
27. Sak J., Jarosz M., Mosiewicz J., Sagan D., Wiechetek M., Pawlikowski J., Włoszczak-Szubzda A., Olszewska E., *Postrzeganie własnej choroby a poczucie odpowiedzialności za swoje zdrowie osób przewlekle chorych*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 17(4), 2011, 169-173.
28. Wójcik A., Pyszora A., Drewniak I., *Fizjoterapia chorych w opiece paliatywnej*, PZWL, Warszawa 2013, 53-66.
29. Wrześniewski K., *Pomoc psychologiczna pacjentom z zawałem serca*, w: Kubica J., Sinkiewicz W. (red.), *Chory po zawałe serca*, Via Medica, Gdańsk 2008, 134-142.

Autorzy:

mgr Grzegorz Sielski – mgr fizjoterapii, Katedra i Klinika Geriatrii Collegium Medicum UMK w Toruniu, doktorant CM UMK w Bydgoszczy.

mgr Inga Dziembowska – mgr analityki medycznej, Zakład Zaburzeń Hemostazy Katedra Patofizjologii, doktorantka CM UMK w Bydgoszczy, studentka psychologii UKW w Bydgoszczy.