

Trudne sytuacje w opiece paliatywnej – możliwości pomocy psychologicznej

Difficult situations in palliative care – an opportunity of psychological help

Dorota Gołąb

Wielkopolskie Centrum Onkologii w Poznaniu

Psychoonkologia 2013, 4: 151–155

Adres do korespondencji:

mgr psych. klin. Dorota Gołąb
Wielkopolskie Centrum Onkologii
ul. Garbary 15
61-627 Poznań
e-mail: dorotagolob@gmail.com

Streszczenie

Kiedy na co dzień spotykamy się z osobami chorymi nieuleczalnie, w ostatniej fazie ich życia, stajemy przede wszystkim w obliczu bezradności. Zarówno sam chory, jego bliscy, jak i pracownicy szpitali oraz oddziałów paliatywnych zadają sobie pytania natury egzystencjalnej. Artykuł jest próbą refleksji na temat miejsca psychologii w pracy z chorymi w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej i ich opiekunami (zarówno krewnymi, jak i pracownikami medycznymi).

Abstract

When we have a daily contact with patients suffering from incurable diseases we face helplessness in the last phase of their lives. Patients, their families and medical staff especially workers of the palliative ward are often exposed to existential questions. This work is an attempt to consider the role of a psychologist working with the patients and people taking care of them i.e. family members and hospital staff.

Słowa kluczowe: bezradność, śmierć, filozofia życia.

Key words: helplessness, death, life philosophy.

Co takiego dzieje się z lekarzami? Dlaczego nie rozumieją znaczenia najwykleszej obecności? Dlaczego nie mogą pojąć, że właśnie w momencie, w którym nie mogą już nic zaoferować, są najbardziej potrzebni?

(Yalom, 2008, s. 32 [1])

Terminalna faza choroby nowotworowej następuje po dłuższym lub krótszym okresie leczenia przyczynowego. Zarówno pacjent, jak i jego najbliżsi musieli wcześniej wypracować swój własny sposób na życie w obliczu rozpoznania choroby nowotworowej i skutków jej leczenia [2].

Po raz pierwszy pacjent i jego rodzina zdają sobie sprawę z realności własnej śmierci w chwili otrzymania diagnozy. Ciągłe jeszcze bowiem, niezależnie od rozwoju medycyny, rozpoznanie nowotworu

złośliwego utożsamiane jest z „otrzymaniem wyroku”. Kolejne informacje o konieczności nowych kursów chemioterapii, wykonania zabiegów chirurgicznych, ich paliatywnym charakterze, informacje o nowych ogniskach choroby nasilają świadomość bliskiego końca życia.

Zmiany wywołane chorobą nowotworową mają bardzo szeroki zasięg i obejmują zmiany w obrazie własnego ciała i funkcjach organizmu (wiele operacji ma bardzo okaleczający charakter), skutki ubocz-

ne chemio- i radioterapii, zmianę w pełnionych dotychczas rolach społecznych, konieczność przejścia na rentę, rezygnację z pasji i życia towarzyskiego. Obciążenia te dotyczą zarówno pacjenta, jak i jego bliskich. Długotrwałe leczenie niejednokrotnie wiąże się z wydatkami finansowymi (pokrycie kosztów dojazdów do szpitala, próby zapewnienia choremu dodatkowych leków, rehabilitacji, opieki w warunkach domowych) [3].

Praktyka pokazuje, że znaczna część pacjentów szpitali onkologicznych mobilizuje się i z wyjątkowym heroizmem stosuje kolejne rodzaje terapii. Prawdopodobnie przez większą część leczenia chorym i ich bliskim udaje się zaprzeczać zagrożeniu, z jakim wiąże się choroba (tj. udaje się żyć, nie mając pełnej świadomości bliskiej śmierci).

Faza terminalna jest jednak okresem, w którym dotychczasowe mechanizmy obronne oraz style radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą mogą się okazać niewystarczające. To czas, kiedy bardzo trudne jest szukanie podstaw do tego, by nie tracić nadziei.

Psycholog może pracować bezpośrednio z pacjentem. Jego spotkania z chorym zawsze będą miały bardzo indywidualny charakter, zależny np. od kondycji chorego, jego oczekiwań wobec psychologa, sytuacji rodzinnej i otrzymywanego wsparcia, dotychczasowej historii życia. Psycholog może pomóc bliskim chorego i personelowi medycznemu w nawiązaniu kontaktu (utrzymaniu dobrej relacji) z konkretnym pacjentem. Do psychologów należeć powinny także: pomoc w organizowaniu szkoleń na temat komunikacji z chorym i profilaktyki zespołu wypalenia czy szerzej – pomoc w podejmowaniu działań mających na celu zmniejszenie dystansu pomiędzy światem osób zdrowych i chorych (szkolenie wolontariuszy, kampanie edukacyjne na temat potrzeb osób chorych i ich bliskich).

Jednym z trudniejszych momentów dla pacjentów jest przekazanie przez lekarza informacji o braku możliwości dalszej terapii (lub w wypadku niektórych schorzeń – leczenia w ogóle). Dotychczasowy wysiłek pacjenta, jego rodziny oraz personelu medycznego okazuje się niewystarczający do powstrzymania choroby. Niezależnie od wieku, poczucia satysfakcji z dotychczasowego życia dla każdego pacjenta jest to sytuacja wyjątkowo traumatyczna.

Na pierwszy plan może się wysuwać lęk przed sposobem umierania, lęk o najbliższych, żal z powodu niezrealizowanych planów. Jedną z najważniejszych umiejętności, których oczekuje się od lekarza, jest wówczas umiejętność przekazania niepomyślnych informacji. Profesor Krystyna de Walden-Gałuszek wskazuje dwie podstawowe zasady przekazywania złych wiadomości:

- konieczność stopniowego informowania pacjenta, zależnie od jego indywidualnych potrzeb i wrażliwości,
- dynamiczny charakter przekazywania informacji (informowanie chorego rozumiane jest jako proces o określonej dynamice, złożony z poszczególnych etapów) [4, s. 176].

Istotne jest uwzględnienie gotowości chorego do rozmowy oraz tego, na ile i w jaki sposób rozumie on przekazywane mu informacje. Osoby bliskie dysponują wiedzą na temat szeroko rozumianej odporności psychicznej pacjenta. Uzasadnione jest poznanie oczekiwań rodziny chorego. W omawianiu przebiegu przekazywania niepomyślnych informacji podkreśla się indywidualny sposób reagowania pacjenta – uzależnianie zakresu przekazywanych wiadomości od reakcji emocjonalnych chorego, jego pytań itd. [4, s. 177].

Bardzo trudne może być przekazanie informacji o braku możliwości leczenia rodzinie chorego. Niełatwe może być usłyszenie wiadomości o braku ratunku dla najbliższej osoby. Zdarza się, że rodzina konsultuje opinie lekarzy w różnych ośrodkach onkologicznych. Niekiedy krewni chorego zabiegają o podawanie leków ze względu na chęć niedopuszczenia do załamania się pacjenta. Zdarza się również, że od psychologa oczekuje się interwencji, dzięki której wzmocniony zostałby optymizm chorego, jego „duch walki z chorobą”.

Wśród dominujących reakcji emocjonalnych chorego obserwuje się lęk oraz smutek (przygnębienie). Lęk wiąże się z poczuciem zagrożenia istotnej wartości – zdrowia, życia. Zdarza się, że pacjenci wyrażają swój lęk, podkreślając odczuwane przez siebie dolegliwości somatyczne. Wskaźniki lęku mogą mieć charakter fizjologiczny [4, s. 168]. Pacjenci obawiają się pogorszenia stanu zdrowia, bólu, duszności, utraty kontroli nad czynnościami fizjologicznymi, boją się, że będą ciężarem dla bliskich. Do lęku przed cierpieniem fizycznym dołączają się obawy egzystencjalne. Oprócz uzasadnionego sytuacyjnie lęku u pacjentów mogą wystąpić kliniczne formy zespołu lękowego: lęk przewlekły, ostry zespół lękowy, koncentracja lękowa oraz fobie. Do biologicznych czynników wywołujących lęk należą zaburzenia metaboliczne, endokrynologiczne, neurologiczne oraz polekowe [4, s. 178].

Poza farmakoterapią skuteczne w łagodzeniu przeżywanego lęku mogą się okazać metody oddziaływania na sferę poznawczą i emocjonalną. W zakresie metod oddziałujących na sferę poznawczą ważna jest psychoedukacja: zmniejszanie poczucia niepewności oraz racjonalizacja „rozbijająca”, polegająca na wyodrębnieniu konkretnych obaw, tak by móc je zwerbalizować. Warto poznać,

czego dokładnie chory się obawia, wyjaśnić planowane postępowanie itd.

W sferze emocjonalnej bardzo ważne jest odreagowanie, udzielenie empatycznego wsparcia. Podstawowe znaczenie ma czas, jaki możemy spędzić z chorym, gotowość do wysłuchania jego obaw (bycie „emocjonalną gąbką” – K. Wilber). Jeśli stan chorego na to pozwala, możliwe jest także proponowanie mu metod oddziałujących na sferę behawioralną, takich jak nauka sposobów odprężenia, wizualizacji czy trening głębokiego oddychania [4, s. 179–180]. W wypadku chorych onkologicznie, zwłaszcza osób w zaawansowanej fazie leczenia choroby nowotworowej, bardzo ważne jest, aby nie zapominać o obiektywnych podstawach lęku pacjenta. Pracujemy z osobami, które oczekują nadejścia własnej śmierci.

Przygnębienie oraz smutek to reakcje na pewność utraty ważnej wartości. Pacjent onkologiczny staje w obliczu kolejnych strat, takich jak: utrata konkretnego narządu, funkcji organizmu, urody, sprawności fizycznej, pełnionych przez siebie ról, niejednokrotnie także dotychczasowych relacji z otoczeniem. Przygnębienie może być stanem smutku utrzymującym się przez długi okres, wywołanym otrzymaniem diagnozy i przebiegiem leczenia. Chory może wyrażać swój smutek wprost lub w sposób niewerbalny. O przeżywanym smutku świadczyć mogą: utrata zainteresowań, trudności ze skupieniem uwagi, oznaki fizjologiczne (brak apetytu, zaburzenia snu).

Zarówno w przypadku lęku, jak i smutku należy oddzielić emocje będące naturalną reakcją na zaistniałą sytuację od form mających charakter patologiczny. W przypadku smutku byłyby to: rozpacz, myśli samobójcze, odmowa współpracy, pełna izolacja od otoczenia [4, s. 169–170].

Klinicznie zespół depresyjny może przebiegać w postaci zespołu hipo- lub hiperaktywnego. Wystąpieniu depresji sprzyjać mogą: lokalizacja nowotworu (trzustka, głowa i szyja) oraz leki (neuroleptyki, sterydy) [4, s. 180].

W zakresie pomocy psychologicznej w wypadku nasilenia smutku cenna może być metoda retrospekcji: rozmowa ukierunkowana na sukcesy życiowe chorego (źródła poczucia satysfakcji z przebiegu życia). Proponowana jest także metoda skróconej perspektywy, polegająca na poszukiwaniu miłych wydarzeń, jakie czekają pacjenta w najbliższej przyszłości [4, s. 181].

Wobec chorych terminalnie uzasadnione jest podtrzymywanie nadziei odnoszącej się do najbliższego okresu, nadziei na lepszą kontrolę dolegliwości, odwiedziny oczekiwanych krewnych, wspólnie spędzone popołudnie. Zawsze jednak podstawą pomocy, pracy z pacjentem, jest relacja dwóch konkret-

nych osób – umiejętność akceptacji chorego, zdolność do empatii, autentyczność terapeuty.

Kulminacyjną, niejako pierwotną i ostateczną, formą relacji lekarz–pacjent jest tzw. egzystencjalna komunikacja wykraczająca poza wszelkie planowe i sterowane działania terapeutyczne. „Ja rozumne” obecne w zabiegach psychoterapeutycznych ustępuje tu miejsca tzw. wolnej egzystencji ludzkiej. Lekarz w tym przypadku nie jest ani tylko technikiem, ani tylko autorytetem, ale egzystencją dla innej egzystencji, przemijającą istotą ludzką związaną z inną istotą. Nie istnieją już ostateczne rozwiązania.

(Zdybek, 1997, s. 238 [5])

Znaczna część trudnych sytuacji chorego onkologicznie dotyczy możliwości kontrolowania dolegliwości fizycznych: bólu, duszności, kolejnych przetok, odleżyn. Obecnie, zwłaszcza personel oddziałów paliatywnych, dysponuje całą gamą środków i metod pomocnych w tych sytuacjach. Sama pomoc psychologiczna ma natomiast przede wszystkim charakter krótkoterminowy, nastawiony na zaspokajanie konkretnych potrzeb i rozwiązywanie problemów [6, s. 98]. Uczciwą formą pracy wydaje się interwencja kryzysowa [7]. Zgodnie z jej założeniami podkreślamy naturalny charakter przeżywanego przez chorego emocji, a organizowana pomoc pochodzi ze strony różnych specjalistów: lekarzy, psychologów, pracowników socjalnych, prawników, osoby duchownej, grup wsparcia. Przykładem pomocy chorym w fazie terminalnej jest Dzienny Ośrodek przy Hospicjum Palium w Poznaniu, gdzie pacjenci poza rozmowami z psychologiem korzystają z pomocy pracownika socjalnego, rehabilitanta, terapii zajęciowej.

Oddzielną formą pomocy psychologicznej jest otaczanie opieką osób osieroconych. Jej główne założenia to: ułatwienie wyrażenia i przeżycia żalu, niedopuszczenie do rozwoju patologicznego przebiegu żałoby. Także ten rodzaj pomocy ma charakter interwencji kryzysowej. Według Albrizia warto rozpocząć terapię w ciągu 72 godz. od momentu śmierci bliskiej osoby, należy pozwolić mówić osobie przeżywającej utratę, podkreślać naturalny charakter jej przeżyć. Nie jest wskazane fałszywe uspokajanie osieroconego. Personel medyczny powinien się zachowywać w sposób spokojny i wspierający [8, s. 134]. Niekiedy terapia rodziny rozpoczyna się jeszcze za życia chorego. Wówczas jej celem jest antycypowanie utraty i radzenie sobie ze zmianą poczucia tożsamości, przygotowanie na spotkanie ze śmiercią [9, s. 182].

W obliczu konfrontacji z kresem własnego życia cenne w pracy z chorym wydaje się sięganie po zasady terapii skoncentrowanej na poszukiwaniu

sensu (logoterapia V. Frankla). Jeśli tylko pozwala na to stan pacjenta, kontakt z przyrodą, sztuką, rozmowy podkreślające wyjątkowy charakter jego życia mogą zmniejszać przeżywane cierpienie lub podnosić szeroko rozumianą jakość życia. Niekiedy stan zaawansowanej choroby nowotworowej, kiedy nie jest już możliwe leczenie przyczynowe, trwa bardzo długo. Celem pracy psychologa z pacjentem może być wówczas zachęcanie go do tych form aktywności, które są możliwe i byłyby dla niego źródłem satysfakcji.

Najtrudniejsze w pracy z pacjentem onkologicznym jest konfrontowanie się ze śmiercią, z własną bezradnością wobec niej. Kiedy opracowujemy wyniki badań bądź czytamy prace pogładowe na temat opieki paliatywnej, stosunkowo łatwo jest nam poznawać ten materiał z dystansu, w sposób bezosobowy. Zawsze jednak choroba, śmierć dotyka konkretnej osoby, mającej swoje pasje, marzenia, rodzinę. Dysponowanie odpowiednimi środkami farmakologicznymi lub znajomość konkretnych technik psychologicznych ułatwia zachowanie pewnego dystansu. Zawsze jednak, nawet w tym zdystansowanym, profesjonalnym podejściu do chorego, obecne będą pytania o sens cierpienia, znaczenie śmierci konkretnej osoby w danym momencie jej życia, pytania o cechy właściwego sprawowania opieki nad chorym (jednym z zadań personelu oddziałów onkologicznych i paliatywnych jest reformułowanie pojęcia sukcesu w pracy zawodowej). Pojawić się mogą również pytania o sens życia samych opiekunów, o ich pogodzenie się z własną śmiertelnością.

Kiedy towarzyszymy osobie nieuleczalnie chorej, może się okazać, że nie dysponujemy odpowiednimi technikami przydatnymi w obliczu jej bólu, bólu jej krewnych, personelu medycznego.

Staratem się milczeć, gdy ktoś dyskutował o umieraniu. Chciałem milczeć.

(Baczak, 1995, s. 42 [10])

Myszę o nic, zadając pytania.

Myslenie o tym może być tylko pytaniem.

...siedzę i słucham.

I tylko tyle. To jest wszystko.

Każde więcej będzie nieuczciwe i złe.

(Baczak, 1995, s. 65 [10])

Irvin David Yalom, omawiając zasady pracy dotyczącej własnego lęku przed śmiercią, wskazuje na zasadność dążenia do pełnego wykorzystania życia; omawia przykłady dokonywania przebudowy własnego systemu wartości po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej [11, 12].

Kiedy spotykamy pacjenta w fazie terminalnej, jego stan może już nie pozwalać na podejmowanie analizy jego systemu wartości. Może też nie być czasu na „wykorzystanie życia” tak, by lęk przed śmiercią był mniej dotkliwy.

Postulat wypracowania odpowiedniej filozofii życia wydaje się bardziej uzasadniony w odniesieniu do otoczenia chorego: pracowników służby zdrowia oraz rodziny pacjenta. W tej sytuacji pacjenci stawaliby się niejako naszymi nauczycielami. Właśnie w taki sposób swoją relację z pacjentką chorą na nowotwór przedstawia Yalom w opowiadaniu „Podróże z Paulą” [1].

Profesor Jacek Łuczak, omawiając zasady przygotowania lekarzy i pielęgniarek do łagodzenia dolegliwości chorego, wymienia m.in.:

- formowanie duchowości i wrażliwości na cierpienie ludzkie,
- uwzględnianie nauki metod radzenia sobie ze stresem wynikającym z utraty, opieką nad osieroconymi,
- szeroko rozumianą profilaktykę zespołu wypalenia [13].

W Wielkopolskim Centrum Onkologii jedno z ćwiczeń proponowanych uczestnikom zajęć na temat profilaktyki zespołu wypalenia polega na rozważaniu tego, co można zawdzięczać pacjentom, co można wynieść ze spotkania z nimi [14].

Inne rozwiązanie niż Yalom proponuje Frankl, który wskazuje na tajemnicę, jaką jest cierpienie, i na podtrzymywanie nadziei na istnienie nadsensu, nawet jeśli pozostanie on dla nas nieznanym.

Brak odpowiedzi, recept, rad jest prawdopodobnie najuczciwszą postawą.

Analizując sytuację osób chorych terminalnie, coraz wyraźniej widzi się potrzebę podjęcia działań zmierzających do edukowania zdrowej części społeczeństwa, przybliżania jej faktycznych potrzeb osób chorych, tak by zmniejszać przepaść dzielącą osoby chore od zdrowych. Podejmowane próby szkolenia wolontariuszy i coraz szerszy sposób rozumienia wolontariatu to cenne formy takich działań. Obecnie opracowywane są także szczegółowe programy przeprowadzania zajęć lekcyjnych na temat cierpienia, potrzeb osób chorych i ich bliskich (www.wolontariat.hospicja.pl).

Ostatecznie jednak przy chorym terminalnie zatrzyma nas może nie posiadanie odpowiedzi na najtrudniejsze pytania, a zwykła ludzka solidarność. Przekonanie, że nie można odwrócić się od kogoś, o czym cierpieniu wiemy.

Piśmiennictwo

1. Yalom ID. Mama i sens życia. Opowieści psychoterapeutyczne. Jacek Santorski & Co Agencja Wydawnicza, Warszawa 2008.

2. Juczyński Z, Chrystowska-Jabłońska B. Strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 1999; 5: 3-9.
3. Wesołowska I, Makowska M. Sytuacja socjalna pacjentów Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu – przegląd typowych problemów. Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywnej. *Nowa Medycyna – Ból i Opieka Paliatywna II* 2000; 1.
4. De Walden-Gałaszko K. Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: *Podstawy opieki paliatywnej*. de Walden Gałaszko K (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006.
5. Zdybek J. Cierpienie i problem psychoterapii. W: *Człowiek nieuleczalnie chory*. Block B, Otrębski W (red.). WNS KUL, Lublin 1997.
6. Barraclough J. Rak i emocja. SANMEDICA, Warszawa 1997.
7. Nowak I. Doświadczenie kryzysu w chorobie nowotworowej – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń? W: *Żyj z chorobą nowotworową. Materiały naukowe*. Czupryna A, Wordliczek J, Szczepanik A (red.). UNICORN, Kraków 2002.
8. Albrizio M. Utrata bliskiej osoby – osierocenie. W: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*. Wybór tekstów. Badura-Madej W. Ośrodek Interwencji Kryzysowej, Kraków 1993.
9. Ostrowski-Thomas K. Żałoba i utrata – pomoc dzieciom w radzeniu sobie. W: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*. Wybór tekstów. Badura-Madej W. Ośrodek Interwencji Kryzysowej, Kraków 1993.
10. Baczak J. Zapiski z nocnych dyżurów. Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1995.
11. Yalom ID. Psychoterapia egzystencjalna. Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2008.
12. Yalom ID. Patrząc w słońce. Jak przezwyciężyć groźbę śmierci. Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2008.
13. Łuczak J. Cierpienie – charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy cierpiącym chorym. W: *Człowiek nieuleczalnie chory*. Block B, Otrębski W (red.). WNS KUL, Lublin 1997.
14. Gołąb D. Specyfika kontaktu z osobą chorą na nowotwór. Wystąpienie podczas Konferencji Towarzystwa Psychoonkologicznego, Gdańsk 2007.
15. Frankl V. *Homo patiens*. Inco-Veritas, Warszawa 1984.