

Anna Ratajska

Instytut Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Nadzieja u chorych z zaawansowaną niewydolnością serca

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7

Streszczenie

Przez długi czas opieka paliatywna była związana z onkologią i zgromadzoną wiedzę wykorzystywano głównie do pracy z chorymi na nowotwory. Tymczasem najczęstsze objawy zaawansowanej niewydolności serca są podobne do tych, których doświadczają chorzy na nowotwory oraz AIDS. Zalicza się do nich: duszność (60–88%), ból (63–80%), depresję (9–36%), lęk (49%), nudności (17–48%), splątanie (18–32%) oraz zmęczenie (69–82%). Celem niniejszej pracy było określenie poziomu nadziei u pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca oraz porównanie go z poziomem nadziei chorych kardiologicznych bez niewydolności serca i osób zdrowych.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008; 2: 137–140**Słowa kluczowe:** niewydolność serca, nadzieja, opieka paliatywna

Wstęp

Przez długi czas opieka paliatywna była związana z onkologią, dlatego zgromadzoną w tej dziedzinie wiedzę wykorzystywano głównie do pracy z pacjentami, u których rozpoznano chorobę nowotworową. Tymczasem osoby z niewydolnością serca doświadczają takich objawów, jak umierający z powodu chorób onkologicznych, a ponadto rokowania w niewydolności serca są gorsze niż w przypadku większości nowotworów [1]. Jedynym wyjątkiem był nowotwór płuc, w przypadku którego zarejestrowano większą umieralność [2]. Najczęstsze objawy zaawansowanej niewydolności serca są podobne do tych, których doświadczają chorzy na nowotwory oraz AIDS. Zalicza się do nich: duszność (60–88%), ból (63–80%), depresję (9–36%), lęk (49%), nudności (17–48%), splątanie (18–32%) oraz zmęczenie (69–82%) [3].

Pacjenci borykają się z brakiem zinstytucjonalizowanych form profesjonalnej pomocy, która umożliwia radzenie sobie z problemami egzystencyjnymi i duchowymi pojawiającymi się w obliczu zbliża-

jącego się końca życia. Dodatkowym utrudnieniem jest konieczność ciągłego przyjmowania leków [1]. Postępująca choroba prowadzi do coraz większego ograniczania aktywności chorych. Są oni zmuszeni do funkcjonowania w obrębie własnego domu, tracą niezależność, możliwość spontanicznych działań. W efekcie ich funkcjonowanie społeczne staje się coraz bardziej ograniczone [4].

Chorujący na niewydolność serca doświadczają wysokiego poziomu stresu fizycznego, funkcjonalnego i emocjonalnego. Wielu z nich w ostatnich miesiącach lub latach życia boryka się ze stresującymi i słabo kontrolowanymi objawami choroby. Ponadto, ich inne potrzeby są realizowane w niedostatecznym stopniu. Konsekwencją tego jest posiadanie nieadekwatnych informacji o chorobie, utrata autonomii i spadek samooceny, słaba koordynacja lub kontynuacja opieki, izolacja społeczna i niewielkie wsparcie społeczne [5].

W przypadku niewydolności serca, w przeciwieństwie do chorób nowotworowych, dotychczas nie udało się zidentyfikować trajektorii umierania. Nie

Adres do korespondencji: mgr Anna Ratajska
Instytut Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
e-mail: aniarat@wp.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008, 2, 3, 137–140
Copyright © 2008 Via Medica, ISSN 1898–0678

jest ona przy tym tak wyraźna, jak w chorobach nowotworowych [6, 7]. Trudności w określeniu przebiegu niewydolności serca powodują, że opieka nad pacjentami pod koniec ich życia jest bardziej złożona [1]. Zauważono także, że umieralność spowodowana przez tę chorobę to problem niedoceniany zarówno przez pacjentów, jak i lekarzy [2].

W literaturze dotyczącej tego zagadnienia rzadko analizuje się znaczenie nadziei dla chorych z zaawansowaną niewydolnością serca i jej wpływ na ich nastrój oraz jakość życia [1, 2], a przecież w związku z chorobą, poza emocjami negatywnymi, pacjent doznaje także emocji pozytywnych.

Wydaje się, że w odniesieniu do choroby najistotniejsze znaczenie ma nadzieja, stanowiąca swego rodzaju mechanizm samozachowawczy [8]. Pozwala w optymistyczny sposób widzieć przyszłość lub oczekiwać na różnego rodzaju korzystne rezultaty [9, 10]. Wiąże się więc z posiadaniem poczucia wewnętrznej pewności, że dana rzecz lub pożądane zdarzenie nastąpi. Nadając sens poczynaniom człowieka, nadzieja równoważy lęk, strach, zmęczenie, zwątpienie. Bez niej nie może pojawić się dążenie do realizowania celu, nawet najbardziej racjonalnego [10–12]. Zawsze bowiem trzeba liczyć na pomyślny zbieg okoliczności lub na to, że niepomyślny się nie zdarzy.

Podjęty problem badawczy dotyczył określenia poziomu nadziei u chorych z zaawansowaną niewydolnością serca. Dodatkowo porównano go z poziomem nadziei chorych kardiologicznych bez niewydolności serca i osób zdrowych.

Materiały i metody

Podstawową grupę badanych stanowiło 18 osób z zaawansowaną niewydolnością serca. Ze względu na to, że uzyskane wyniki są częścią nadal realizowanego szerszego programu badawczego, należy je określić jako doniesienie z badań. Dlatego też grupa badanych nie jest liczna. Wyniki uzyskane przez pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca porównano z rezultatami dodatkowo przebadanych 60 chorych kardiologicznych bez niewydolności serca i 60 osób zdrowych.

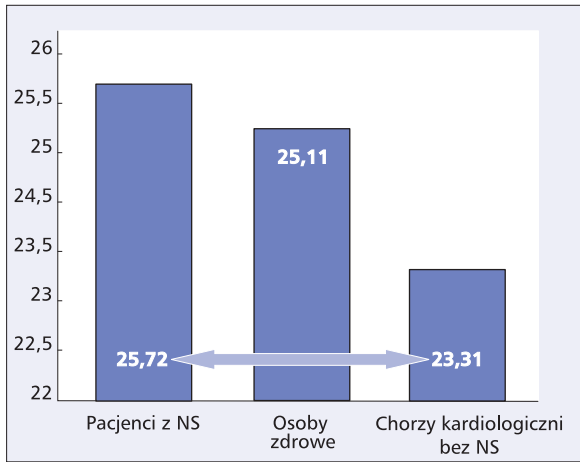
W przeprowadzonych badaniach odwołano się do koncepcji Snydera, zgodnie z którą nadzieję definiuje się jako stan poznawczy, oparty na powiązanych ze sobą i wzajemnie pobudzających się dwóch rodzajach przekonań [11–13]. Pierwszym z nich jest przekonanie o możliwości działania: zrealizowania własnych celów wraz z motywacją do ich realizowania (*agency* — orientacja na cel). Drugi element

odnosi się do myślenia o różnych sposobach osiągnięcia tych celów, a więc spostrzegania siebie jako osoby zdolnej i zaradnej (*pathways* — planowanie sposobów osiągnięcia celów). W badaniach zastosowano Skalę Nadziei autorstwa Snydera. Składa się ona z 12 twierdzeń: 4 z nich pozwalają zbadać nadzieję w aspekcie myślenia o celach i motywacji do ich realizowania, kolejne 4 — w aspekcie sposobów ich realizacji. Pozostałe 4 są twierdzeniami buforowymi. Ustosunkowując się do każdego z nich, badany miał możliwość wyboru 1 spośród 4 odpowiedzi (1 — zdecydowanie fałsz, 2 — raczej fałsz, 3 — raczej prawda, 4 — zdecydowanie prawda) i wpisania jej w przygotowanym miejscu. Wynik stanowiła suma punktów będąca wskaźnikiem poziomu nadziei. Skala Nadziei umożliwiała także pomiar komponentów nadziei: planowania sposobów osiągnięcia celów (*agency*) oraz orientację na cel (*pathways*). Możliwy do osiągnięcia przez osoby badane zakres wyników Skali Nadziei wynosił 12–32 punktów, a dla każdej z podskal zawiera się w przedziale 4–16.

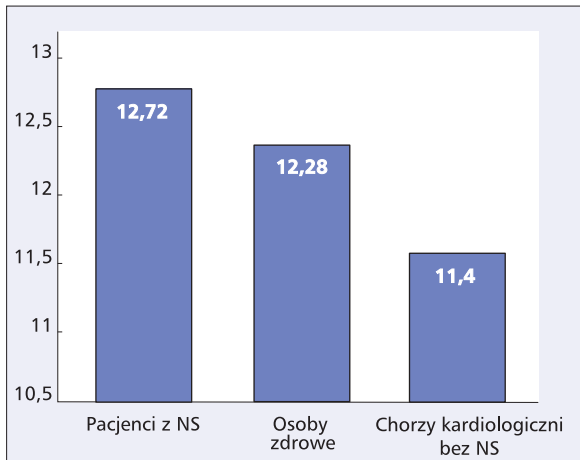
Wyniki

Uzyskane wyniki wskazują, że u wszystkich badanych poziom nadziei był przeciętny. Najwyższy poziom cechował pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca, najniższy — chorych kardiologicznych bez niewydolności serca; poziom nadziei u osób zdrowych był pośredni. Poziom nadziei chorych kardiologicznych z zaawansowaną niewydolnością serca był istotnie statystycznie wyższy niż poziom nadziei chorych kardiologicznych bez niewydolności serca ($p = 0,01$) (ryc. 1).

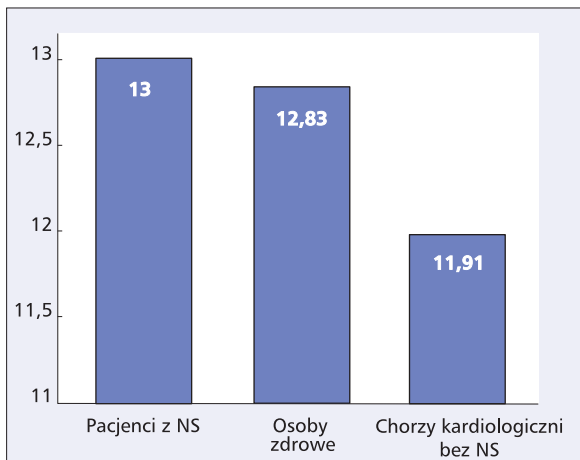
W następnej kolejności sprawdzono, czy istnieją różnice między badanymi osobami w zakresie podskal nadziei — *agency* (przekonanie o możliwości zrealizowania własnych celów wraz z motywacją do ich realizowania; orientacja na cel) oraz *pathways* (myślenie o różnych sposobach osiągnięcia tych celów, a więc spostrzeganie siebie jako osoby zdolnej i zaradnej; planowanie sposobów osiągnięcia celów). Zaskakujący wynik uzyskano, analizując średnie podskali *agency* (ryc. 2). Okazało się, że pacjenci z zaawansowaną niewydolnością serca uzyskali w tej podskali najwyższy wynik, istotnie statystycznie wyższy od rezultatów chorych kardiologicznych bez niewydolności serca ($p = 0,01$). Można więc uznać, że w tym wymiarze nadziei pacjenci z zaawansowaną niewydolnością serca są bardziej podobni do osób zdrowych niż do chorych kardiologicznych bez niewydolności serca. Natomiast różnice między średnimi w podskali *pathways* okazały się nieistotne statystycznie (ryc. 3).



Rycina 1. Średni poziom nadziei pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca (NS), osób zdrowych oraz chorych kardiologicznych bez niewydolności serca



Rycina 2. Porównanie średniego poziomu nadziei w podskali *agency* uzyskanego przez badanych w poszczególnych grupach



Rycina 3. Porównanie średniego poziomu nadziei w podskali *pathways* uzyskanego przez badanych w poszczególnych grupach

Dyskusja

Uzyskane wyniki wskazują, że pacjenci z zaawansowaną niewydolnością serca mają silne przekonanie o możliwości zrealizowania własnych celów oraz wysoką motywację, aby je osiągnąć. Nie myślą jednak o tym — a być może nie posiadają niezbędnej wiedzy — w jaki sposób je zrealizować.

Uzyskane informacje warto odnieść do wniosków z innych badań prowadzonych z udziałem osób z tej grupy. Zgodnie z nimi pacjenci z niewydolnością serca nie stosują się do zaleceń lekarskich i słabo kontrolują objawy swej choroby [14, 15]. Być może, jak wskazują badania, nie rozumieją uzyskiwanych na temat choroby informacji [16]. Zmiana takiego stanu rzeczy to na pewno zadanie dla lekarzy i współpracujących z nimi psychologów. Odnosi się ono do wykorzystania przekonania chorych, że mogą zrealizować swe cele, i posiadania odpowiedniej motywacji do tego. Stosowanie się do zaleceń i kontrolę objawów choroby warto zatem uznać za jeden z najważniejszych celów leczenia, wspólnych dla pacjenta i zespołu terapeutycznego. Należy także zwrócić szczególną uwagę na przekazywanie chorym oraz ich bliskim adekwatnej wiedzy.

Istotny jest fakt, że wiele osób adaptuje się do zmian spowodowanych postępem niewydolności serca z niezwykłą elastycznością. Charakter nadziei ewoluje od nadziei na wyleczenie, przez nadzieję na zachowanie możliwości działania i realizowania celów osobistych, do nadziei na zadowalający koniec życia w domu wśród bliskich. Zatem ważnym elementem pracy z chorymi z zaawansowaną niewydolnością serca jest wykorzystywanie posiadanej przez nich nadziei. Lekarze mogą pomóc określać cele opieki i opcje terapii dzięki zadawaniu odpowiednich pytań, na przykład: „Co jest teraz dla Pani/Pana najważniejsze?“, „Jakie są Pani/Pana cele na następne tygodnie lub miesiące?“, „Kiedy myśli Pani/Pan o przyszłości, na co ma Pani/Pan nadzieję?“.

Wnioski

1. Najwyższy poziom nadziei cechuje chorych z niewydolnością serca.
2. U osób z zaawansowaną niewydolnością serca poziom nadziei jest istotnie statystycznie wyższy niż u chorych kardiologicznych bez niewydolności serca.
3. U pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca poziom przekonania o możliwości zrealizowania własnych celów oraz motywacja do ich realizowania są wyższe niż u chorych bez niewydolności serca.
4. Nie ma istotnych statystycznie różnic między badanymi w zakresie myślenia o różnych sposobach osiągnięcia tych celów.

Piśmiennictwo

1. Davidson P.M., Paull G., Introna K. i wsp. Integrated, collaborative palliative care in heart failure. The St. George Heart Failure Service Experience 1999–2002. *J. Cardiovasc. Nurs.* 2004; 19: 68–75.
2. Stuart B. Palliative Care and hospice in advanced heart failure. *Palliat. Med.* 2007; 10: 210–228.
3. Selman L., Harding R., Beynon T. i wsp. Modelling services to meet the palliative care needs of chronic heart failure patients and their families: current practice in the UK. *Palliative Medicine* 2007; 21: 385–390.
4. Willems D.L., Hak A., Visser F.C. i wsp. Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study. *Palliative Medicine* 2006; 20: 25–33.
5. Daley A., Matthews Ch., Williams A. Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care. *Palliative Medicine* 2006; 20: 593–601.
6. Gott M., Barnes S., Parker Ch. i wsp. Dying trajectories in heart failure. *Palliative Medicine* 2007; 21: 95–99.
7. Johnson M.J., Houghton T. Palliative care for patients with heart failure: description of a service. *Palliative Medicine* 2006; 20: 211–214.
8. Gałuszka A. Dynamika poznawczego i emocjonalnego funkcjonowania osób chorych przewlekłe. W: Heszen-Niejodek I. red. *Jak żyć z chorobą, a jak ją pokonać*. Wydawnictwo UŚ, Katowice 2000.
9. Gottschalk L.A. A hope scale applicable to verbal samples. *Arch. Gen. Psychiatry* 1974; 30: 779–785.
10. Gum A., Synder C.R. Coping with terminal illness: the role of hopeful thinking. *J. Palliat. Med.* 2002; 5: 883–894.
11. Synder C.R., Harris C.H., Anderson J.R. i wsp. The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope. *J. Person. Soc. Psychol.* 1991; 60: 570–585.
12. Synder C.R. Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *J. Counsel. Develop.* 1995; 73: 355–360.
13. Łaguna M., Trzebiński J., Zięba M. *KNS — Kwestionariusz Nadziei na Sukces*. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa 2005.
14. Murberg T., Gill F., Bru E. Avoidance coping styles predict mortality among patients with congestive heart failure: a 6-year follow-up study. *Person. Individ. Differ.* 2004; 36: 757–766.
15. MacMahon K.M., Lip G.Y. Psychological factors in heart failure. A review of the literature. *Arch. Intern. Med.* 2002; 162: 509–516.
16. Horowitz C., Rein S., Leventhal H. A story of maladies, misconceptions and mishaps: effective management of heart failure. *Soc. Scien. Med.* 2004; 58: 631–643.