

# Problematyka sensu życia u jego kresu

## The issues of the meaning of life at its end

### Streszczenie

Człowiek — jako istota świadoma swojego istnienia — przypisuje różne znaczenia (sens) wydarzeniom, które mają miejsce w jego życiu. Sens życia definiowany jest na wiele sposobów, jednak należy zwrócić uwagę, że jest on dla każdego człowieka sprawą indywidualną i prywatną. Wiedeński psychiatra Viktor Frankl w swojej książce *Człowiek w poszukiwaniu sensu* pisał, że „dążenie do znalezienia sensu jest u człowieka najpotężniejszą siłą motywującą”. Coraz więcej badań wskazuje na pozytywny związek między posiadaniem sensu życia a jakością życia jednostki i jej dobrostanem. Problematyka sensu życia wydaje się więc szczególnie istotna w kontekście opieki paliatywnej, której celem jest poprawa jakości życia pacjentów. Poczucie bezradności, lęk i egzystencjalne cierpienie, które towarzyszą chorym u schyłku życia, stanowią wyzwanie dla osób sprawujących nad nimi opiekę. Jak pokazują polskie badania prowadzone wśród pacjentów z chorobą nowotworową, czas trwania choroby negatywnie koreluje z poczuciem sensu życia. W ostatnich latach pojawia się coraz więcej głosów postulujących wprowadzenie w opiece paliatywnej nowej klinicznej diagnozy — syndromu demoralizacji — która obejmowałaby właśnie doświadczaną przez pacjentów utratę sensu i celu życia. David Kissane i wsp. z Monash University opracowali szczegółowe kryteria diagnostyczne tego syndromu: mogą one przyczynić się do trafniejszego rozpoznawania i różnicowania problemów pacjentów w opiece paliatywnej, a co za tym idzie projektowania i wdrażania adekwatnych oddziaływań terapeutycznych.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 54–58*

**Słowa kluczowe:** sens życia, demoralizacja, jakość życia, depresja

### Abstract

Man assigns a different meaning to events that take place in his life. The meaning of life is defined in many ways but it should be noted that it is individual and private matter for each person. Viennese psychiatrist Viktor Frankl in his book *Man's Search for Meaning*, wrote that “find meaning in one's life is the primary motivational force in man”. The results of many studies showed that there is a positive relationship between meaning of life and quality of life. The issues of meaning of life seems to be particularly important in the context of palliative care, which aims to improve the quality of patients' life.

The feeling of helplessness, anxiety and existential distress in terminally ill patients presents challenges for palliative care providers. The results of Polish studies showed that in case of oncology patients there is a negative correlation between length of being ill and meaning of life. In recent years, experts suggested an introduction of a new clinical diagnosis in palliative care — demoralization syndrome (the state which contains: meaninglessness, purposelessness; hopelessness and helplessness). David Kissane and his co-workers from Monash University proposed a set of diagnostic criteria for diagnosing this syndrome. It can help better recognizing and differentiating palliative care patients' problems and also designing more adequate therapeutic interventions.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 54–58*

**Key words:** meaning of life, demoralization, quality of life, depression

Adres do korespondencji: mgr Natalia Czyżowska

Instytut Psychologii, Uniwersytet Jagielloński

ul. Romana Ingardena 6, 30-060 Kraków

e-mail: natalia.m.czyzowska@gmail.com



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2, 54–58

Copyright © Via Medica, ISSN 1898-0678

## Wprowadzenie

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) [1] opieka paliatywna jest działaniem mającym na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin mierzących się z problemami związanymi z zagrażającą życiu chorobą poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji i bardzo starannej ocenie oraz leczeniu bólu i innych problemów: somatycznych, psychospołecznych i duchowych. Wyniki badań wskazują, że dla pacjentów stan zdrowia i jakość życia nie są tożsame, a przy ocenie jakości życia większą rolę odgrywa stan psychiczny niż fizyczny [2, 3]. Jednym z czynników psychicznych związanych z jakością życia i dobrostanem jednostki jest poczucie sensu życia [4, 5]. Biorąc pod uwagę, że kluczowym elementem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia chorego, warto bliżej przyrzeć się tematyce sensu życia i problemom, które mogą pojawić się w tym obszarze. Holistyczna opieka nad chorym stanowi ogromne wyzwanie dla personelu, a odpowiednia wiedza w tym zakresie pozwoli lepiej odpowiedzieć na potrzeby chorych u kresu życia.

## Sens życia — definicje i źródła

Ludzie mają naturalną skłonność do nadawania różnych znaczeń poszczególnym wydarzeniom, rzeczom, miejscom i osobom. Nie dziwi więc fakt, że człowiek jako istota samoświadoma stara się również nadać sens swojemu życiu jako pewnej całości. Sens życia definiowany jest na różne sposoby. Viktor Frankl, austriacki psychiatra i psychoterapeuta, twórca logoterapii oraz autor książki *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, postrzega sens życia jako podstawowy i najważniejszy czynnik ludzkiej egzystencji, a poszukiwanie go przez jednostkę — jako najpotężniejszą siłę motywującą [6]. Sens życia opisywany jest przez niektórych badaczy jako spójność życia lub dążenie jednostki do osiągnięcia ważnych osobistych celów, które powiązane są z wartościami [7, 8]. Bez względu jednak na to, jaką definicję sensu życia przyjmujemy, kluczową kwestią pozostaje to, że każdy człowiek ma możliwość odkrywania i poznawania sensu swojego życia, choć dla każdego może on oznaczać coś zupełnie innego. Jeśli mowa o odkrywaniu sensu życia, to warto także pochylić się nad jego możliwymi źródłami, obszarami, w których jednostka może go poszukiwać i w oparciu o które może definiować swój indywidualny, prywatny sens życia. Wspomniany już Viktor Frankl wskazuje trzy główne płaszczyzny, w których człowiek może odkrywać sens życia: tworzenie (rozumiane zarówno jako

obszar sztuki, jak i nauki), przeżywanie (doświadczenie bliskości i miłości) i przejawianie określonej postawy wobec życia (w szczególności w stosunku do tego, co nieuniknione, np. cierpienia) [6, 9]. W kontekście pracy z pacjentami u kresu życia szczególnie istotne wydają się dwa ostatnie ze wskazanych przez Frankla obszarów, jednak nie można wykluczyć, że w przypadku niektórych osób możliwe będzie odkrywanie sensu życia również w obszarze sztuki i nauki.

Robert Emmons wyróżnia cztery obszary, w których jednostka może w ciągu życia budować jego sens: osiągnięcia/praca, intymność/związki, religijność/duchowość oraz generatywność/autotranscendencja [8]. Wyróżnione obszary mogą pełnić rolę wskazówek dla personelu sprawującego opiekę nad chorym, należy jednak pamiętać, że sens życia jest dla każdego człowieka kwestią indywidualną. To, co jest bardzo istotne, szczególnie z perspektywy opieki paliatywnej, to fakt, że poczucie sensu życia wpływa na ogólną jakość życia [10].

Wyniki badań wskazują, że istnieje pozytywny związek między poczuciem sensu a jakością życia pacjentów onkologicznych. Polskie badania przeprowadzone na grupie 50 pacjentów z chorobą nowotworową wykazały, że czas trwania choroby negatywnie korelował z poczuciem sensu życia. Im dłużej pacjent doświadcza choroby, tym trudniejsze jest dla niego odnajdywanie poczucia sensu [11]. Osoby, które trafiają do opieki paliatywnej, niejednokrotnie mają za sobą wiele lat zmagania z chorobą, co oznacza, że już w momencie rozpoczęcia sprawowania nad nimi opieki można mieć do czynienia z pacjentami, u których poczucie sensu życia jest w znacznym stopniu obniżone lub wręcz zupełnie nieobecne.

Należy pamiętać, że choroba nowotworowa (podobnie jak inne choroby somatyczne, które stanowią zagrożenie dla życia) jest traktowana jako wydarzenie traumatyczne, które w diametralny sposób zmienia sytuację życiową pacjenta oraz jego rodziny i wiąże się z wieloma negatywnymi konsekwencjami, także w obszarze funkcjonowania psychicznego [12]. Doświadczenie dystresu psychicznego związanego z samym rozpoznaniem choroby zagrażającej życiu może prowadzić do utraty poczucia sensu, dlatego nawet w przypadku osób, u których choroba nie trwa długo, personel powinien brać pod uwagę, że pacjent może cierpieć także z tego powodu. Utrata nadziei i sensu życia jest często obserwowana u osób chorych terminalnie i dlatego część specjalistów postuluje wprowadzenie w ramach opieki paliatywnej nowej jednostki chorobowej — syndromu demoralizacji — która obejmowałaby właśnie problemy związane z poczuciem bezsensu i bezcelowości egzystencji.

## Demoralizacja — definicja i kryteria diagnostyczne

Termin „demoralizacja” może kojarzyć się pejoratywnie: z odrzucaniem obowiązujących norm i negowaniem przyjętych wartości i zasad etycznych. W kontekście opieki paliatywnej jednak, podobnie jak na gruncie psychoterapii, demoralizacja oznacza utratę morale rozumianego jako stan umysłu obejmujący optymizm i zaufanie. Utrata morale łączy się więc z doświadczaniem przez jednostkę poczucia bezsensu, beznadziei i bezcelowości życia [13]. Pojęcie „demoralizacja” pojawiło się w literaturze w latach 70. XX wieku, a jego twórcą był bostoński psychiatra Jerome Frank, który postrzegał demoralizację jako stan psychiczny będący skutkiem niemożności poradzenia sobie przez jednostkę ze stresorami zewnętrznymi lub wewnętrznymi. Wśród kluczowych cech demoralizacji wymieniał poczucie bezradności, rozpacz i izolację. Osoby dotknięte demoralizacją mają problemy z samooceną i czują się odrzucone z powodu braku możliwości spełnienia oczekiwań własnych i oczekiwań innych osób [14, 15].

W kolejnych latach problematyką demoralizacji zajął się jeden ze studentów Franka — John de Figueiredo, który postrzegał demoralizację jako jeden z głównych problemów zdrowia publicznego i zaproponował, aby stan ten rozpatrywać jako zjawisko składające się z dwóch komponentów: dystresu i subiektywnego poczucia niekompetencji. Dystres rozumiany jest jako każda forma psychologicznego cierpienia (lęk, depresja, smutek, złość), natomiast subiektywne poczucie niekompetencji definiowane jest jako stan, w wyniku którego jednostka postrzega siebie jako osobę niezdolną do podjęcia odpowiednich działań w trudnej sytuacji. O wystąpieniu demoralizacji ma decydować obecność obu tych komponentów jednocześnie [15, 16].

Problem demoralizacji poruszany był również przez innych badaczy [17, 18], jednak w kontekście opieki paliatywnej warto przyrzeć się przede wszystkim propozycji australijskich psychiatrów Davida Kissane’a i Davida Clarke’a. Kissane, wychodząc od zainteresowania przede wszystkim samobójstwami i samobójstwami wspomaganymi wśród osób chorych somatycznie, skoncentrował się na demoralizacji jako czynniku wyjaśniającym myśli samobójcze u pacjentów objętych opieką paliatywną [19, 20]. Kissane i wsp. uważają demoralizację za nieprawidłową odpowiedź na sytuację, która charakteryzuje się przede wszystkim utratą nadziei i poczucia sensu. Postulują traktowanie demoralizacji jako zespołu, ponieważ ich zdaniem pozwoliłoby to na postrzeganie jej jako możliwego do wyleczenia stanu klinicznego oraz skupienie się na

potencjalnych interwencjach terapeutycznych. Warto zaznaczyć, że także wcześniejsze wyniki badań wskazywały, iż poczucie beznadziei jest silniejszym predyktorem zachowań samobójczych niż depresja [21]. Aby umożliwić rozpoznawanie syndromu demoralizacji wśród pacjentów objętych opieką paliatywną, Kissane [22] proponuje następujące kryteria diagnostyczne:

- doświadczanie emocjonalnego dystresu, między innymi poczucie beznadziei, utraty sensu i celu życia;
- postawa bezradności, pesymizmu oraz przekonanie o braku wartościowej przyszłości;
- zmniejszone możliwości w zakresie radzenia sobie w życiu;
- izolacja społeczna oraz niedobory w zakresie wsparcia społecznego;
- utrzymywanie się wymienionych objawów przez 2 tygodnie lub dłużej;
- brak wcześniejszego rozpoznania cech ciężkiej depresji.

Szacuje się, że syndrom demoralizacji dotyczy 13–18% pacjentów. Wśród czynników, które mogą sprzyjać jego pojawieniu się u chorego, wyróżnia się bycie osobą samotną (niezamężną, rozwiedzioną lub w separacji, owdowiałą), bezrobotną, izolowaną społecznie i pozbawioną sieci wsparcia, a także występowanie nieopanowanych objawów fizycznych i nieadekwatne leczenie depresji i lęku. Dotychczas nie wykazano związku między demoralizacją a wiekiem, płcią czy poziomem wykształcenia. Zmienne, takie jak czas, który upłynął od diagnozy, stopień zaawansowania choroby czy rodzaj leczenia, również okazały się nie mieć związku z syndromem demoralizacji [23].

## Syndrom demoralizacji a depresja

Wyniki badań wskazują, że istnieje korelacja pomiędzy demoralizacją a depresją, lękiem oraz pragnieniem przedwczesnej śmierci [13, 24]. Objawy charakterystyczne dla syndromu demoralizacji przywodzą na myśl zaburzenia depresyjne i w praktyce zdarza się, że pacjenci cierpiący z powodu demoralizacji traktowani są jako pacjenci depresyjni. Należy pamiętać, że chociaż nasilenie objawów depresji zwiększa prawdopodobieństwo pojawienia się demoralizacji, demoralizacja może występować u pacjentów niezależnie od depresji i dlatego konieczne jest ich różnicowanie. W jednym z niemieckich badań, którym objęto 516 pacjentów z chorobą nowotworową, 5% chorych cierpiało z powodu silnego nasilenia objawów demoralizacji przy braku objawów klinicznej depresji, a wśród wielu osób w grupie zdiagnozowano łagodną lub umiarkowaną demoralizację bez objawów innych zaburzeń psychicznych [24].

Podkreśla się, że kluczowym elementem zaburzeń depresyjnych jest anhedonia (niemożność odczuwania przyjemności), natomiast dla syndromu demoralizacji charakterystyczna jest przede wszystkim utrata nadziei. Kissane zwraca uwagę, że w ostatnim wydaniu Klasyfikacji Zaburzeń Psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*) wśród kryteriów diagnostycznych depresji nie wymienia się poczucia bezsensu i beznadziei [13, 25]. O ile depresję zalicza się do zaburzeń nastroju, o tyle w dużym uproszczeniu można powiedzieć, że syndrom demoralizacji jest „zaburzeniem poczucia sensu” lub „zaburzeniem nadziei”. Pacjenci z syndromem demoralizacji, w przeciwieństwie do osób z zaburzeniami depresyjnymi, mogą wykazywać normalne zachowania z pełną gamą emocji (również pozytywnych) i są zdolni do odczuwania przyjemności. Różnicowanie depresji i syndromu demoralizacji jest istotne, ponieważ pozwala personelowi nie tylko lepiej rozumieć, z czego wynika cierpienie pacjenta, ale również zaplanować odpowiednie oddziaływania terapeutyczne, odmienne w zależności od oceny problemów chorego. W przypadku zaburzeń depresyjnych czy lękowych wskazane będzie włączenie leczenia farmakologicznego, natomiast przy syndromie demoralizacji zaleca się empatyczne słuchanie, wsparcie psychologiczne oraz terapię skoncentrowaną na sensie [26].

## Podsumowanie

Problematyka sensu życia nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób obejmowanych opieką paliatywną i hospicyjną, które konfrontują się ze zbliżającą się śmiercią. Wiedza dotycząca tego obszaru oraz gotowość i otwartość personelu na poruszanie w rozmowach z pacjentami tematów egzystencjalnych mogą przyczynić się do poprawy jakości życia chorych. Chociaż sens życia jest kwestią indywidualną i prywatną, można towarzyszyć pacjentom w jego definiowaniu i wskazywać obszary, w których chory może tego sensu poszukiwać. Osoby cierpiące na nieuleczalne choroby w wielu przypadkach doświadczają poczucia utraty sensu i celu życia oraz poczucia beznadziei, które składają się na syndrom demoralizacji. Wśród czynników zwiększających ryzyko pojawienia się u pacjenta syndromu demoralizacji wymienia się przede wszystkim bycie osobą samotną i wyizolowaną społecznie oraz nasilone objawy fizyczne. Demoralizacja może towarzyszyć zaburzeniom depresyjnym lub występować jako samodzielny stan kliniczny. Trafna diagnoza pozwoli zespołowi na dobranie odpowiednich metod terapeutycznych, co

zwiększa szansę, że zastosowane interwencje będą skuteczne i przyczynią się do zmniejszenia psychicznego cierpienia pacjenta.

## Piśmiennictwo

1. World Health Organization. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en) (dostęp: 5.06.2016 r.).
2. Papuč E. Jakość życia — definicje i sposoby jej ujmowania. *Curr. Probl. Psychiatry* 2011; 12: 141–145.
3. Smith K.W., Avis N.E., Assman S.F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual. Life Res.* 1999; 8: 447–459.
4. Ryff C. D. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *J. Pers. Soc. Psychol.* 1989; 57: 1069–1081.
5. Shek D.T. The Chinese Purpose-in-Life Test and psychological well-being in Chinese college students. *Int. Forum Logotherapy* 1993; 16: 35–42.
6. Frankl V.E. Człowiek w poszukiwaniu sensu. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2013.
7. Battista J., Almond R. The development of meaning in life. *Psychiatry.* 1973; 36: 409–427.
8. Emmons R.A. Striving for the sacred: personal meaning, life meaning, and religion. *J. Soc. Issues* 2005; 61: 731–745.
9. Kossakowska M., Kwiatek P., Stefaniak T. Sens w życiu. Polska wersja kwestionariusza MQL. *Psychol. Jakości Życia* 2013; 12: 111–131.
10. De Walden-Gałuszek K. Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: Meyza J. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 77–82.
11. Wnuk M., Marcinkowski J.T., Hędzulek M. i wsp. Religijno-duchowe korelaty siły nadziei oraz poczucia sensu życia pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia* 2010; 1: 14–20.
12. Kieszowska-Grudny A. Dystres i depresja u chorych na nowotwory — diagnostyka i leczenie. *OncoReview* 2012; 2: 246–252.
13. Kissane D.W. Demoralization: a life-preserving diagnosis to make for the severely medically ill. *J. Palliat. Care* 2014; 30: 251–254.
14. Frank J.D. Psychotherapy: the restoration of morale. *Am. J. Psychiatry* 1974; 131: 271–274.
15. Robinson S., Kissane D.W., Brooker J. i wsp. A review of the construct of demoralization: history, definitions and future directions for palliative care. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* 2016; 33: 93–101.
16. De Figueiredo J.M., Frank J.D. Subjective incompetence, the clinical hallmark of demoralization. *Compr. Psychiatry* 1982; 23: 353–363.
17. Dohrenwend B.P., Shrout P.E., Egri G. i wsp. Nonspecific psychological distress and other dimensions of psychopathology: measures for use in the general population. *Arch. Gen. Psychiatry* 1980; 37: 1229.
18. Connor M.J., Walton J.A. Demoralization and remoralization: a review of these constructs in the healthcare literature. *Nurs. Inq.* 2011; 18: 2–11.
19. Kissane D.W. Euthanasia, dementia and ageing. *Curr. Opin. Psychiatry* 1999; 12: 457–461.
20. Kissane D.W. Demoralisation: its impact on informed consent and medical care. *Med. J. Aust.* 2001; 175: 537–539.
21. Beck A.T., Kovacs M., Weissman A. Hopelessness and suicidal behavior. *JAMA* 1975; 234: 1146–1149.
22. Kissane D.W. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust. Fam. Physician* 2000; 29: 1022–1025.

23. Robinson S., Kissane D.W., Brooker J. i wsp. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J. Pain Symptom Manage.* 2015; 49: 595–610.
24. Mehnert A., Vehling S., Hocker A. i wsp. Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the Demoralization Scale. *J. Pain Symptom Manage.* 2011; 42: 768–776.
25. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. American Psychiatric Publishing, Washington (DC) 2013.
26. Breitbart W., Poppito S., Rosenfeld B. i wsp. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J. Clin. Oncol.* 2012; 30: 1304–1309.