

# Możliwości poprawy jakości życia pacjentów u kresu życia

## Possibilities of quality of life improvement in patients with advanced disease

### Streszczenie

Realizacja starań o dobrą jakość życia ewaluowała od działań psychologiczno-duchowych (w hospicjach) poprzez kontrolę objawów do opieki holistycznej obejmującej starania o wszystkie aspekty życia. W obszarze psychicznym zmiana dotyczyła przeformułowania celu z przywrócenia stanu sprzed choroby (usunięcie depresji i lęku) na osiągnięcie przez chorego wyższego poziomu funkcjonowania psychicznego w stosunku do stanu sprzed choroby (wzrost pourazowy). W artykule omówiono rozwój poszczególnych sprawności psychicznych ułatwiających wzrost pourazowy, przedstawiono także zmiany w zakresie stosunku personelu medycznego do chorego od początku opieki do chwili obecnej.

Przez długi czas dominowało nastawienie paternalistyczne, a uwzględnienie autonomii pacjenta spowodowało dobrą współpracę (*compliance*). Obecnie zwraca się coraz większą uwagę na pogłębianie samodzielności chorych poprzez rozwój programów samopomocowych. Realizując taki program, chory wykorzystuje nabyte umiejętności do samodzielnego ich wyboru i zastosowania w określonej sytuacji. Metaanaliza publikacji na ten temat wskazuje na pozytywny wpływ wyżej wymienionych programów na jakość życia.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2: 74–77*

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, jakość życia, wzrost pourazowy, programy samopomocowe

### Abstract

Efforts aiming at improving quality of life (QoL) have started with psycho-spiritual hospice care with symptom control and gradually evolved into the holistic care including all aspects of life in palliative care units. The change in the psychological dimension concerned reformulating the goal of care from the symptom control (relief of depression and anxiety) into the posttraumatic growth — a higher level of patient's psychological functioning compared to the their state before the disease. The development of certain psychological capacities facilitating post traumatic growth has been described. The changes of medical staff attitudes to the cancer patients from the beginning of hospice care until now have been also presented. At the beginning of palliative care the paternalistic doctors' attitudes prevailed — the patient's autonomy was described in the terms of compliance then. Now the self-management is strongly recommended to the patients. Many self-help groups and programs are now proposed to cancer patients in different stages of disease. Meta-analysis of publications reveals the positive impact of these programs on the cancer patients' QoL in an advanced stage of the disease.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2: 74–77*

**Key words:** palliative care, quality of life, posttraumatic growth, self-management programs

**Adres do korespondencji:** Krystyna de Walden-Gałuszko

Katedra Psychiatrii, Wydział Nauk Medycznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

al. Wojska Polskiego 35, 10–228 Olsztyn

tel.: 604 720 058

e-mail: galuszko@ptpo.org.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2, 74–77

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

## Wstęp

Zgodnie z podstawowymi założeniami filozofii postępowania w opiece paliatywnej głównym jej celem jest troska o jakość życia chorych u kresu życia. Założenie to wyróżnia opiekę paliatywną od innych form opieki [1]. Na przestrzeni lat można prześledzić jak zrozumienie realizacji tego celu ewoluowało wśród personelu opiekującego się tą grupą chorych. Początkowo zadania opieki nazywanej wówczas opieką hospicyjną formułowano w kategoriach duchowo-psychologicznych. Główne zadania to towarzyszenie choremu, bycie przy nim, okazywanie troski i życzliwej gotowości zaspokajania jego potrzeb duchowych i emocjonalnych.

Początek opieki paliatywnej wiąże się ze zmianą na podejście kliniczne, a więc zadania opieki koncentrują się głównie wokół dobrego rozpoznania objawów fizycznych i ich skutecznego usuwania lub łagodzenia. W miarę nabywania doświadczeń i zwracania uwagi na potrzeby chorych stopniowo wypracowano podejście holistyczne uwzględniające wszystkie ważne obszary życia człowieka, w tym głównie obszar fizyczny, psychiczny, społeczny i duchowy. Równocześnie towarzyszyło temu wprowadzenie pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, które uwzględniało wyżej wymienione obszary życia i powodowało pełniejsze sformułowanie celów opieki nad chorym. Zalecenie starań o dobrą jakość życia chorych skutkowało większym zróżnicowaniem zadań dotyczących poprawy w różnych jego obszarach.

## Możliwości poprawy jakości życia w obszarze psychicznym

Na przestrzeni lat obserwowano również istotne zmiany w zakresie pomocy psychologicznej świadczonej chorym u kresu życia. Przez długi czas obowiązywało nastawienie zbliżone do medycznego — przywrócić stan sprzed choroby. Wiadomo było, że w tej grupie chorych nie można było zrealizować głównego zadania medycznego jakim jest przywrócenie zdrowia lub przedłużenie życia w miarę dobrej jakości. Natomiast

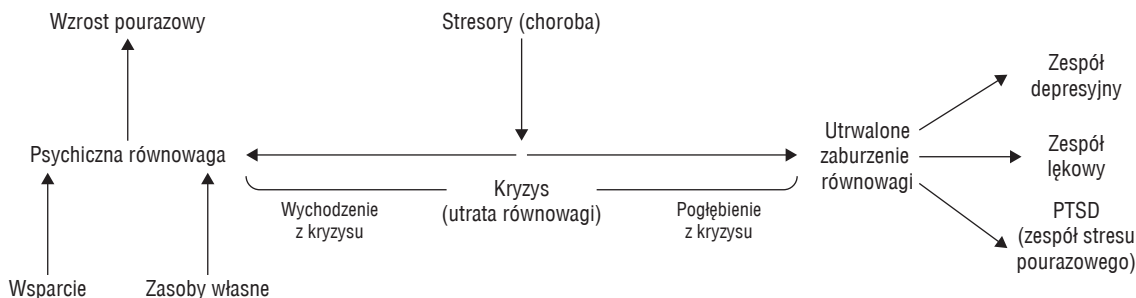
w obszarze psychicznym usunięcie objawów, takich jak przygnębienie, lęk, drażliwość, czy niektóre zaburzenia funkcji poznawczych, było możliwe, stąd głównym obszarem zainteresowania były unowocześniane sposoby leczenia psychofarmakologicznego lub formy pomocy psychologicznej nastawione na ten sam cel [2]. Przelomowe okazały się doniesienia na temat rozwoju nowego kierunku — psychologii pozytywnej [3, 4], której założenia dały podstawy do przeformułowania celu, jakim jest poprawa jakości życia rozumiana obecnie jako możliwość osiągnięcia przez chorego wyższego stopnia funkcjonowania psychicznego, w porównaniu ze stanem sprzed choroby [5]. Stan taki określa się jako wzrost pourazowy (PTG, *post traumatic growth*) [6]. Mechanizm powstawania PTG zilustrowano na rycinie 1.

Działanie w kierunku poprawy jakości życia oparte na założeniach psychologii pozytywnej zmierzają do rozwijania określonych sprawności zwanych „cnotami”. Cnotę określa się jako spójny układ myśli, uczuć, motywacji i działania, który w sposób trwały umożliwia człowiekowi uzyskanie korzyści dla siebie i społeczeństwa [7].

Spśród wielu cnót będących przedmiotem pożądanego aktywności jedna z nich posiada szczególne znaczenie dla pacjentów u kresu życia, mianowicie umiejętność przebaczenia. Przebaczenie polega na zastąpieniu negatywnego sposobu reagowania (żalem, złością, pragnieniem zemsty) przez neutralny lub pozytywny. Przpracowanie poznawcze pretensji i zmiana postawy emocjonalnej stanowi ważny element procesu osiągnięcia równowagi psychicznej [8].

Inna cnota to wdzięczność, czyli pozytywna emocjonalno-poznawcza reakcja na dobro otrzymywane od innych. Przeżywanie wdzięczności może być trudne dla chorych, którzy chcą być samowystarczalni i niezależni. Wypracowanie podstawy wdzięczności może okazać się ważnym krokiem w kierunku zmniejszenia doznawanego stresu zależności od innych [9, 10].

Bardzo ważną cechą będącą między innymi sposobem interpretacji zdarzeń życiowych jest poczucie humoru. Istotą humoru jest zaskoczenie przez inny



Rycina 1. Możliwe reakcje psychiczne na sytuację choroby

niż dotąd sposób widzenia sytuacji, czemu towarzyszy nagroda emocjonalna — rozbawienie, a w następstwie śmiech. Humor i śmiech wywierają bardzo korzystny wpływ zarówno w obszarze fizjologicznym (relaksacja, masaż narządów wewnętrznych, poprawa wentylacji płuc, wydzielanie endorfin), jak i w obszarze psychicznym — zmniejszenie negatywnych emocji, zwiększenie elastyczności myślenia, lepsze przystosowanie do trudnej sytuacji. W obszarze społecznym poczucie humoru ułatwia kontakty z ludźmi, utrwala więzi i łagodzi konflikty [11].

Kolejna cnota to nadzieja i optymizm. Nadzieja realizuje się zwłaszcza w sytuacji kryzysu i konieczności zmierzenia się z nową sytuacją. Polega na przekonaniu, że realizacja jakiegoś celu — jakiegoś dobra, jest możliwa do osiągnięcia [12, 13]. Szczególnie ważna jest dla ciężko chorych, ułatwiając przystosowanie do sytuacji. Natomiast optymizm jest cechą osobowości wyrażającą się dostrzeganiem dobra w ludziach, sensu w świecie, a także sensu i dobra w zdarzeniach niekorzystnych — umacnianie tej cechy w znacznym stopniu przyczynia się do poprawy jakości życia [14].

Przydatne cnoty dla ciężko chorych to również ciekawość i kreatywność. Ciekawość jest „otwarcie się” na świat, pozwala na oderwanie uwagi od własnych problemów. Umiejętność smakowania realizowanych zainteresowań niezwiązanych z osobistą sytuacją może istotnie wzbogacić życie chorych [15]. Bardzo przydatne okazuje się także rozwijanie kreatywności. Choroba często skłania do bierności lub koncentracji wyłącznie na stanie zdrowia. Kreatywność jest tworzeniem czegoś nowego, realizacją własnych pomysłów, również wtedy, gdy dotyczy czynności codziennych (np. udział w spotkaniu, poprowadzenie rozmowy w inny niż dotąd sposób) [16]. Rozwijanie tej cnoty pozwala człowiekowi otworzyć się na otoczenie, wyjść choć na chwilę z kręgu własnych, często smutnych problemów.

Rozwój poszczególnych sprawności psychicznych przyczynia się do lepszego przystosowania do sytuacji, a u niektórych chorych może przejawiać się poprzez PTG [17]. W sferze dobrostanu wyraża się większą satysfakcją i zadowoleniem z życia. Istotne cechy PTG to: początek w następstwie poważnej traumy, towarzyszące transformacyjne zmiany życiowe, zmiany podstawowych poglądów na życie i przeświadczenie o związku powstałych przemian z przebyłą traumą [18]. Wielu chorych u kresu życia prezentuje niektóre tylko cechy PTG, co także rzutuje pozytywnie na ich jakość życia [19].

### Rozwój form opieki paliatywnej w zakresie poprawy jakości życia

Od początku powstania opieki paliatywnej przeważała, podobnie jak w całej medycynie, forma opieki

oparta na postawie paternalistycznej. Wprawdzie w definicji jakości życia zawierał się element własnej oceny stanu zdrowia dokonanej przez pacjenta, jednak praktycznie opieka sprowadzała się do wydawania zaleceń leczniczych i opiekuńczych przez personel medyczny. Stopniowo również w tym zakresie dały się zaobserwować zmiany postępowania: jako wzór opisywano postawę partnerską, wyrażającą się współpracą pacjenta z lekarzem lub pielęgniarką. Stworzono dla tej formy współdziałania specjalne określenie — „gotowość do współpracy” (*compliance*) [20].

Obecnie rysuje się przed opieką paliatywną nowa perspektywa działania wyrażająca się zaakcentowaniem w większym niż dotychczas stopniu samodzielności chorego — opracowywane są różne programy samopomocowe, których celem jest pomoc pacjentowi w rozwoju umiejętności, które mogą dodatkowo poprawić jego jakość życia.

Ogólne cele takich programów obejmują zdobycie umiejętności:

- poradzenie sobie z problemami medycznymi (np. z bólem);
- poradzenie sobie z utrzymywaniem lub stworzeniem nowych ról życiowych uwarunkowanych przez chorobę;
- poradzenie sobie z psychologicznymi konsekwencjami choroby [21].

Ogólny zarys treści programów samopomocowych zawiera:

- umiejętność rozwiązywania problemów (identyfikacja, szukanie rozwiązań);
- podejmowanie decyzji (poprzedzone zdobyciem koniecznych informacji);
- wykorzystanie źródeł pomocy (internet, książki, instytucje);
- tworzenie partnerskich układów z personelem medycznym (ocena wyników leczenia, tempa rozwoju choroby, wybór metod postępowania);
- podejmowanie działania (plany krótkoterminowe na 1–2 tygodnie) [22].

Należy podkreślić, że istnieją znaczne różnice pomiędzy programem samopomocowym a psychoedukacją. W przypadku psychoedukacji pacjent wykonuje określone działania, które zostały mu podpowiedziane przez personel, natomiast realizując program samopomocowy, chory wykorzystuje nabyte umiejętności do samodzielnego ich wyboru i zastosowania w określonej sytuacji, zależnie od potrzeb. Warunkiem efektywności programów samopomocowych jest wysokie poczucie skuteczności (*self-efficacy*) — wiara we własne siły i możliwości [23]. W przypadku, gdy poczucie to jest niskie (poniżej 7 w skali numerycznej [NRS, *Numerical Rating Scale*]) opracowano wstępny program wzmocnienia tego poczucia przez określone

metody na przykład modelowanie (materiały pisemne, wideo) reinterpretację objawów (różne przyczyny i różne sposoby radzenia sobie), a także wykorzystywanie doświadczeń innych osób prezentujących znaczny ładunek wiary w siebie. Programy samopomocowe są stopniowo wdrażane w onkologii u chorych na różnych etapach rozwoju choroby.

Niewiele jest dostępnych doniesień na temat stosowania ich w grupie chorych u kresu życia. W badaniach oceniających efektywność programów samopomocowych w tej grupie pacjentów stwierdzono statystycznie istotne różnice w porównaniu z grupą kontrolną, wyrażające się poprawą jakości życia, niższym poziomem przeżywania stresu, większym poczuciem niezależności, mniejszą intensywnością odczuwania dolegliwości fizycznych i lepszym nastrojem [24]. Reasumując, należy podkreślić, że wprowadzenie programów samopomocowych do opieki paliatywnej może dodatkowo u części chorych przyczynić się do poprawy ich jakości życia.

## Piśmiennictwo

1. Pyszkowska J. Podstawowe pojęcia medycyny paliatywnej. Filozofia postępowania w opiece paliatywnej, podmiotowość chorego. W: De Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. Medycyna paliatywna. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015: 1–8.
2. De Walden-Gałuszko K. U kresu. Nieprzystosowanie do choroby – reakcje patologiczne. Wydawnictwo Makmed, Gdańsk 2000: 33–42.
3. Diener E. Positive Psychology: past, present, future. W: Oxford Handbook of Positive Psychology. Lopez S.J., Snyder C.R. (red. Oxford University Press, Oxford 2009: 7–11.
4. Trzebińska E. Psychologia pozytywna. Wydawnictwo Akademickie Profesjonalne, Warszawa 2008: 46–50.
5. De Walden-Gałuszko. Nowe aspekty pojęcia jakości życia w psychoonkologii w świetle założeń psychologii pozytywnej. Psychoonkologia. 2011; 2: 65–69.
6. Ogińska Bulik N. Pozytywne zmiany w następstwie doświadczeń traumy – zjawisko potraumatycznego rozwoju. W: Suchocka L, Sztembis R. (red.) Człowiek i dzieło. Wydawnictwo KUL, Lublin 2010: 193–203.
7. Mc Ca, Snyder CR. Classical sources of human strength. J Soc Clin Psychol. ; 2000: 1–3.
8. Thompson LY, Snyder CR, Hoffman L, et al. Dispositional forgiveness of self, others, and situations. J Pers. 2005; 73(2): 313–359, doi: [10.1111/j.1467-6494.2005.00311.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00311.x), indexed in Pubmed: [15745433](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15745433/).
9. Gruszecka E. Poczucie wdzięczności: próba opisu i wyjaśnienia. Psychologia jakości życia. 2003; 2: 207–227.
10. Bono G, McCaullough ME. Positive responses to benefit and harm. J Cognit Psychother. 2006; 20: 1–10.
11. Lefourt H. Humour. W: Handbook of Positive Psychology Oxford University Press. Oxford 2002: 619–631.
12. Snyder CR. The Past and Possible Futures of Hope. J Soc Clin Psychol. 2000; 19(1): 11–28, doi: [10.1521/jscp.2000.19.1.11](https://doi.org/10.1521/jscp.2000.19.1.11).
13. Trzebiński J, Zięba M. Nadzieja, strata i rozwój. Psychologia jakości życia. 2003; 2: 5–33.
14. Seligman MEP. Optymizmu można się nauczyć. Media Rodzina, Poznań 1993.
15. Blum R. Ciekawość, Psychologia pozytywna w praktyce. Bauer – Weltbild Media, Warszawa 2008: 19.
16. Blum R. Kreatywność, Psychologia pozytywna w praktyce. Bauer–Weltbild Media, Warszawa 2008: 11.
17. Tedeschi RG, Calhoun LG. Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: Linley PA, Jospen S. (red.) Psychologia pozytywna w praktyce. PWN, Warszawa 2007: 230–248.
18. Ogińska–Bulik N. Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych. Difin, Warszawa 2012: 27–80.
19. Cordova MJ, Cunningham LL, Carlson CR, et al. Post-traumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. Health Psychol. 2001; 20(3): 176–185, doi: [10.1037/0278-6133.20.3.176](https://doi.org/10.1037/0278-6133.20.3.176), indexed in Pubmed: [11403215](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11403215/).
20. De Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2011: 189–207.
21. McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M, et al. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. CA Cancer J Clin. 2011; 61(1): 50–62, doi: [10.3322/caac.20093](https://doi.org/10.3322/caac.20093), indexed in Pubmed: [21205833](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21205833/).
22. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Ann Behav Med. 2003; 26(1): 1–7, doi: [10.1207/s15324796abm2601\\_01](https://doi.org/10.1207/s15324796abm2601_01), indexed in Pubmed: [12867348](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12867348/).
23. Bandura A. Organizational functioning w: A. Bandura (red.) Self – Efficacy The exercise of control. W.H. Freeman, New York 1997: 472–604.
24. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. JAMA. 2009; 302(7): 741–749, doi: [10.1001/jama.2009.1198](https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198), indexed in Pubmed: [19690306](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19690306/).