

Ból
i cierpienie

*Nie ma na świecie cierpienia większego,
niż doznawać szczęścia na oczach nieszczęśliwych,
jeść w obecności głodnych.*

Gustaw Herling-Grudziński, *Inny świat*

BÓL i cierpienie

pod redakcją
GRAŻYNY MAKIEŁŁO-JARŻY

ACTA ACADEMIAE MODREVIANAЕ
Kraków 2013

Rada Wydawnicza:

Klemens Budzowski, Maria Kapiszewska, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Recenzje: prof. dr hab. med. Zdzisław Gajda, dr n. med. Alicja Macheta, dr Monika Wasilewska

Projekt okładki:

Joanna Sroka

Redaktor prowadzący:

Halina Baszak-Jaroń

Maria Dorota Schmidt-Pospuła

Adiustacja:

Kamila Zimnicka-Warchoł

Copyright© by Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Kraków 2013

ISBN: 978-83-7571-231-5

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie, ani też rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących, nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich.

Wydawca:

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

www.ka.edu.pl

Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o. – Oficyna Wydawnicza AFM

Kraków 2013

Materiały ilustracyjne w książce pochodzą ze zbiorów autorów.

DTP:

Joanna Sroka

Druk i oprawa:

Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o.

Spis treści

■ Grażyna Makiełto-Jarża

Przedmowa.....	7
----------------	---

Część I

■ Karolina Świder, Przemysław Bąbel

Ból a płęć. Różnice międzypłciowe we wrażliwości na ból i podatności na analgezję	11
---	----

■ Marta Szeliga, Ilona Kuźmich

Problemy deklarowane przez pacjentów podczas przyjęcia do hospicjum stacjonarnego	25
---	----

■ Monika Cempa

Psychospołeczny wymiar cierpienia osób doświadczonych chorobami rzadkimi.....	33
---	----

■ Małgorzata Chodak

Wybrane aspekty świadomości ciała wobec bólu, cierpienia i zagrożenia życia	39
---	----

■ Małgorzata Knap

Pielęgniarka pod presją odpowiedzialności – skala oceny stanu klinicznego i potencjalnego zagrożenia życia pacjenta	47
---	----

■ Edward Charczuk

Czy wykonywane przez personel medyczny procedury mogą być jak tortury	53
---	----

■ Anna Przekłasa-Muszyńska

Bóle przebijające – rozpoznawanie i możliwości leczenia	57
---	----

■ Karolina Sochoń, Anna Zalewska, Karol Zalewski, Magdalena Sochoń, Małgorzata Jopa, Roksana Duda

Cierpienie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – rola fizjoterapeuty	63
--	----

■ Anna Zalewska, Karolina Sochoń, Krzysztof Szarejko, Karol Zalewski, Magdalena Sochoń, Małgorzata Jopa, Roksana Duda

Fizjoterapia jako sposób zmniejszania cierpienia u osób po laryngektomii całkowitej	71
---	----

■ Andrzej Stachowiak

Wpływ opioidów na funkcje poznawcze u pacjentów z bólem przewlekłym.....	79
--	----

▪ Aleksandra Mrozowska	
TENS – sposób na łagodzenie bólu	83
▪ Wojciech Kłapa, Kinga Loraj	
Edukacja pacjenta przyczyną jego cierpień	87

Część II

▪ o. Wiesław Wiśniewski	
Sprawdzona przez osiem wieków recepta na ból i cierpienie	95
▪ Stanisław Szumpich	
Problemy bólu we współczesnej rodzinie.....	103
▪ Anna Zawodniak, Grażyna Dębska	
Potrzeby religijno-duchowe w opiece paliatywnej.....	117
▪ Jan Iwaszczyszyn, Anna Kliś-Kalinowska, Agnieszka Kwiecińska, Małgorzata Lis, Janusz Czekał	
Próba analizy etycznej kryterium jakości życia chorych w opiece paliatywnej.....	131
▪ Małgorzata Szerla	
Etyczne i duchowe aspekty pracy na oddziale intensywnej terapii dziecięcej z perspektywy lekarza anestezjologa.....	137
▪ Zbigniew Domosławski	
Jan Paweł II a Światowe Dni Chorego w latach 1992–2005.....	147
Noty o autorach.....	151

Grażyna Makiełło-Jarża

Przedmowa

Czy można powiedzieć, że ból to odczucie fizyczne, zaś cierpienie ma wymiar psychiczny i duchowy? Sadzę, jak zresztą wielu Autorów tego i poprzednich tomów, że są to często zjawiska nierozłączne. Jeśli jednak coraz częściej medycyna i farmakologia potrafią uśmierzyć ból, to czy potrafią ukoić cierpienie? Ks. W. Wiśniewski przekazuje w swym artykule „Sprawdzoną receptę na ból i cierpienie”, odwołując się do Ducha Świętego jako wielkiego Pocieszyciela. O etycznych i duchowych aspektach pracy na intensywnej terapii pisze M. Szerla. A. Zawadzka i G. Dębska zwracają uwagę na znaczenie zaspokojenia potrzeb duchowych i religijnych w opiece paliatywnej. Z. Domosławski przypomina rolę Jana Pawła II w zrozumieniu potrzeb duchowych człowieka chorego, przedstawiając kalendarz tych dni na przestrzeni całego pontyfikatu.

W kolejnych artykułach Autorzy: lekarze, psycholodzy, fizjoterapeuci, skupiają się na aspektach uśmierzania bólu przebijającego (A. Przeklasa-Muszyńska), metody Tens jako sposobu na łagodzenie bólu (A. Mrozowska), świadomości ciała wobec bólu i cierpienia (M. Chodak), cierpieniu w chorobach rzadkich (M. Cempa). Wpływu fizjoterapii na walkę z bólem (artykuły K. Sochoń i A. Stachowiak). O różnicach międzypłciowych we wrażliwości na ból piszą K. Świder i P. Bąbel, a J. Iwaszczyszyn zastanawia się nad jakością życia, zaś M. Knap nad odpowiedzialnością pielęgniarek. O różnorodnych sytuacjach rodzinnych wywołujących ból pisze S. Szumpich. W. Kłapa i K. Loraj przedstawiają uwagi dotyczące edukacji pacjenta, które powinny być poprzedzone edukacją samych lekarzy udzielających informacji pacjentom o ich stanie zdrowia.

Po przeczytaniu pełnego emocji artykułu E. Charczuka pt. *Procedury medyczne a cierpienie* należy stwierdzić, iż nie wystarczy uśmierzenie bólu, należy także zadbać o takie stosowanie procedur, aby nie odbierać człowiekowi godności i nie dostarczać niepotrzebnych cierpień. Jest jeszcze, jak widać, wiele do zrobienia. Należy brać przykład z ks. Jana Kaczkowskiego, 36-letniego kapłana, od dwóch lat walczącego heroicznie z ciężką chorobą, który sześć lat temu otworzył nowoczesne i bliskie człowiekowi hospicjum w Pucku. Tam chorzy w niezwykle przyjaznych

warunkach, otoczeni bliskimi i życzliwym personelem spędzają ostatnie miesiące i dni życia. Tam właśnie ks. Kaczkowski zaprasza młodych lekarzy, stażystów i studentów ostatniego roku medycyny, organizując dla nich warsztaty zwane Aeropagiem Etycznym, podczas których uczą się oni, jak ważna jest empatia i zrozumienie duchowych i psychicznych potrzeb, a także poczucie godności człowieka chorego. Sądzę, że takie warsztaty przydałyby się nie tylko młodym lekarzom.

Grażyna Makiełło-Jarża

Część I

Ból a płęć. Różnice międzypłciowe we wrażliwości na ból i podatności na analgezję

Wprowadzenie

Na percepcję bólu wpływa wiele czynników natury genetycznej, fizjologicznej, anatomicznej, nerwowej, hormonalnej, psychologicznej oraz społecznej. Do najważniejszych czynników o charakterze psychologiczno-społecznym należą: wcześniejsze doświadczenia bólowe, przewidywalność i czas trwania bólu, cechy osobowości związane z postawą wobec bólu, adaptacyjność strategii radzenia sobie z bólem, stan emocjonalny, katastrofizowanie, odporność na stres, wywołane w wyniku działania bólu ograniczenia ruchowe i ograniczenia czynności dnia codziennego, styl życia, różnego typu zmiany na przestrzeni życia jednostki oraz, w przypadku bólu klinicznego, czynniki związane z chorobą (Berkley, Zalcman i Simon, 2006; Miluska, 1996; Rhudy i Bartley, 2010; Strong, Unruh, Wright i Baxter, 2002; Unruh, Ritchie i Merskey, 1999). Wśród czynników wpływających na percepcję bólu szczególne miejsce zajmuje płęć, która ma wymiar zarówno biologiczny, jak i społeczno-psychologiczny.

1. Płęć anatomiczna i społeczna a ból

Płęć anatomiczna (ang. *sex*) odnosi się do biologicznych, hormonalnych, anatomicznych i fizjologicznych różnic pomiędzy kobietami i mężczyznami, które wpływają na metabolizm organizmu i przemiany biochemiczne w mózgu (Phillips, 1995). Wpływ płci anatomicznej na reakcje bólowe widoczny jest w różnicach w aktywności mózgowej powstałej pod wpływem działania eksperymentalnych bodźców bólowych. Stwierdzono, że kobiety charakteryzuje większa aktywność regionów mózgu odpowiedzialnych za afektywne i motywacyjne składniki bólu, tj. środkowej obręczy kory, kory przedczołowej, przedniej części wyspy oraz wzgórza. Mężczyźni natomiast wykazują większą aktywność w obszarach kory ciemieniowej, drugorzędowej kory somatosensorycznej, kory przedczołowej oraz wyspy (Apkariani, Bushnell, Treede i Zubieta, 2005; Henderson, Gandevia i Macefield, 2008).

Płeć społeczna (ang. *gender*) związana jest z psychologicznymi, społecznymi oraz kulturowymi wymiarami przypisywanymi określonej płci anatomicznej. Wymiary te wpływają na postawy, przekonania i spostrzeżenia danej osoby, przez co determinują sposób myślenia, zachowania i odczuwania odpowiednio kobiety lub mężczyzny w danym środowisku (Brannon, 2002). Dlatego też sposób, w jaki przedstawiciele danej płci reagują na ból, może zależeć od specyficznych wymagań kulturowych, społecznych i religijnych, które sugerują przyjęcie odpowiedniej postawy wobec bólu (Miluska, 1996; Otto i Dougher, 1985). Zarówno kobiety, jak i mężczyźni uczą się modyfikować swoje zachowania, obserwując reakcje otoczenia. Wyrażanie bólu przez kobiety jest wysoce akceptowane społecznie, przez co mogą stawiać się one bardziej wyczułone nie tylko na swój, ale także na ból innych osób. Robinson, Gagnon, Riley i Price (2003) przedstawili empiryczne dowody potwierdzające wpływ stereotypów płciowych na powstanie różnic płciowych w percepcji bólu. Stwierdzono także, że zarówno mężczyźni, jak i kobiety postrzegają płeć żeńską jako bardziej wrażliwą na ból, mniej na niego wytrzymałą i bardziej skłoną do jego zgłaszania (Robinson i in., 2001; Robinson, Gagnon i in., 2003). Potwierdzono także, że obie płcie nadają odmienne znaczenie odczuwanemu bólowi – kobiety postrzegają ból jako zagrożenie, z kolei dla mężczyzn ból jest wyzwaniem (Unruh i in., 1999).

Reasumując, wyniki dotychczasowych badań dowodzą, że zarówno płeć anatomiczna, jak i społeczna wpływa na reakcje ludzi na ból. Kobiety i mężczyźni nie tylko różnią się we wzorcach aktywności mózgu w momencie doświadczania bólu, ale i obie płcie inaczej postrzegają i reagują na ból. Czy różnice te przekładają się na różnice we wrażliwości na ból?

2. Wrażliwość na ból a płeć

Odpowiedź na pytanie o różnice międzypłciowe we wrażliwości na ból zależy od typu badanego bólu, a w szczególności od tego, czy mamy do czynienia z bólem wywoływanym eksperymentalnie, czy z bólem klinicznym. Stwierdzono, że różnice międzypłciowe w percepcji bólu są znacznie większe w przypadku bólu wywoływanego eksperymentalnie niż bólu klinicznego (Myers, Riley i Robinson, 2003; Riley, Robinson, Wise, Myers i Fillingim, 1998). Przyczyn takiego stanu rzeczy można upatrywać z jednej strony w odmiennej metodologii badań nad bólem klinicznym i eksperymentalnym, a z drugiej – w samej charakterystyce bólu odczuwanego przez pacjentów i uczestników badań eksperymentalnych.

2.1. Ból kliniczny a ból eksperymentalny

Istnieje szereg różnic między bólem klinicznym a eksperymentalnym. Po pierwsze, w badaniach laboratoryjnych stosuje się stymulację bólową o znanych charakterystykach, a badania utrzymywane są w paradygmacie bodziec i odpowiedź na jego działanie – znamy zarówno wielkość bodźca bólowego, jak i reakcję osoby badanej. Z odmienną sytuacją mamy do czynienia w przypadku bólu klinicznego, a w szczególności przewlekłego – wiedza dotycząca charakterystyk bólu klinicznego jest ograniczona do relacji osoby go odczuwającej. Po drugie, poszukując różnic międzypłciowych we wrażliwości na ból, porównuje się próg bólu i/lub tolerancję bólu. Im niższy próg bólu i mniejsza tolerancja bólu, tym osoba jest bardziej wrażliwa na ból. O ile w przypadku bólu eksperymentalnego łatwo jest określić jego próg i tolerancję, manipulując wielkością stymulacji bólowej, o tyle u badanych cierpiących z powodu bólu klinicznego jest to znacząco utrudnione. Po trzecie, ból eksperymentalny badany jest w nienaturalnym, nieznanym osobom badanym środowisku, jakim jest laboratorium, podczas gdy ból kliniczny badany jest zazwyczaj w środowisku, w którym badani zwykle przebywają (dom) lub takim, które – w mniejszym lub większym stopniu – znają (przychodnia, szpital). Po czwarte, osoby o odmiennych charakterystykach uczestniczą w badaniach nad bólem eksperymentalnym i klinicznym. W pierwszym przypadku badani to zazwyczaj młodzi i zdrowi ochotnicy, najczęściej studenci, a w drugim przypadku osoby badane są znacznie bardziej zróżnicowane pod względem wieku (często są to ludzie starsi), a przede wszystkim cierpią na schorzenia, których albo jednym z objawów jest ból, albo ból jest skutkiem zastosowanych wobec nich interwencji medycznych. Po piąte, oba rodzaje bólu różni wymiar czasowy i lokalizacja. W przypadku bólu eksperymentalnego osoba badana zdaje sobie sprawę z czasu jego trwania (jest zaznajomiona z procedurą badawczą), a lokalizacja bólu jest specyficzna, w przeciwieństwie do nieokreślonego czasu trwania bólu klinicznego (zwłaszcza przewlekłego) i jego często trudnej do określenia lokalizacji (por. Fordyce, 1976).

Wyżej wspomniane różnice o charakterze metodologicznym przekładają się na różnice w charakterystyce bólu odczuwanego przez badanych cierpiących z powodu bólu klinicznego i eksperymentalnego. Beecher (1959a, 1959b, 1972) rozróżnił dwa nierozłączne wymiary reakcji na ból: doznanie (ang. *sensation*) i reakcję (ang. *reaction*). Doznanie bólu – mające pierwotny charakter – odnosi się do intensywności działającego bodźca bólowego, natomiast reakcja – jako proces wtórny – obejmuje indywidualną percepcję doznania oraz reakcję na doznanie, uzależnioną od czynników psychologicznych, wśród których główną rolę odgrywa lęk. Innymi słowy, reakcja na bodziec bólowy nie zależy jedynie od siły bodźca, ale także od zmiennych psychologicznych, w tym poziomu odczuwanego lęku. Świadczy o tym chociażby brak bezpośredniego związku między intensywnością bodźca bólowego a siłą odczuwanego bólu (Beecher, 1972).

Beecher (1959a, 1959b, 1960, 1972) zwrócił uwagę, że nawet duże dawki silnych analgetyków (np. morfiny) nie zawsze są w stanie złagodzić ból wywołany eksperymentalnie, podczas gdy ból kliniczny jest zawsze – w mniejszym lub większym stopniu – podatny na działanie nawet niewielkich dawek silnych analgetyków. Podobnie, efektywność placebo podawanego pod pozorem analgetyku w przypadku bólu klinicznego jest znacznie większa niż w sytuacji bólu wzbudzanego eksperymentalnie (Beecher, 1955, 1960; Evans, 1974). Fakt ten ma z pewnością związek z danymi, według których im poważniejsze zaburzenie (np. silniejszy ból), tym większa skuteczność placebo (Beecher, 1955, 1956, 1960; Levine, Gordon, Bornstein i Fields, 1979). Ból kliniczny jest przecież zwykle silniejszy od eksperymentalnego.

Zdaniem Beechera (1959a, 1972) w przypadku bólu klinicznego dominuje komponent reakcji, a przy bólu eksperymentalnym – doznania. Główny element komponentu reakcji stanowi zaś lęk. Dlatego Beecher (1959a) uważa, że przyczyną różnicy między bólem eksperymentalnym a klinicznym jest poziom odczuwanego lęku. Jego zdaniem ból kliniczny wywołuje znacznie większy poziom lęku niż ból wzbudzany eksperymentalnie.

Goffaux i współpracownicy (2011) wykazali, że wyższy poziom lęku u kobiet może przyczyniać się do powstania różnic międzypłciowych w percepcji bólu. Kobiety wykazują większą wrażliwość na ból, czemu towarzyszy równoczesna wysoka aktywność w korowych częściach mózgu (Straube, Schmidt, Weiss, Mentzel i Miltner, 2009). W sytuacji gdy cecha lęku była kontrolowana, nie stwierdzono różnic ani we wrażliwości na ból, ani w aktywności korowej mózgu u obu płci. Generalnie, wiele wyników badań dowodzi, że wyższy poziom lęku jest związany z wyższymi ocenami bólu u kobiet, ale niekoniecznie u mężczyzn (Keogh i Birkby, 1999; Robin, Vinard, Vernet-Maury i Saumet, 1987; Robinson, Wise, Gagnon, Fillingim i Price, 2004; Tashani, Alabas i Johnson, 2010).

Reasumując, istnieją istotne różnice zarówno w zakresie metodologii badań nad bólem klinicznym i eksperymentalnym, jak i pod względem reakcji osób badanych na oba rodzaje bólu. W szczególności w przypadku kobiet wyższe oceny bólu są związane z wyższym poziomem lęku. Dlatego wyniki badań nad różnicami międzypłciowymi we wrażliwości na ból eksperymentalny i kliniczny przynoszą odmienne rezultaty i zostaną omówione oddzielnie.

2.2. Wrażliwość na ból eksperymentalny a płeć

W celu wywołania bólu eksperymentalnego stosuje się różnego typu bodźce bólowe, takie jak: bodźce elektryczne (ang. *electrical pain stimuli*), gorące bodźce bólowe (ang. *heat pain stimuli*) lub zimne bodźce bólowe (ang. *cold pain stimuli*), bodźce laserowe (ang. *laser pain stimuli*), bodźce wywołujące ból niedokrwienny (ang. *ischemic pain stimuli*) oraz bólowe bodźce uciskowe (ang. *pressure pain sti-*

muli) (Fillingim, King, Ribeiro-Dasilva, Rahim-Williams i Riley, 2009; Kakigi, Inui i Tamura, 2005). Analizując wyniki badań nad bólem eksperymentalnym, należy zwracać uwagę na typ stosowanego bodźca bólowego, ponieważ wystąpienie i wielkość różnic płciowych w odczuwaniu bólu zależy między innymi od zastosowanych w badaniu bodźców bólowych.

Badania nad różnicami międzypłciowymi w przypadku bólu eksperymentalnego dotyczą progu bólu (najmniejsza siła bodźca, przy której powstaje wrażenie bólu) i tolerancji bólu (maksymalne natężenie bólu, które człowiek jest w stanie wytrzymać). Największe różnice międzypłciowe w percepcji bólu uzyskano, stosując uciskowe bodźce bólowe, stwierdzając, że kobiety odczuwają silniejszy ból (Riley i in., 1998), wykazują niższy próg bólu i mniejszą tolerancję bólu (Racine i in., 2012). Nie stwierdzono różnic międzypłciowych w przypadku bólu niedokrwinnego (Fillingim i in., 2009; Racine i in., 2012). Podobnie, w przypadku aplikacji bodźców elektrycznych w przedramię próg bólu i tolerancja bólu u kobiet okazuje się istotnie mniejsza (al'Absi, France, Harju, France i Wittmers, 2006; Nyklicek, Vingerhoets i van Heck, 1999). Nie wykryto jednak międzypłciowych różnic we wrażliwości na ból w przypadku aplikacji bodźców elektrycznych na twarz (Ayesh, Jensen i Svensson, 2007). Z kolei w badaniach, w których stosowano bodźce termiczne, mężczyźni nie różnili się od kobiet progiem czucia bólu przy jednocześnie większej (Keogh, Hatton i Ellery, 2000; Racine i in., 2012) lub takiej samej tolerancji bólu jak kobiety (Nielsen i in., 2008). Podkreślić przy tym należy, że kobiety nie tylko oceniają ból eksperymentalny jako bardziej intensywny, ale i wykazują wyższą neuropsychologiczną aktywność w porównaniu do badanych w tych samych warunkach mężczyzn (Apkariani i in., 2005; Greenspan i in., 2007). Co więcej, stopniowo, z biegiem czasu oceniają ból jako bardziej intensywny i nieprzyjemny, aniżeli ma to miejsce w przypadku mężczyzn (Meulders, Vansteenwegen i Vlaeyen, 2012).

Reasumując, w zależności od rodzaju zastosowanych bodźców bólowych, a także miejsca ich aplikacji kobiety wykazują niższy próg bólu i mniejszą tolerancję bólu eksperymentalnego niż mężczyźni lub nie stwierdza się różnic międzypłciowych we wrażliwości na ból eksperymentalny.

2.3. Wrażliwość na ból kliniczny a płęć

Badania nad różnicami międzypłciowymi w odczuwaniu bólu klinicznego skupiają się w większości na próbie odpowiedzi na pytanie o to, czy płęć może determinować częstość występowania bólu przewlekłego, a także o to, czy różnice między płciami istnieją jedynie w przypadku niektórych jego rodzajów. Różnice międzypłciowe są szczególnie widoczne w przypadku migreny. Na całym świecie z jej powodu cierpi od 3% do 33% kobiet oraz od 1% do 16% mężczyzn (Lipton, Bigal,

Steiner, Silberstein i Olesen, 2004). Kobiety także silniej odczuwają dolegliwości związane z bólem przewlekłym układu mięśniowo-kostnego, częściej też cierpią z powodu bólów neuropatycznych (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen i Gallacher, 2006). Różnice międzypłciowe stwierdzono ponadto w częstości występowania bólu w chorobie zwyrodnieniowej (Davis, 1981), stwardnieniu rozsianym (Warnell, 1991) i przerzutach nowotworowych (Cleeland i in., 1994). Jednak pomimo wysokiej częstości występowania bólu przewlekłego u pacjentów onkologicznych, niewiele wiadomo na temat różnic międzypłciowych w sile i częstości jego występowania (Miaskowski, 2004).

Reasumując, ból przewlekły częściej dotyka kobiety niż mężczyźni. Kobiety są też bardziej wrażliwe na ból przewlekły – silniej go doświadczają.

3. Analgezja a płeć

Jeśli, jak wykazaliśmy powyżej, płeć istotnie wpływa na wrażliwość na ból, to można oczekiwać, że będzie też modyfikować skuteczność znieczulenia. Kobiety i mężczyźni powinni się różnić w podatności na analgetyki, ale i podawane pod ich pozorem placebo.

3.1. Skuteczność analgetyków a płeć

Skuteczność analgezji wywołanej działaniem leków przeciwbólowych zależy od wielu czynników biologicznych i psychologicznych, w tym od wieku, uwarunkowań genetycznych, aktywności opioidów endogennych, stężenia hormonów płciowych, stanu emocjonalnego pacjenta (lęk, depresja), a także płci (Fillingim i in., 2009; Romanowska, 2009). Występowanie różnic międzypłciowych w analgezji wywołanej działaniem leków opioidowych stwierdzono w mniej więcej 70% przeprowadzonych badań (Miaskowski i Levine, 1999). Zasadniczo stwierdza się, że kobiety silniej reagują na działanie aktywnych leków przeciwbólowych, w szczególności opioidowych. Na przykład, Gear i współpracownicy (1999) wykazali, że kobiety silniej reagują na lek opioidowy nalbuphine. Podobnie, podanie morfiny wywołuje większy efekt u kobiet, chociaż jej działanie pojawia się później i utrzymuje się przez dłuższy czas (Sarton i in., 2009). Z drugiej jednak strony zdarzają się wyniki badań, w których nie stwierdzono różnic międzypłciowych w skuteczności leków opioidowych (Olofsen i in., 2005) lub stwierdzono silniejszą reakcję analgetyczną u mężczyzn, ale zazwyczaj w przypadku leków nieopiodowych (Walker i Carmody, 1998).

Reasumując, kobiety są zasadniczo bardziej podatne na analgetyki, w szczególności na leki opioidowe. Wiązać się to może z podawaniem kobietom mniejszych da-

wiek leków przeciwbólowych lub słabszych analgetyków niż mężczyznom (Calderrone, 1990; Cleeland i in., 1994; McDonald, 1994). Równie dobrze jednak zjawisko to mogą tłumaczyć stereotypy płciowe występujące wśród personelu medycznego.

3.2. Skuteczność placebo a płeć

Placebo jest skutecznym środkiem analgetycznym. Tezę tę potwierdzają wyniki metaanaliz (Vase, Riley i Price, 2002) i to nawet tych, które generalnie dowodzą, że placebo nie wywołuje istotnych skutków klinicznych w przypadku innych niż ból objawów i schorzeń (Hróbjartsson i Gøtzsche, 2001, 2004). Analgetyczne działanie placebo wzbudzone jest w wyniku zastosowania odpowiedniej procedury eksperymentalnej lub wskutek zastosowania substancji farmakologicznie obojętnej podawanej pod pozorem leku przeciwbólowego.

W większości randomizowanych, kontrolowanych badań klinicznych nie wykryto różnic międzypłciowych w wielkości analgezji placebo w grupie kontrolnej (Gear i in., 1999; Olofsen i in., 2005). Trzeba jednak pamiętać, że celem tego typu badań nie jest określenie różnic międzypłciowych w wielkości analgetycznego efektu placebo, lecz ocena skuteczności aktywnego analgetyku. W kilku badaniach stwierdzono jednak wystąpienie różnic międzypłciowych w podatności na analgetyczny efekt placebo. Z większości z tych badań wynika, że analgetyczny efekt placebo może występować wyłącznie u mężczyzn (Aslaksen, Bystad, Vambheim i Flaten, 2011; Butcher i Carmody, 2012; Flaten, Aslaksen, Finset, Simonsen i Johansen, 2006) lub być silniejszy u mężczyzn niż u kobiet (Zacny i Beckman, 2004). Istnieją jednak także dane wskazujące na wystąpienie efektu placebo tylko u kobiet (Saxon, Hiltunen, Hjemdahl i Borg, 2001).

Reasumując, większość badań nie potwierdza wystąpienia różnic międzypłciowych w podatności na analgetyczny efekt placebo. Nieliczne dane, które istnienia takich różnic dowodzą, sugerują, że mężczyźni mogą być bardziej podatni na analgetyczne działanie placebo.

4. Nowe kierunki badań nad wpływem płci na ból

Chociaż stosunkowo wiele wiadomo na temat wpływu płci osób badanych na odczuwany przez nich ból, w tym ich podatność na analgezję, to niewiele badań poświęcono wpływowi płci badacza czy innych osób obecnych w czasie badania na doznania bólowe badanych. W nielicznych badaniach z tego zakresu stwierdzono, że badani mężczyźni oceniają ból jako słabszy wobec badacza płci żeńskiej niż męskiej, podczas gdy płeć badacza nie ma wpływu na oceny bólu przez badane kobiety (Aslaksen, Myrbakk, Høifødt i Flaten, 2007; Gijsbers i Nicholson, 2005; Levine

i de Simone, 1991). Co więcej, wraz ze wzrostem liczby kobiet obecnych podczas badania mężczyzny, zmniejszają się jego oceny odczuwanego bólu (Vigil i Coulombe, 2011). Z drugiej jednak strony, istnieją także dane wskazujące, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni oceniają ból jako silniejszy, gdy eksperymentator jest kobietą (Kállai, Barke i Voss, 2004).

Zupełnie nowym obszarem badań nad wpływem płci na ból, a dokładnie analgetyczny efekt placebo, jest płeć modela. Colloca i Benedetti (2009) dowiedli, że analgetyczny efekt placebo może zostać wywołany w wyniku uczenia się przez obserwację. Badane, które najpierw obserwowały modela płci męskiej, oceniającego bodźce bólowe poprzedzane zielonym światłem jako słabsze niż bodźce bólowe poprzedzane czerwonym światłem, następnie same oceniały bodźce bólowe poprzedzone zielonym światłem jako słabsze niż te poprzedzane czerwonym światłem, choć w rzeczywistości wszystkie bodźce bólowe miały tę samą siłę. Następnie Świder i Bąbel (2013) wykazali, że niezależnie od płci osób badanych, większy hiperalgetyczny efekt nocebo (odczuwanie bodźców bólowych poprzedzonych czerwonym światłem jako silniejszych od poprzedzanych zielonym światłem) wystąpił w wyniku obserwowania modela płci męskiej niż żeńskiej.

Reasumując, nowe kierunki badań nad związkami między płcią a bólem obejmują wpływ płci badacza na oceny bólu przez badanych oraz wpływ płci modela na wielkość hiperalgezji nocebo wywołanej w wyniku uczenia się przez obserwację. Dotychczasowe, nieliczne dane wskazują, że mężczyźni oceniają ból jako słabszy wobec badacza płci żeńskiej, a silniejszy hiperalgetyczny efekt nocebo można wywołać w wyniku obserwowania modela płci męskiej.

Wnioski

Dotychczasowe wyniki badań nad wpływem płci na ból pozwalają na sformułowanie szeregu wniosków:

- Kobiety i mężczyźni różnią się wzorcami aktywności mózgu w momencie doświadczenia bólu.
- Obie płcie odmiennie spostrzegają i reagują na ból.
- Wyższy poziom lęku jest związany z wyższymi ocenami bólu u kobiet.
- Kobiety wykazują niższy próg bólu i mniejszą tolerancję na ból eksperymentalny niż mężczyźni.
- Ból przewlekły częściej dotyka kobiety niż mężczyzn.
- Kobiety silniej doświadczają bólu przewlekłego niż mężczyźni.
- Analgetyki, w szczególności leki opioidowe, są skuteczniejsze u kobiet niż u mężczyzn.
- Mężczyźni są bardziej podatni na analgetyczne działanie placebo.
- Mężczyźni oceniają ból jako słabszy wobec badacza płci żeńskiej.

- W wyniku obserwowania modelu płci męskiej powstaje silniejszy hiperalgetyczny efekt nocebo.

Podkreślić jednak należy, że nie każdy z wyżej wymienionych wniosków ma równie mocne wsparcie w wynikach dotychczasowych badań. W szczególności trzy ostatnie wnioski należy traktować jako wstępne i wymagające dalszych badań. Niemniej jednak omówione w rozdziale dane potwierdzają występowanie różnic międzypłciowych we wrażliwości na ból i podatności na analgezję.

Bibliografia

1. al'Absi M., France C., Harju A., France J., Wittmers L. (2006), *Adrenocortical and nociceptive responses to opioid blockade in hypertension-prone men and women*, „Psychosomatic Medicine”, 68(2), 292–298.
2. Apkariani A.V., Bushnell M.C., Treede R.D., Zubieta J.K. (2005), *Human brain mechanisms of pain perception and regulation in health and disease*, „European Journal of Pain”, 9(4), 463–484.
3. Aslaksen P.M., Myrbakk I.N., Høifødt R.S., Flaten M.A. (2007), *The effect of experimenter gender on autonomic and subjective responses to pain stimuli*, „Pain”, 129(3), 260–268.
4. Aslaksen P.M., Bystad M., Vambheim S.M., Flaten M.A. (2011), *Gender differences in placebo analgesia: Event-related potentials and emotional modulation*, „Psychosomatic Medicine”, 73(2), 193–199.
5. Ayesh E.E., Jensen T.S., Svensson P. (2007), *Somatosensory function following painful repetitive electrical stimulation of the human temporomandibular joint and skin*, „Experimental Brain Research”, 179(3), 415–425.
6. Beecher H.K. (1955), *The powerful placebo*, „Journal of the American Medical Association”, 159(17), 1602–1106.
7. Beecher H.K. (1956), *Evidence for increased effectiveness of placebos with increased stress*, „American Journal of Physiology”, 187(1), 163–169.
8. Beecher H.K. (1959a), *Generalization from pain of various types and diverse origins*, „Science”, 130(3370), 267–268.
9. Beecher H.K. (1959b), *Measurement of subjective responses: Quantitative effects of drugs*, New York: Oxford University Press.
10. Beecher H.K. (1960), *Increased stress and effectiveness of placebos and „active” drugs*, „Science”, 132(3419), 91–92.
11. Beecher H.K. (1972), *The placebo effect as a non-specific force surrounding disease and the treatment of disease*, [w:] *Pain. Basic Principles – Pharmacology – Therapy*, red. W.R. Janzen, W.D. Keidel, A. Herz, C. Steichele, J.P. Payne, R.A.P. Burt, Stuttgart: Georg Thieme Publishers, 175–180.

12. Berkley K.J., Zalcman S.S., Simon V.R. (2006), *Sex and gender differences in pain and inflammation: a rapidly maturing field*, „American Journal of Physiology”, 291(2), 241–244.
13. Brannon L. (2002), *Psychologia rodzaju*, tłum. M. Kacmajor, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
14. Breivik H., Collett B., Ventafridda V., Cohen R., Gallacher D. (2006), *Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment*, „European Journal of Pain”, 10(4), 287–333.
15. Butcher B.E., Carmody J.J. (2012), *Sex differences in analgesic response to ibuprofen are influenced by expectancy: A randomized, crossover, balanced placebo-designed study*, „European Journal of Pain”, 16(7), 1005–1013.
16. Calderone K. (1990), *The influence of gender on the frequency of pain and sedative medication administered to postoperative patients*, „Sex Roles”, 23, 713–725.
17. Cleeland C., Gonin R., Hatfield A.K., Edmonson J.H., Blum R.H., Stewart J.A., Pandey K.J. (1994), *Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer*, „The New England Journal of Medicine”, 330(4), 592–596.
18. Colloca L., Benedetti F. (2009), *Placebo analgesia induced by social observational learning*, „Pain”, 44(1–2), 28–34.
19. Davis M.A. (1981), *Sex differences in reporting osteoarthritic symptoms: A sociomedical approach*, „Journal of Health and Social Behavior”, 22(3), 298–311.
20. Evans F.J. (1974), *The placebo response in pain reduction*, [w:] *Advances in Neurology, Vol. 4: International Symposium on Pain*, red. J.J. Bonica, New York: Raven Press, 289–296.
21. Fillingim R.B., King C. D., Ribeiro-Dasilva, M.C., Rahim-Williams B., Riley J.L., III (2009), *Sex, gender, and pain: A review of recent clinical and experimental findings*, „Journal of Pain”, 10(5), 447, 485.
22. Flaten M.A., Aslaksen P.M., Finset A., Simonsen T. i Johansen, O. (2006), *Cognitive and emotional factors in placebo analgesia*, „Journal of Psychosomatic Research”, 61(1), 81–89.
23. Fordyce W.E (1976), *Behavioral methods for chronic pain and illness*, Sant Luis: The C.C. Mosby Company.
24. Gear R.W., Miaskowski C., Gordon N.C., Paul S.M., Heller P.H., Levine J.D. (1999), *The kappa opioid nalbuphine produces gender- and dose-dependent analgesia and antianalgesia in patients with postoperative pain*, „Pain”, 83(2), 339–345.
25. Gijsbers K., Nicholson F. (2005), *Experimental pain thresholds influenced by sex of experimenter*, „Perceptual and Motor Skills”, 101(3), 803–807.
26. Goffaux P., Michaud K., Gaudreau J., Chalaye P., Rainville P., Marchand S. (2011), *Sex differences in perceived pain are affected by an anxious brain*, „Pain”, 152(9), 2065–2073.
27. Greenspan J.D., Craft R.M., LeResche L., Arendt-Nielsen L., Berkley K.J., Fillingim R.B., Gold M.S., Holdcroft A., Lautenbacher S., Mayer E.A., Mogil J.S., Murphy

- A.Z., Traub R.J. (2007), *Studying sex and gender differences in pain and analgesia: A consensus report*, „Pain”, 132(Suppl 1), 26–45.
28. Henderson L.A., Gandevia S.C. i Macefield V.G. (2008), *Gender differences in brain activity evoked by muscle and cutaneous pain: a retrospective study of single-trial fMRI data*, „Neuroimage”, 39(4), 1867–1876.
29. Hróbjartsson A., Gøtzsche P.C. (2001), *Is the placebo powerless? An analysis of clinical trials comparing placebo with no treatment*, „New England Journal of Medicine”, 344(21), 1594–1602.
30. Hróbjartsson A., Gøtzsche P.C. (2004), *Is the placebo powerless? Update of a systematic review with 52 new randomized trials comparing placebo with no treatment*, „Journal of Internal Medicine”, 256(2), 91–100.
31. Kakigi R., Inui K., Tamura Y. (2005), *Electrophysiological studies on human pain perception*, „Clinical Neuropsychology”, 116(4), 743–63.
32. Kállai I., Barke A., Voss U. (2004), *The effects of experimenter characteristics on pain reports in women and men*, „Pain”, 112(1–2), 142–147.
33. Keogh E. i Birkby J. (1999), *The effect of anxiety sensitivity and gender on the experience of pain*, „Cognition Emotion”, 13(6), 813–829.
34. Keogh E., Hatton K., Ellery D. (2000), *Avoidance versus focused attention and the perception of pain: Differential effects for men and women*, „Pain”, 85(1–2), 225–230.
35. Levine F.M., Simone, L.L., de (1991), *The effects of experimenter gender on pain report in male and female subjects*, „Pain”, 44(1), 69–72.
36. Levine J.D., Gordon N.C., Bornstein J.C., Fields H.L. (1979), *Role of pain in placebo analgesia*, Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 76(7), 3528–3531.
37. Lipton R.B., Bigal M.E., Steiner T.J., Silberstein S.D., Olesen J. (2004), *Klasyfikacja samoistnych bólów głowy*, „Neurology”, 63, 427–435.
38. McDonald D.D. (1994), *Gender and ethnic stereotyping and narcotic analgesic administration*, „Research in Nursing & Health”, 17(1), 40–45.
39. Meulders A., Vansteenwegen D., Vlaeyen, J.W.S. (2012), *Women, but not men, report increasingly more pain during repeated (un)predictable painful electrocutaneous stimulation: Evidence for mediation by fear of pain*, „Pain”, 153(5), 1030–1041.
40. Miaskowski C. (2004), *Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer*, „Journal of the National Cancer Institute Monographs”, 32, 139–143.
41. Miaskowski C., Levine J.D. (1999), *Does opioid analgesia show gender preference for females?*, „Pain Forum”, 8(1), 34–44.
42. Miluska J. (1996), *Tożsamość kobiet i mężczyzn w cyklu życia*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
43. Myers C.D., Riley J.L. III, Robinson M.E. (2003), *Psychosocial contributions to sex-correlated differences in pain*, „Clinical Journal of Pain”, 19(4), 225–232.

44. Nielsen C.S., Stubhaug A., Price D.D., Vassend O., Czajkowski N., Harris J.R. (2008), *Individual differences in pain sensitivity: Genetic and environmental contributions*, „Pain”, 136(1–2), 21–29.
45. Nyklicek I., Vingerhoets A.J., Van Heck G.L. (1999), *Hypertension and pain sensitivity: Effects of gender and cardiovascular reactivity*, „Biological Psychology”, 50(2), 127–142.
46. Olofsen E., Romberg R., Bijl H., Mooren R., Engbers F., Kest B., Dahan A. (2005), *Alfentanil and placebo analgesia: No sex differences detected in models of experimental pain*, „Anesthesiology”, 103(1), 130–139.
47. Otto M.W., Dougher M.J. (1985), *Sex differences and personality factors in responsivity to pain*, „Perceptual and Motor Skills”, 61(2), 383–390.
48. Phillips S. (1995), *The social context of woman's health: goals and objectives*, „Canadian Medical Association Journal”, 152(4), 507–511.
49. Racine M., Tousignant-Laflamme Y., Kloda L.A., Dion D., Dupuis G., Choinière M. (2012), *A systematic literature review of 10 years of research on sex/gender and experimental pain perception – Part 1: Are there really differences between women and men?*, „Pain”, 153(3), 602–618.
50. Rhudy J.L. i Bartley E.J. (2010), *The effect of the menstrual cycle on affective modulation of pain and nociception in healthy women*, „Pain”, 149(2), 365–372.
51. Riley J.L. III, Robinson M.E., Wise E.A., Myers C.D., Fillingim R.B. (1998), *Sex differences in the perception of noxious experimental stimuli: A meta-analysis*, „Pain”, 79(2–3), 181–188.
52. Robin O., Vinard H., Vernet-Maury E., Saumet J.L. (1987), *Influence of sex and anxiety on pain threshold and tolerance*, „Functional Neurology”, 2(2), 173–179.
53. Robinson M.E., Gagnon C.M., Dannecker E.A., Brown J.L., Jump R.L., Price D.D. (2003), *Sex Differences in Common Pain Events: Expectations and Anchors*, „The Journal of Pain”, 4(1), 40–45.
54. Robinson M.E., Gagnon C.M., Riley J.L., III, Price D.D. (2003), *Altering gender role expectations: Effects on pain tolerance, pain threshold, and pain ratings*, „The Journal of Pain”, 4(5), 284–288.
55. Robinson M.E., Riley J.L., III, Myers C.D., Papas R.K., Wise E.A., Waxenberg L.B., Fillingim R.B. (2001), *Gender role expectations of pain: Relationship to sex differences in pain*, „The Journal of Pain”, 2(5), 251–257.
56. Robinson M.E., Wise E.A., Gagnon C., Fillingim R.B., Price D.D. (2004) *Influences of gender role and anxiety on sex differences in temporal summation of pain*, „The Journal of Pain”, 5(2), 77–82.
57. Romanowska K. (2009), *Ból, analgezja, płęć*, „Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej”, 63, 296–302.

58. Sarton E., Olofsen E., Romberg R., den Hartigh J., Kest B., Nieuwenhuijs D., Burm A., Teppema L., Dahan A. (2000), *Sex differences in morphine analgesia: An experimental study in healthy volunteers*, „Anesthesiology”, 93(5), 1245–1254.
59. Saxon L., Hiltunen A.J., Hjemdahl P., Borg S. (2000), *Gender-related differences in response to placebo in benzodiazepine withdrawal: A single-blind pilot study*, „Pharmacopharmacology”, 153(2), 231–237.
60. Straube T., Schmidt S., Weiss T., Mentzel H.J., Miltner W.H. (2009), *Sex differences in brain activation to anticipated and experienced pain in the medial prefrontal cortex*, „Human Brain Mapping”, 30(2), 689–698.
61. Strong J., Unruh A.W., Wright A., Baxter G.D. (red.) (2002), *Ból: podręcznik dla terapeutów*, Warszawa: DB Publishing.
62. Świder K., Bąbel P. (2013), *The effect of the sex of a model on nocebo hyperalgesia induced by social observational learning*, „Pain”, 154 (8), 1312–1317.
63. Tashani O., Alabas O., Johnson M. (2010), *Cold pressor pain responses in healthy Libyans: Effect of sex/gender, anxiety, and body size*, „Gender Medicine”, 7(4), 309–319.
64. Unruh A.M., Ritchie J., Merskey H. (1999), *Does gender affect the appraisal of pain and pain coping strategies?*, „The Clinical Journal of Pain”, 15(1), 31–40.
65. Vase L., Riley J.L., Price, D.D. (2002), *A comparison of placebo effects in clinical analgesic trials versus studies of placebo analgesia*, „Pain”, 99(3), 443–452.
66. Vigil J.M., Coulombe P. (2011), *Biological sex and social setting affects pain intensity and observational coding of other people's pain behaviors*, „Pain”, 152(9), 2125–2130.
67. Walker J.S., Carmody J.J. (1998), *Experimental pain in healthy human subjects: Gender differences in nociception and in response to ibuprofen*, „Anesthesia And Analgesia”, 86(6), 1257–1262.
68. Warnell P. (1991), *The pain experience of multiple sclerosis population: A descriptive study*, „Axon”, 26–28.
69. Zacny J.P., Beckman N.J. (2004), *The effects of a cold-water stimulus on butorphanol effects in males and females*, „Pharmacology, Biochemistry and Behavior”, 78(4), 653–659.

Marta Szeliga, Ilona Kuźmicz

Problemy deklarowane przez pacjentów podczas przyjęcia do hospicjum stacjonarnego

Osoba znajdująca się u kresu swojego życia z powodu ciężkiej, nieuleczalnej choroby doznaje cierpienia na wielu płaszczyznach: fizycznej, psychicznej, duchowej i społecznej. Mówi się wręcz o tzw. „bólu totalnym”, czyli wszechogarniającym.

Najważniejszym i pierwszym wymiarem cierpienia jest ból fizyczny wynikający z samego procesu chorobowego bądź też z następstw leczenia i przeprowadzanych badań. Drugi wymiar to cierpienie społeczne, które związane jest ze zmianą pozycji chorego w rodzinie, w społeczeństwie, utratą przez niego kontaktów ze znajomymi, z przyjaciółmi. Kolejny wymiar to kwestia cierpienia emocjonalnego, wyrażającego się m.in. depresją, gniewem, lękiem, poczuciem odrzucenia, utratą kontroli itp. Ostatnim składnikiem „bólu totalnego” jest cierpienie duchowe, na które składa się towarzyszący wielu pacjentom lęk przed śmiercią, pytania o przyczyny i skutki doświadczanego przez nich cierpienia, beznadzieja oraz bezradność [1].

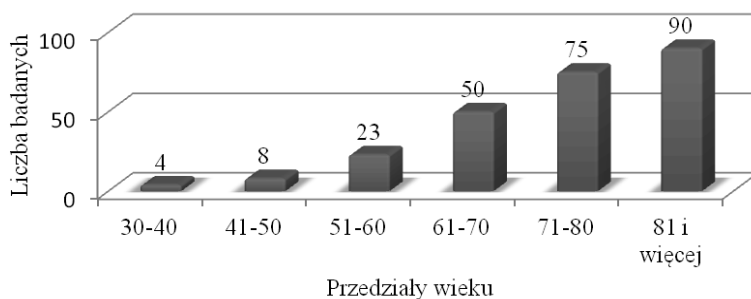
Cierpienie osób znajdujących się w terminalnej fazie choroby jest ogromne, a sam pacjent często nie jest w stanie poradzić sobie z licznymi i tak zróżnicowanymi problemami, wobec których stawia go choroba [2]. Wraz z poszczególnymi rodzajami doznawanego cierpienia i niezaspokojonych potrzeb rodzą się w chorych specyficzne oczekiwania względem samego siebie, rodziny, instytucji, Boga/losu itp.

Szczególnie ciężko pod względem duchowym i psychicznym znoszą te chwile osoby, które dokonały tzw. „ujemnego bilansu życiowego”.

Niniejsze badanie miało na celu ukazać, jak swoje cierpienie postrzegają sami chorzy, które jego aspekty są dla nich najbardziej dokuczliwe. Przedmiotem badań stała się zatem analiza i ocena problemów deklarowanych przez pacjentów w momencie obejmowania ich stacjonarną formą opieki paliatywnej oraz oczekiwań względem instytucji sprawującej tę opiekę.

Materiał i metoda: Badania przeprowadzono w Hospicjum im. Św. Łazarza w Krakowie. Materiał badawczy zebrano na podstawie analizy dokumentacji medycznej 250 losowo wybranych pacjentów, którzy byli objęci przez hospicjum opieką stacjonarną w 2012 roku. Dobór losowy oparto na kolejności alfabetycznej nazwisk pacjentów.

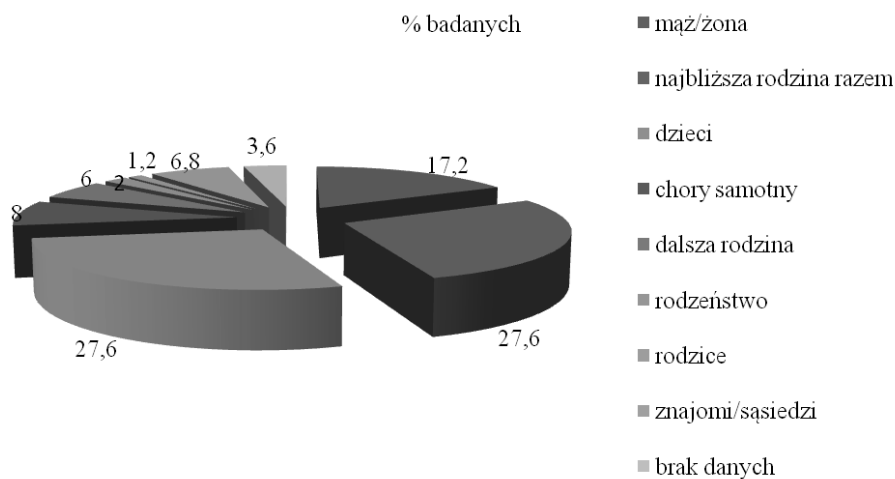
Wyniki: Badaną grupę stanowili chorzy w wieku od 30 do 98 lat, a średnia ich wieku wyniosła 74,4 lat (rysunek 1).



Rysunek 1. Wiek badanych

Kobiety i mężczyźni byli reprezentowani w zbliżonej liczbie (50,8% kobiet). Zdecydowana większość badanych cierpiała z powodu terminalnej fazy choroby nowotworowej (85,4%), pozostałe 14,6% miało zdiagnozowane inne, nienowotworowe schorzenia kwalifikujące ich do leczenia paliatywnego. Ponad połowa chorych (61,2%) została przyjęta z przyczyn medycznych, co oznacza, że ich dolegliwości były trudne lub wręcz niemożliwe do opanowania w warunkach domowych, mimo właściwie sprawowanej opieki, a pozostałe 38,8% z przyczyn społecznych, do których zalicza się sytuacje, gdzie dolegliwości chorego można by opanować w domu, ale przeszkodą staje się np. niemożność zapewnienia mu ciągłej opieki.

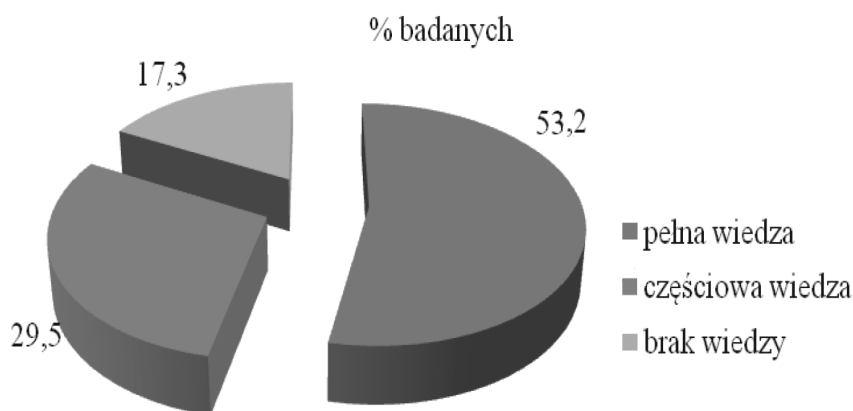
W warunkach domowych, przed przyjęciem do hospicjum opiekę chorym najczęściej zapewniały dzieci lub najbliższa rodzina razem (czyli zwykle współmałżonek wraz z dziećmi). Najrzadziej głównymi opiekunami byli rodzice chorego, co zapewne wiąże się z zaawansowanym wiekiem większości badanych pacjentów. Powyższe wyniki przedstawia rysunek 2.



Rysunek 2. Kto dotychczas sprawował opiekę nad chorym?

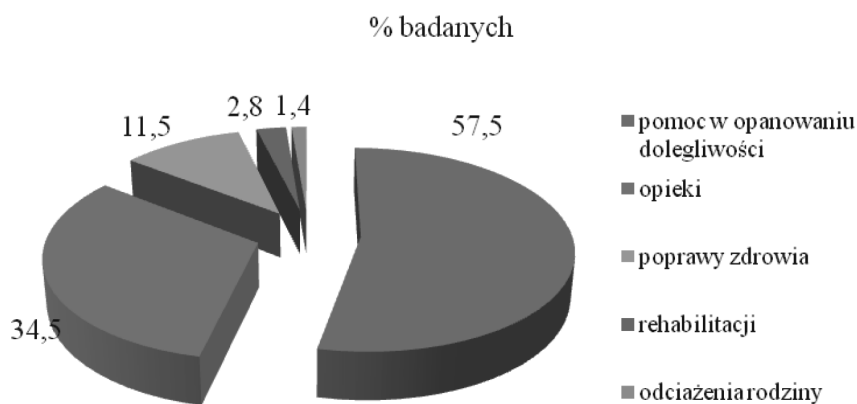
Aż 111 (44,4 %) spośród badanych osób w chwili przyjęcia na oddział stacjonarny hospicjum było całkowicie bez kontaktu (zarówno werbalnego, jak i pozawerbalnego) lub nie można było z nimi nawiązać logicznego kontaktu. Konsekwencją takiego stanu był brak możliwości oceny następujących z badanych parametrów: wiedza na temat choroby, główne dolegliwości i oczekiwania od opieki hospicyjnej. Wspomniane problemy stały się zatem kryterium wykluczającym z dalszego badania. Następnie analizie poddano dokumentację 139 osób, a podstawowym kryterium włączającym do badania była możliwość nawiązania logicznego kontaktu z chorym, nawet gdy mógł to być jedynie kontakt pozawerbalny.

W analizowanej grupie ponad połowa badanych (53,2%) posiadała pełną wiedzę na temat swojej choroby. Oznacza to, że znali diagnozę i byli świadomi rokowania. 29,5% wykazywało jedynie wiedzę częściową, co oznacza, że mówili np., iż mają chory żołądek czy inny narząd, ale nie wiedzieli, że jest to rak. Inni znali rozpoznanie, ale rokowania już nie lub nie byli z nim pogodzeni. Natomiast 17,3% badanych wykazywało całkowity brak wiedzy zarówno na temat rozpoznania, jak i rokowania (rysunek 3).



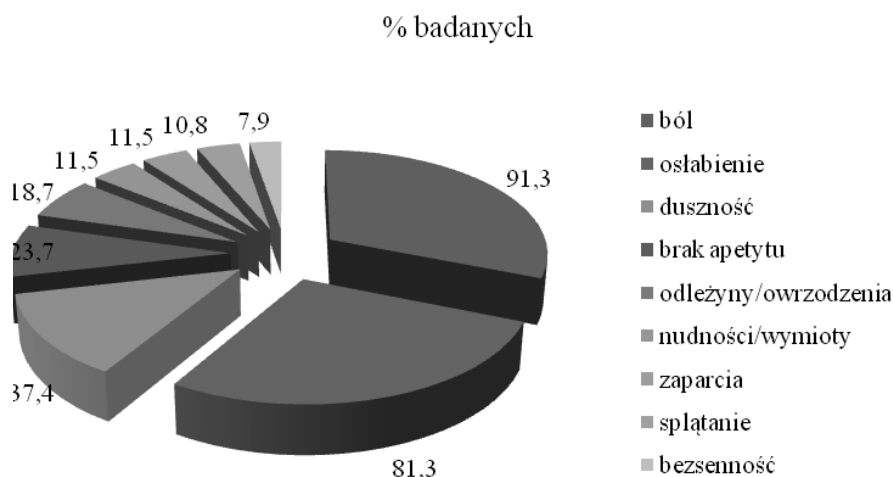
Rysunek 3. Znajomość rozpoznania i prognozy choroby

Podstawowym oczekiwaniem pacjentów od opieki paliatywnej w chwili przyjęcia do hospicjum była pomoc w opanowaniu przykrych dolegliwości (57,5% badanych). Drugim co do częstości oczekiwaniem była opieka pielęgnacyjna, w której podkreślano głównie ciągłość tejże opieki (34,5%). 11,5% pacjentów miało nie-realistyczne oczekiwania, licząc na poprawę zdrowia. Inne, rzadziej wspomniane oczekiwania, to rehabilitacja i odciążenie rodziny (rysunek 4).



Rysunek 4. Oczekiwania od opieki

W chwili przyjęcia do hospicjum chorzy zgłaszali dużo różnorodnych problemów. Najczęściej wymieniane przedstawia rysunek 5. Podstawową, najliczniej deklarowaną przez chorych dolegliwością był ból, który wymieniało aż 91,3% chorych. Chorzy w większości skarżyli się także na osłabienie (81,3%), które uznawali za szczególnie dokuczliwe. W dalszej kolejności pojawiały się: duszność, brak apetytu, rany odleżynowe bądź spowodowane owrzodzeniem nowotworowym, nudności i/lub wymioty, zaparcia, splątanie, zaburzenia snu, zaburzenia pamięci i postrzegania, wobec których chorzy byli krytyczni.



Rysunek 5. Najczęstsze problemy chorych

Poniższa tabela przedstawia inne, nieco rzadziej wymieniane przez chorych problemy. Oprócz obrzęku limfatycznego, biegunki, niepokoju ruchowego, chorzy zwracali uwagę na uciążliwość kaszlu, zalegania w drogach oddechowych czy też nadmiernej senności, a nawet uczucia głodu.

Tabela 1. Rzadziej wymieniane problemy chorych

Problemy chorych	N (liczba badanych)	% (procent badanych)
Obrzęk limfatyczny	9	6,5
Biegunka	9	6,5
Niepokój ruchowy	9	6,5
Niedowład/porażenie	8	5,7

Kaszel	6	4,3
Zaleganie w drogach oddechowych	6	4,3
Nadmierna senność	5	3,6
Gorączka	5	3,6
Obniżona sprawność fizyczna	5	3,6
Zawroty głowy	4	2,8
Uczucie głodu	3	2,2

Do problemów najrzadziej wymienianych, o których wspomnieli tylko pojedyncze osoby należały:

- nawracające krwotoki,
- zatrzymanie moczu,
- zaburzenia widzenia,
- objawy wytwórcze,
- suchość jamy ustnej,
- czkawka,
- świąd,
- wodobrzusze,
- dyskomfort bycia osobą zależną,
- lęk,
- nerwowość,
- utrudnione połykanie,
- napady padaczkowe,
- obniżony nastrój.

Dyskusja

Analizując wiedzę chorych na temat własnej choroby, najbardziej zaskakujący okazał się fakt, że tak duży odsetek badanych nie miał żadnej wiedzy na jej temat. Wydaje się to wręcz niemożliwe na tym etapie choroby. Zakłada się też, iż pacjenci przyjmowani do hospicjum powinni znać swoje rozpoznanie, rokowanie i wiedzieć, z jaką placówką mają do czynienia, by móc podpisać świadomą zgodę na objęcie przez nią opieką. Należałoby w dalszej kolejności zbadać, czy osoby nieświadome swojej choroby stały się ofiarami tzw. zмовy milczenia, za którą odpowiedzialni są lekarz i rodzina chorego, czy też stosując mechanizmy obronne osobowości, tak dalece wypierali chorobę ze swojej świadomości.

Najczęściej wymienianymi przez chorych problemami były: ból i osłabienie. Potwierdzają to wyniki innych, podobnych badań, bez względu na miejsce i czas ich realizacji, gdzie dolegliwości te były wskazywane przez zbliżony odsetek chorych terminalnie. Dla przykładu można tu przytoczyć: badania przeprowadzone

w 2007 roku w hospicjum domowym w Szczecinie [3], czy też badania zrealizowane na oddziale opieki paliatywnej w Izraelu w roku 2012 [4] lub w Stanach Zjednoczonych w roku 2001 [5] oraz 2011 [6].

Problemy wymieniane przez chorych dotyczyły głównie sfery fizycznej, co pozostaje w zgodzie z piramidą potrzeb według Masłowa, zgodnie z którą dopiero zaspokojenie potrzeb biologicznych powoduje odczuwanie tych wyższego rzędu. Z drugiej strony należy także sprawdzić, czy ludzie obejmowani opieką hospicyjną zdają sobie sprawę z tego, jakiego rodzaju jest to placówka i jakiej pomocy mogą oczekiwać. Być może utożsamiają je z innymi placówkami medycznymi i dlatego spodziewają się głównie pomocy w sferze biologicznej, ewentualnie czasem psychologicznej, nie wiedząc, że mogą też oczekiwać pomocy duchowej, socjalnej, a nawet prawnej. Kolejny powód – do hospicjum stacjonarnego przyjmowane są głównie te osoby, których dolegliwości fizyczne są wyjątkowo trudne do opanowania w warunkach domowych.

Oczekiwanie chorych od opieki paliatywnej, sprawowanej w oddziale, ściśle wiązały się z deklarowanymi problemami i dlatego najczęściej oczekiwano pomocy w opanowaniu dolegliwości oraz opieki (ciągłej, godnej). Potwierdzają to m.in. wyniki badań Seredyńskiej i Modrak [5], w których autorki wskazały, iż bez względu na postawę chorego wobec śmierci, od instytucji oczekuje on przede wszystkim opieki (fizycznej, psychicznej, godnej). Nieco rzadsze, nierealistyczne oczekiwania, jak poprawa zdrowia, mogą z kolei wiązać się z faktem, że duży odsetek chorych miał tylko częściową wiedzę na temat swojej choroby bądź nie posiadał jej wcale.

Wnioski

- Nawet w chwili przyjęcia do hospicjum znaczny odsetek chorych nie posiada żadnej wiedzy na temat swojej choroby lub wiedzę tylko częściową.
- W momencie przyjęcia do hospicjum najczęstszym objawem zgłaszanym przez chorych jest ból oraz osłabienie.
- U chorych występują zróżnicowane problemy i niepożądane objawy.
- Problemy zgłaszane przez chorych dotyczą głównie sfery fizycznej.
- Powszechnym zjawiskiem jest współwystępowanie u chorych kilku problemów jednocześnie.

Bibliografia

1. Kuźmicz I., Banach M., *Przygotowanie rodziny na odejście bliskiej osoby*, [w:] *Dilemata sociální pedagogiky v postmoderním světě* (CD), red. M. Bargel, E. Janigová, E. Jarosz, Institut mezioborových studií, Brno 2012, s. 272–285.
2. Boruń T., *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej – opis przypadku Adama*, Piel. Zdr. Publ. 2011, t. 1, nr 3, 289–295.
3. Kaczmarek M., Żułka-Bączkowska K., Szymkowicz-Kowalska M., Karakiewicz B., *Analiza problemów medycznych i psychospołecznych pacjentów objętych opieką Hospicjum Domowego w Szczecinie w 2007 r.*, „Medycyna Paliatywna” 2011, t. 2, s. 81–86.
4. Semionov V., Singer Y., Shvartzman P., *Prevalence and Management of Symptoms during the Last Month of Life*, IMAJ 2012, t. 14, s. 96–99.
5. Ross D., Alexander C., *Management of Common Symptoms in Terminally Ill Patients*, Am. Family Physician 2001, t. 64, nr 5, s. 807–814.
6. Black B., Hartford J., Herr K., Fine P., Sanders S. et al., *The Relationships Among Pain, Non-pain Symptoms, and Quality of Life Measures in Older Adults with Cancer Receiving Hospice Care*, Pain Med. 2011, t. 12, nr 6, s. 880–889.
7. Seredyńska D., Modrak M., *Oczekiwania osób terminalnie chorych względem siebie, najbliższych, instytucji oraz Kościoła i Boga*, „Rocznik Naukowy KPSW Nauki o Edukacji” 2011, nr 6, s. 153–174.

Psychospołeczny wymiar cierpienia osób doświadczonych chorobami rzadkimi

Temat chorób rzadkich i bardzo rzadkich, dawniej omijany i marginalizowany, w ostatnich latach jest coraz szerzej dyskutowany, wciąż pozostawia duże pole do działania dla medycyny, specjalistów i polityki zdrowotnej. W Europie choroba uważana jest za rzadką, kiedy dotyka jedną osobę na dwa tysiące, przy czym rzadkość choroby może być statystycznie różna w zależności od obszaru geograficznego. Szacuje się, że ich liczba wynosi około kilku tysięcy, a literatura medyczna wciąż opisuje nowe przypadki. Większość z nich to choroby genetyczne, jednak odnotowuje się sporo przypadków bardzo rzadkich chorób autoimmunologicznych, infekcyjnych czy nowotworowych. Na całym świecie jest blisko 350 milionów osób z chorobami rzadkimi i niestety 95% przypadków dotyka dzieci. W Polsce nie prowadzi się dokładnych statystyk, zwłaszcza że obecne sposoby rejestracji chorób sprawiają olbrzymie trudności w przypadku, kiedy pojawia się pacjent z bardzo rzadką chorobą.

Tabela 1 . Liczba pacjentów w Polsce z rzadkimi chorobami metabolicznymi (stan na październik 2012 roku)

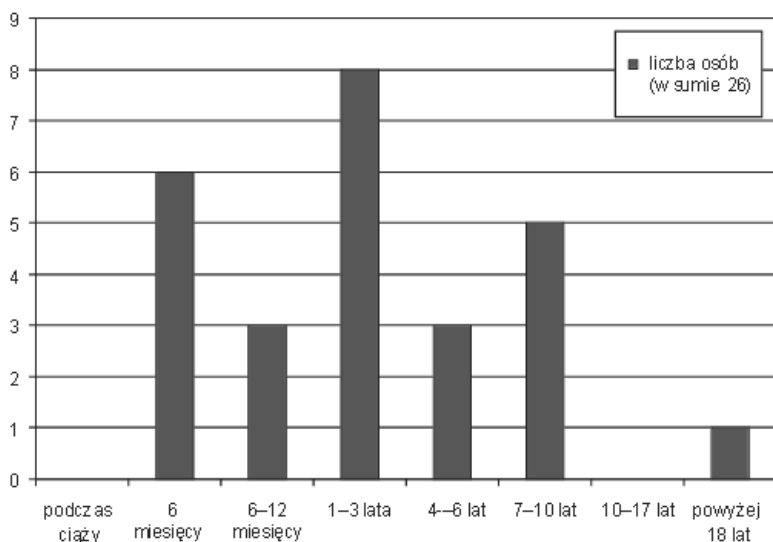
	Oddział Wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia	Liczba pacjentów z rzadkimi chorobami metabolicznymi
1	Dolnośląski	1108
2	Kujawsko-Pomorski	967
3	Lubelski	1592
4	Lubuski	14
5	Łódzki	3583
6	Małopolski	5416
7	Mazowiecki	16060
8	Opolski	148
9	Podkarpacki	223
10	Podlaski	497

11	Pomorski	142
12	Śląski	7410
13	Świętokrzyski	1519
14	Warmińsko-Mazurski	520
15	Wielkopolski	2620
16	Zachodniopomorski	2841
	Razem	44 660

Źródło: opracowanie własne.

Są to niestety często choroby bardzo poważne, przewlekłe i postępujące, przyczyniające się nie tylko do cierpienia chorego związanego z obniżającą się jakością życia i funkcjonowania, ale także z niezrozumieniem społecznym i trudnością diagnostyki oraz właściwego leczenia, co ma przełożenie również na cierpienie całych rodzin, w dodatku niejednokrotnie przyczyniając się do problemów finansowych wymuszonych poszukiwaniem rozwiązań typowego lub alternatywnego leczenia, trudnej i drogiej diagnostyki, niezbędnych urządzeń rehabilitacyjnych i wielu innych źródeł będących niezbędnymi w codziennym funkcjonowaniu chorego.

Choroby rzadkie to problem nie tylko medyczny, ale też społeczny – wiąże się z obciążeniami psychicznymi dla chorych i ich rodzin, brakiem wsparcia w codziennym życiu, jak również brakiem elementarnej wiedzy na temat danej przypadłości. Dlatego wiele osób szuka pomocy przede wszystkim w fundacjach i organizacjach zrzeszających ludzi w podobnej sytuacji, których dotyczą takie same problemy. Choroba rzadka jest to olbrzymi ciężar, z którym jest walczyć o wiele trudniej, pomimo że każda choroba jest cierpieniem dla chorego. Jednak w tych szczególnych przypadkach przed problemem staje się już na początku, kiedy trzeba postawić diagnozę, co niejednokrotnie bywa bardzo trudne i wymaga specjalistycznych badań. Warto zwrócić uwagę na czas, jakiego wymaga właściwe rozpoznanie choroby rzadkiej. Czasem jest to nawet kilkanaście lat, a w odosobnionych przypadkach nawet więcej.



Ile czekałeś na prawidłowe rozpoznanie choroby twojego dziecka?

Źródło: www.gen.org.pl.

Rysunek 1. Przykład długości czasu oczekiwania na postawienie diagnozy choroby rzadkiej.

Źródło: *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności.*

Zagadnienie rzadkich chorób charakteryzuje niedobór wiedzy naukowej i medycznej. Przez długi okres lekarze i naukowcy nie brali pod uwagę rzadkich chorób, do niedawna nie przeprowadzano badań naukowych ani nie zajmowano się polityką zdrowia publicznego na tym polu. Na wiele rzadkich chorób nie ma leków, ale odpowiednie leczenie i opieka medyczna może poprawić jakość życia i wydłużyć czas życia chorych. Znaczący postęp, jaki dokonał się w zakresie niektórych chorób, pokazuje, że nie należy się poddawać, a wręcz przeciwnie, kontynuować i powielać wysiłek wkładany w badania naukowe i budowanie solidarności społecznej. Osoby dotknięte tymi chorobami napotykają podobne trudności w poszukiwaniu diagnozy, właściwej informacji i skierowania do wykwalifikowanych profesjonalistów. Takie specyficzne kwestie, jak dostęp do odpowiedniej jakości opieki zdrowotnej, ogólne wsparcie społeczne i medyczne, efektywna współpraca między szpitalami i lekarzami pierwszego kontaktu, a także zawodowa i społeczna integracja oraz niezależność, mają olbrzymie znaczenie.

Osoby dotknięte rzadkimi chorobami są bardziej wrażliwe pod względem psychicznym, socjologicznym, ekonomicznym i kulturowym. Te trudności mogą zostać przezwyciężone przez odpowiednie działania. Z powodu niewystarczającej wiedzy naukowej i medycznej wielu pacjentów jest niezdiagnozowanych. Są to ludzie, którzy cierpią najbardziej z powodu trudności w otrzymaniu odpowiedniego wsparcia. Rzadkie choroby genetyczne niejednokrotnie manifestują się fenotypowo, powodując to, że chory musi zmagać się również dodatkowo z odmiennym wyglądem, co wywołuje społeczne niezrozumienie, niechęć lub strach. Przykładami takich najbardziej znanych rzadkich schorzeń całkowicie odmieniających normalny wygląd człowieka są między innymi: albinizm, który w populacji europejskiej występuje bardzo rzadko (1 na 10 tysięcy), śloniowacizna (w Europie sporadyczne przypadki), porfiria skórna, hipertrichioza, progeria. Ogólnie, na świecie nadal istnieje od 6 tysięcy do 8 tysięcy rzadkich chorób, nad którymi nie prowadzi się żadnych badań i nie ma leków, co skazuje ludzi chorujących na śmierć w cierpieniu. Przykładami bardzo rzadkich chorób w Polsce mogą być między innymi: mukopolisacharydoza typu I, choroba Pompego, choroba Huntingtona, choroba Leśniowskiego-Crohna, fenyloketonuria, mukowiscydoza, zespół Pradera-Williego, stwardnienie boczne zanikowe i wiele innych.

W 2008 roku zdecydowano o refundacjach leczenia mukopolisacharydozy typu II, VI i choroby Pompego. Od dawna refundowane są terapie dla choroby Gauchera i mukopolisacharydozy typu I. Leczona jest również hemofilia, mukowiscydoza, zespół Pradera-Williego. Niestety, problem chorób rzadkich jest znacznie szerszy. Dotyczy diagnostyki i leczenia, ale także właściwej pomocy socjalnej dla pacjentów i ich rodzin oraz edukacji lekarzy i przedstawicieli organów samorządowych, tak aby wiedzieli, w jaki sposób odpowiedzieć na potrzeby pacjentów.

Tabela 2. Przykłady chorób ultrarzadkich z finansowanym leczeniem NFZ

Finansowane leczenie chorób ultrarzadkich ze środków NFZ (rok 2012):
1. Choroba Pompego – typ niemowlęcy
2. Ciężkie wrodzone hiperhomocysteinemie
3. Mukopolisacharydoza typu VI (Zespół Maroteaux – Lamy)
4. Mukopolisacharydoza typu II (Zespół Huntera)
5. Choroba Gauchera
6. Choroba Hurlera

Źródło: opracowanie własne.

W Polsce na choroby rzadkie cierpi kilkadziesiąt tysięcy pacjentów, ale niestety wciąż brakuje kompleksowego systemu opieki nad pacjentem od diagnozy po leczenie i opiekę socjalną, leczenie wielu chorób nie jest refundowane. Również poziom świadomości dotyczący rzadkich chorób jest niewielki. Podejmowane działania nie są zintegrowane i spójne, co powoduje niestety brak zaspokoje-

nia potrzeb chorych. Prowadzi to do pogorszenia stanu fizycznego, psychicznego i umysłowego osób chorych oraz pociąga za sobą utratę zaufania do systemu opieki zdrowotnej.

Pomimo tych wszystkich przeszkód na temat chorób rzadkich w Polsce, jak i na świecie trzeba patrzeć coraz optymistyczniej, gdyż jest to problem coraz bardziej nagłaśniany, natomiast możliwości współczesnej medycyny stają się coraz większe, co pozwala mieć nadzieję na korzystne i radykalne zmiany w tym aspekcie.

Bibliografia

1. Brzezińska A., Kaczan R., Smoczyńska K., *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Warszawa 2010.
2. Szymborski J., *Zdrowie publiczne i polityka ludnościowa*, Warszawa 2012.
3. Opracowanie Członków Komitetu Rozwoju Człowieka PAN, *Opieka nad pacjentami z rzadkimi chorobami w Polsce*, Stanowisko Komitetu Rozwoju Człowieka Polskiej Akademii Nauk w sprawie opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi w Polsce, Warszawa 2009.
4. Limon J., Wierzbica J., Wierzbicka J. i in., *Organizacja opieki nad osobami z chorobami rzadkimi i ich rodzinami w województwie pomorskim*, Gdańsk 2012.

Małgorzata Chodak

Wybrane aspekty świadomości ciała wobec bólu, cierpienia i zagrożenia życia

W październiku, listopadzie i grudniu 2012 r. w Szwajcarii, na uniwersytecie we Fryburgu odbyły się międzynarodowe, interdyscyplinarne warsztaty, skupiające filozofów, psychologów, psychiatrów i neuronaukowców, zatytułowane „Samoświadomość i rodzaje Ja”. Przez dziewięć dni m.in. profesorowie światowej rangi jak Peter Brugger czy Olaf Blanke prezentowali problematykę świadomości ciała (Workshop series „Self”).

Lektura ich prac przypomniała mi przypadek ciężko schorowanej kobiety z mojej praktyki klinicznej. To głębokie doświadczenie spotkania spowodowało poszukiwanie odmienności zindywidualizowanego podejścia psychoterapeutycznego. Na długo pozostało w mojej pamięci jako pouczający i rozszerzający obszar wiedzy i praktyki.

Zanim przejdę do opisu dotyczącego fenomenu bólów i odczuć kończyn fantomowych, nawiązującego tematycznie do warsztatów szwajcarskich, tj. wybranych aspektów świadomości ciała, przytoczę aktualne definicje świadomości ciała oraz kończyn fantomowych.

Wolf Mehling i in. z Uniwersytetów California i Washington sugerują, że świadomość ciała jest kompleksem, wielowymiarowym konstruktem. Świadomość ciała (body awareness) jako subiektywny fenomen priopriocepcji i interocepcji jest modyfikowana przez procesy umysłowe, w tym uwagę, interpretację, postawę, przekonania, uwarunkowania, nastawienia, wspomnienia, wrażenia, bodźce (Mehling 2009, 2011, 2012).

Mehling operacyjnie zdefiniował świadomość ciała jako sensoryczne doznanie pochodzące z organizmu w stanach fizjologicznych procesów (w tym bólu i emocji) oraz działania (w tym ruchu). Funkcjonuje jako interaktywny proces obejmujący oceny osoby, kształtowane przez postawy, przekonania i doświadczenie w ich kontekście społecznym i kulturowym.

Judith Hunter w czasopiśmie „Brain” w artykule *Effekt sensorycznych i wizualnych bodźców na świadomość kończyny fantomowej* z Kliniki Uniwersyteckiej w Toronto podaje (Hunter 2003): „Świadomość kończyny fantomowej (PLA – phantom limb awareness) może być referowana jako ogólna wiedza i obecność

brakującej kończyny jako czyjaś własność”. Charakterystyką fenomenu fantomu jest, że one są doświadczane jako integralna część ciała (Melzack, 1992, Hallingan, 2002).

Doznania kończyny fantomowej (PLS – *phantom limb sensations*) zawsze towarzyszą świadomości kończyny fantomowej (PLA), lecz świadomość kończyny fantomowej (PLA) może występować jako specyfika doznań (PLS).

Wielu amputowanych opisuje doznania fantomowe jako eksteroceptywne i/lub proprioceptywne jak: swędzenie, mrowienie, rwanie, ucisk, ruch, ciepło, zimno, gorąco, zmiany temperatury, różne modalności bólu. Mogą też doświadczać poczucia zmiany poszczególnych pozycji, kształtu i rozmiarów brakującej kończyny. Mogą odbierać wrażenie dotyku odzieży, przedmiotów, a nawet ich faktury (Giummara 2011, Chodak 2012).

Wyjątkowo kończyny fantomowe mogą przejawiać teleskopowość, skrócenie, przenikanie przez przedmioty lub prezentować inne dla nas formy ruchu lub pozycji. Zarówno doznania kończyny fantomowej (PLS), jak i świadomość kończyny fantomowej (PLA) mogą być spontaniczne lub wywoływane przez bodźce dotykowe takie jak lekki dotyk (Ramachandran 1992, 1995, 1998). Mogą też odbierać dotyk, np. czyichś rąk.

Chora Stanisława S., lat 63, nr H.CH.: 19471, z zawodu pracownica fizyczna, była leczona w Katedrze i Klinice Ortopedii CMUJ w Krakowie. Przyjęta do obustronnej amputacji w obrębie kończyn dolnych w przebiegu bardzo zaawansowanych miażdżycowych zmian naczyniowych, cukrzycy i zespołu Lerische’a. Współistniejące choroby to choroba wieńcowa, nadciśnienie, astma, choroby stawów, zaburzenia pracy wątroby i nerek.

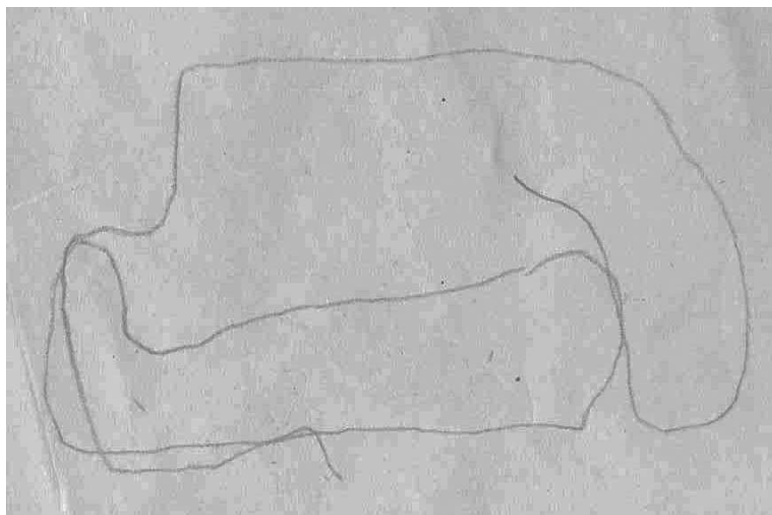
W okresie jej pobytu od 8 maja 1998 do 26 czerwca 1998 roku poproszono o interwencję psychologiczną, ponieważ chora przyjmowała coraz mniejsze ilości jedzenia, cierpiała na bezsenność i płakała. Była już po zabiegu obustronnej amputacji oraz reamputacji uda lewego, gdzie w przebiegu pooperacyjnym doszło do martwicy tkanek miękkich z częściowym rozejściem się rany.

Podaje bóle fantomowe o różnym nasileniu, odczuwa skręcanie, rwanie lub fale gorąca. Podczas nasilających się bólów niegojących się kikutów leży nieruchomo: cicha, cała obolała. Towarzyszą jej silne lęki i niepokój związane z przyszłością. Ogarnia ją, jak mówi, „czarna rozpacz”, gdyż spodziewała się zakończenia problemów po operacji. Jej świat sprowadza się do niecałych 2 metrów kwadratowych, tzn. łóżka (Baby 2013, Bhojak 1998, Kapelrud 2006).

Stan psychiczny pacjentki wymagał szybkiej interwencji i nawiązania relacji z poziomem doznań ciała. Nasza relacja psychoterapeutyczna opierała się przede wszystkim na dotyku, na wzajemnym współodczuwaniu w milczeniu, umożliwiającym wsłuchanie się w ciało i koloryt nastroju chorej. Zastosowałam metodę rysunku siebie niedominującą ręką przy zamkniętych oczach.

W tym okresie, przez sześć lat jeździłam do Francji, gdzie w École Européenne de Psychotérapie Socio- et Somato-Analitique (EEPSSA) w Strasburgu, uczyłam

się podczas warsztatów pracy z ciałem różnych form kontaktu poprzez dotyk. Tam też zapoznałam się z metodą rysunku niedominującą ręką (Meyer 1966).



Rysunek 1. Chora S.S. po amputacji kończyn dolnych – rysunek wykonany niedominującą ręką na początku psychoterapii

Jest wyraźnie nim zaskoczona. Ponieważ na rysunku pojawia się noga.

W rozmowie określa siebie: „Jestem kadłubem”.

Na rysunku nie ma głowy. Przemawia ciało przypominające bryłę.

Jest to konfrontacja z jednym z najbardziej egzystencjalnie znaczących i granicznych doświadczeń ludzkich. Niedostępne dla kogokolwiek z zewnątrz z racji swojej niewyraźności za pomocą języka oraz prywatności (Majczyna 2012).

Rysowanie niedominującą ręką przy zamkniętych oczach pozwala pojawiającym się odczuciom bezpiecznie wynurzyć się jako uznane i akceptowane. Jest to rodzaj samokomunikacji otwierającej możliwości leczenia zranionych części siebie, ponieważ nawiązuje łatwiejszy kontakt z ciałem, wsłuchanie się w ciało z możliwością prowadzenia z nim dialogu.

Jest znakomitą metodą projekcyjną ze względu na kreatywność, intuicyjność i emocjonalność.

I bezpieczną techniką podsuwającą sposób na redukcję stresu oraz przebudowę emocji, a także kształtowania nowego wglądu we własne odczucia – bez urazów (Capacchione 1996, 2001; Chodak 1997, 1998; Cornell 1992; Oster 1999; Słysz).

Chora nie skarżyła się na ból. Ona była bólem i zaczęła o nim mówić przy sesjach pracy z dotykiem fantomu.

Dotyk ludzkich rąk może być odbierany przez kończyny fantomowe, dotyk może bowiem być dialogiem. Lecz jest to wynik zarówno treningu, doświadczenia, jak

i empatii. Ponieważ terapeuta i pacjent w tym samym momencie mogą odczuwać te same wrażenia. Relacja wzajemnego współdziewięczenia czy synchronizacji może wywoływać nieprawdopodobny efekt terapeutyczny i oczywiście efekt przeciwbólowy (Chodak 2012).

Kontakt przez dotyk pozwala wyrażać swoje udręczenie, lęk i trwogę. Relacja pomocy przez dotyk stwarza poczucie bezpieczeństwa i pozwala na oddramatyzowanie sytuacji. Odczuwany otulający, osławajający dotyk pozwala na inne spojrzenie na siebie i swoje ciało (Chovelon 2010, Le Toucher 2005, Pierre 2006).

W spotkaniach terapeutycznych, które odbywały się początkowo co drugi dzień, a następnie dwa razy w tygodniu oprócz dialogu dotykiem z fantomami, z rozciąganiem czy wydłużaniem niewidocznych kończyn, lecz żywo czujących, prowadziliśmy psychoterapię polegającą na przerwaniu stanu depriwacji, tj. wyprowadzeniu jej z łóżka. Oprócz rehabilitacji mąż zawoził kobietę na wózk do fryzjera, na codzienne spacerunki wokół Kliniki Ortopedii, do Kościoła i do Ogrodu Botanicznego. Pracowaliśmy nad wyrażalnością emocji, niepokojami związanymi z aktualnym stanem, smutkiem nad utratą, potrzebami oraz próbą budowania przyszłości na parę dni naprzód.

Nastąpiło obniżenie napięcia i niepokoju, zmniejszenie dolegliwości bólowych, co wyrażało się obiektywnie przez przyjmowanie jedynie niewielkich ilości leków przeciwbólowych.

I oto narysowała drugi rysunek niedominującą ręką przy zamkniętych oczach (rysunek 2).



Rysunek 2. Chora S.S. po amputacji kończyn dolnych – rysunek wykonany niedominującą ręką podczas psychoterapii

Nie ukrywała zdumienia, że „ma sylwetkę, że jest to postać kobieca... tylko że nóżka się jej obsunęła”. Ma też głowę i uśmiech. A przede wszystkim powstała.

Przyjrzyjmy się bliżej tej „obsuniętej nóżce”. Są wyraźnie zaznaczone stopy.

I jest to fakt potwierdzony naukowo: ramiona i przedramiona, uda i podudzia mają stosunkowo niewielką reprezentację w korze mózgowej w stosunku np. do dłoni lub stopy, przez co są mniej odczuwalne.

Pacjent profesora Petera Halligana, po amputacji połowy prawego ramienia prezentuje to samo doznanie (*After image, central – touch disorders*).

Na fotografii w artykule pacjent siedzi przy stole. Sztuczna dłoń leżąca na stole przedstawia dłoń fantomową, a wyżej widzimy lukę aż do kikuta ramienia. Ta przerwa w ciągłości kończyny górnej uwidacznia różnicę w odczuwaniu całości kończyny fantomowej. Dłoń odczuwana jest najsilniej. Lecz nie są to stałe odczucia.

A zatem chora nieświadomie narysowała fakt naukowy!

Prezentacja multimedialna do tej pracy zawierała kolekcję prac artystów, profesjonalnie zajmujących się ciałem, w różnych jego przejawach i możliwościach przekazu, pod kątem podobieństw z rysunkiem chorej (rysunek 1), a tym samym ubogacająca złożone interpretacje stanów bólu i rozpaczy poza poziomem werbalnym.

Profesor Semir Zeki, twórca neuroestetyki, w swoich badaniach uzasadnia, że artyści są nieświadomymi neuronaukowcami (Zeki 2012).

Bibliografia

1. *After image*, Alexa Wright, www.alexawright.com/afteripg.html.
2. Baby B., *A study to assess the depression among diabetic patients who undergone amputation at a selected hospital Bangalore with a view to develop an information*, Booklet, Rajiv Gandhi University of health Sciences, Karnataka, Bangalore 2011–2013, www.rguhs.ac.in/cdc/onlinecdc/uploads/05_N141_31713.doc.
3. Bhojak M.M., Nathawat S.S., *Body image, hopelessness and personality dimensions in lower limb amputees*, „Indian J. Psychiatry” 1988, 30, 2, s. 161–165.
4. Capacchione L., *The Picture of Health: Healing Your Life with Art*, Newcastle, Publishing Co. Inc., 1996, USA.
5. Capacchione L., *The Power of Your Other Hand: A Course in Channeling the Inner Wisdom of the Right Brain, Revised Edition*, New Page Books, 2001, USA.
6. *Central touch disorders*, Scholarpedia, www.scholarpedia.org/article/Central_touch_disorders.
7. Chodak M., *Sztuka i możliwości terapii wyobraźniowej i wizualizacji w procesie leczenia i zdrowienia*, „Sztuka Leczenia” 1997, t. 2, s. 43–52.
8. Chodak M., *Waler symbolicznych wyobrażeń w sytuacji choroby i zdrowienia*, „Sztuka Leczenia” 1998, t. 2, s. 33–41.

9. Chodak M., *Kończyny fantomowe*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiełło-Jarża, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012, s. 93–103.
10. Chovelon M., *Quand la main se fait „soin”*. *Toucher/détente*, [on line:] [toucherde-tente22mars 2010.pdf](#).
11. Cornell J., *Drawing the Light from Within*, A Fireside Book, New York 1992.
12. *Dossier sur un sens. Le toucher*, „Licence de Psychologie” 2005, Université de Paris X- Nanterre.
13. Giummara M.J., Moseley G.L., *Phantom limb pain and bodily awareness: current concepts and future directions*, „Current Opinion in Anesthesiology” 2011, 24, 524–531.
14. Halligan P.W., *Phantom limbs: the body in mind*, „Cogn. Neuropsychiatry” 2002, 7, 251–68.
15. Hunter J.P., Katz J., Davis K.D., *The effect of tactile and visual sensory inputs on phantom limb awareness*, „Brain” 2003, 126, 579–589.
16. Kapelrud H., *Lower-limb amputations and diabetes*, „Tidsskr Nor Laegeforen” 2006, 7, 2261–3.
17. Le Toucher, [on line:] [miel_toucher.pdf](#).
18. Majczyzna M., *Ja cierpię, a mnie boli: zarys podmiotowego ujmowania bólu i cierpienia*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiełło-Jarża, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012, s. 9–20.
19. Mehling W.E., Gopisetty V., Daubenmier J., Price C.J., Hecht F.M., Stewart A., *Body Awareness: Construct and Self Report Measures*, „PLOS ONE” 2009, 4, 5, 1–18. [www.plosone.org](#).
20. Mehling W.E., Wrubel J., Daubenmier J. J., Price C.J., Kerr C.E., Silow T., Gopisetty V., Stewart A.L., *Body Awareness: a phenomenological inquiry into the common ground of mind-body therapies*, „Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine” 2011, 6, 6, 1–12.
21. Mehling W.E., Prince C., Daubenmier J.J., Arece M., Bartmess E., Stewart A., *The Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness (MAIA)*, „PLOS ONE”, Nov. 2012, Vol. 7, issue 11, s. 1–22, [www.plosone.org](#).
22. Melzack R., *Phantom limbs*, „Scientific American” 1992, 266, 120–126.
23. Meyer R., *Somatoterapia. Ciało w psychoterapii*, Wydawnictwo Eneteia, Warszawa 1996.
24. Oster G.D., Gould P., *Rysunek w psychoterapii*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999.
25. Pierre Ch.S., Vinit F., *Le toucher dans les soins infirmiers regard croisé entre la discipline infirmière et l'antropologie*, Cahier 8, Université du Québec en Outanais 2006, [on line: [cahier8_toucher.pdf](#)].
26. Ramachandran V.S., Hirstein W., *The perception of phantom limbs. The D. O. Hebb lecture. [Review]*, „Brain” 1998, 121, 1603–30.

27. Ramachandran V.S., Rogers-Ramachandran D.C., Stewart M., *Perceptual correlates of massive cortical reorganization*, „Science”, 1992, 258, 1159–60.
28. Ramachandran V.S., Rogers-Ramachandran D., Cobb S., *Touching the phantom limb*, „Nature” 1995, 377, 489–90.
29. Słysz A., *Rysunek jako technika diagnostyczno-terapeutyczna*, www.staff.amu.edu.pl.
30. Workshop series ‘Self-consciousness & kinds of self’, [on line:] Philosophie_ch philosophy events in switzerland_php.mht.
31. Zeki S., *Blaski i cienie pracy mózgu. O miłości, sztuce i pogoni za szczęściem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2012.

Pielęgniarka pod presją odpowiedzialności – skala oceny stanu klinicznego i potencjalnego zagrożenia życia pacjenta

Wprowadzenie

Potencjalnie problem zatrzymania krążenia może wystąpić na wszystkich oddziałach szpitalnych nieprowadzących ciągłego monitorowania pacjentów. Zbyt późno zauważony lub całkowicie niedostrzeżony przez personel medyczny stopniowo prowadzi do postępującego pogorszenia stanu ogólnego chorej osoby, powodując hipoksję i hipotensję. Do takich zjawisk nie dochodzi nagle, a ich przyczyny pierwotne najczęściej nie należą do kardiogennych. U wielu z tych pacjentów dochodzi do zatrzymania krążenia, którego rytm zazwyczaj nie jest do defibrylacji, co daje złe rokowanie co do skuteczności resuscytacji.

Wczesne rozpoznanie pogorszenia stanu pacjenta stanowi prewencję nagłego zatrzymania krążenia. Według wytycznych Polskiej Rady Resuscytacji (2010), jest to pierwsze ogniwo łańcucha przeżycia mające na celu zapobieganie wewnątrzszpitalnemu zatrzymaniu krążenia. Mniej niż 20% pacjentów, u których doszło do zatrzymania krążenia w szpitalu, przeżywa do momentu wypisania ze szpitala¹.

Prewencja wewnątrzszpitalnego zatrzymania krążenia wymaga organizacyjnych i edukacyjnych przedsięwzięć ukierunkowanych na umiejętne zarządzanie ryzykiem poprzez działanie z wyprzedzeniem. Umiejętności rozpoznania pogorszenia stanu pacjenta wymaga edukacji personelu medycznego pozwalającego na rozróżnianie pogarszającego się stanu pacjenta, jego staranne monitorowanie. Niezbędny jest również sprawny system wzywania pomocy i skutecznej odpowiedzi na nie.

Założenia szpitalnego systemu wczesnego reagowania

Krytycznie chorzy pacjenci potrzebują regularnej obserwacji: każdy pacjent powinien posiadać udokumentowany plan monitorowania dostosowany do ciężkości choroby oraz prawdopodobieństwa pogorszenia stanu ogólnego i wystąpienia

¹ Europejska Rada Resuscytacji/Polska Rada Resuscytacji: Wytyczne Resuscytacji 2010, Kraków 2010.

zatrzymania krążenia. Zaleca się monitorowanie prostych fizjologicznych zmiennej obejmujących prostą obserwację (tętna, ciśnienia tętniczego krwi, częstość oddychania, poziom świadomości i saturacji). Dla identyfikacji pacjentów w stanie krytycznym albo obciążonych ryzykiem pogorszenia stanu ogólnego i nagłym zatrzymaniem krążenia należy stosować skalę wczesnego ostrzegania (Early Warning Score – EWS). Umożliwia ona regularne pomiary i rejestrację parametrów życiowych. Stosując system karty pacjenta EWS, umożliwiający regularne pomiary i dokumentowanie wartości podstawowych parametrów życiowych, wskazano jasne, swoiste reguły określające postępowanie w odpowiedzi na zidentyfikowany stan zagrożenia życia. Karta zawiera zalecenia co do dalszego leczenia i określa zakres odpowiedzialności personelu medycznego – lekarskiego i pielęgniarskiego. System skali wczesnego ostrzegania pozwala na reagowanie całego personelu medycznego szpitala w odpowiedzi na nagłe pogorszenie stanu ogólnego zidentyfikowanego za pomocą wskaźników i pozwala wdrażać zasadę „obserwuj i reaguj”.

W szpitalu obowiązuje jednolity wzorzec postępowania w stanach nagłych. Wezwanie zespołu resuscytacyjnego (MET – Medical Emergency Team), zdolnego do działania jest możliwe przez 24 godziny na dobę. Zespół obejmuje osoby z odpowiednimi umiejętnościami postępowania w stanach nagłych. Cały personel medyczny jest przeszkolony w zakresie rozpoznawania, monitorowania i postępowania z pacjentem w stanie ciężkim. Dotyczy to działań również podejmowanych podczas oczekiwania na bardziej zaawansowaną pomoc. Personel medyczny jest przeszkolony w zakresie zastosowania technik reagowania w przypadku wystąpienia nagłego pogorszenia zdrowia i zagrożenia życia, jak również skutecznego przekazywania informacji pomiędzy lekarzami, pielęgniarkami czy innymi pracownikami ochrony zdrowia. Należy rozpoznawać pacjentów, u których zatrzymanie krążenia i oddychania jest przewidywalnym zdarzeniem związanym z końcem życia i u których podejmowanie RKO jest niewłaściwe, a także zidentyfikować pacjentów, którzy nie życzą sobie wdrożenia RKO. Szpitale są zobowiązane sięgać po strategię dotyczącą DNAR (Do Not Attempt Resuscitation – decyzja o niepodjęciu resuscytacji), opartą na krajowych wytycznych, zrozumiałą dla całego personelu medycznego. Opierając się na dostępnej bazie danych, należy prowadzić audyt przypadków zatrzymania krążenia, fałszywych rozpoznań zatrzymania krążenia, nieoczekiwanych zgonów i nieplanowanych przyjęć do OIT. Audytem powinny zostać również objęte zdarzenia poprzedzające oraz wdrożone postępowanie wobec pacjentów w stanie zagrożenia życia [1].

Obserwowane zdarzenia

Wielospecjalistyczna pracy w oddziałach szpitalnych, gdzie parametry życiowe są zbyt rzadko mierzone. Obserwuje się małe doświadczenie w postępowaniu w sta-

nach krytycznych i wiele problemów z podejmowaniem decyzji dotyczących zakończenia uporczywej terapii. W wielu miejscach nadal problemem jest oczekiwanie na pomoc personelu OIT przypisanego do swego oddziału (nie zawsze przewidziany jest w Oddziale Intensywnej Terapii zespół interwencyjny).

Skala punktowa parametrów życiowych pacjentów

Obserwowane parametry	3	2	1	0	1	2	3
Tętno		≤ 40	41–50	51–100	101–110	111–130	≥ 131
Oddechy	≤ 7	8 – 10		11 – 14	15–20	21–29	≥ 30
Temperatura		≤ 35,0	35,1–36	36,1–38	38,1–38,5	≥ 38,6	
Ciśnienie skurczowe	≤ 70	71–80	81–100	100–140	150–199	≥ 200	
Stan świadomości	Nieprzytomny	Reaguje na bodźce	Pobudzony zdezorientowany	Przytomny	Reaguje na głos	Reaguje na ból	Nieprzytomny

Skala wczesnego ostrzegania (EarlyWarningScore – EWS)

Punkcja z przeprowadzonych pomiarów i obserwacji	Medyczne działania pielęgniarskie	Dalsze medyczne działania pielęgniarskie i lekarskie
1–2 punkty	Powtarzaj pomiary ciśnienia krwi (RR), saturacji (PpO ₂), policz diurezę godzinową z dwóch ostatnich godzin (jeżeli to możliwe).	Obserwacja ciągła; Podjęcie odpowiednich działań medycznych.
2–3 punkty	Oceniaj ponownie, jeżeli nadal występują zaburzenia.	Baczna obserwacja; Podjęcie odpowiednich działań medycznych.
4–5 punktów	Oceniaj ponownie, jeżeli nadal występują zaburzenia. Powiadom lekarza o konieczności oceny chorego.	Baczna obserwacja; Bezpośrednią opiekę nad pacjentem sprawuje pielęgniarka / specjalista pielęgniarstwa.
6–7 punktów	Po konsultacji ze starszą pielęgniarką / specjalistą pielęgniarstwa, natychmiast powiadom lekarza specjalistę.	Baczna obserwacja; Bezpośrednią opiekę nad pacjentem sprawuje pielęgniarka / specjalista pielęgniarstwa / lekarz dyżurny.

8 i więcej punktów	Powiadom starszą pielęgniarkę / specjalistę pielęgniarstwa oraz lekarza dyżurnego, a następnie wezwij MET.	Zestaw do udrożnienia dróg oddechowych w gotowości, podtrzymywanie funkcji życiowych pacjenta przy pomocy dostępnej aparatury lub innymi metodami do momentu przybycia MET.
--------------------	--	---

Należy ustawicznie ulepszać edukację w zakresie RKO, co doprowadzi do zwiększenia świadomości istnienia problemu i dopełnienia deficytów braku koordynacji w zakresie wczesnego podejmowania działań. Należy uświadamiać poprawność wzywania pomocy. Skuteczny system wzywania pomocy na podstawie zaobserwowanych parametrów u pogarszającego się pacjenta oraz właściwa i zastosowana o czasie reakcja kompetentnego zespołu, staje się gwarantem bezpieczeństwa dla podopiecznych. Odnawiane i regularne szkolenia personelu medycznego dotyczące objawów pogarszania się stanu ogólnego pacjenta i zasadności wdrożenia szybkiego działania w celu przywrócenia i poprawy stanu chorego, dają nadzieję na właściwe i regularne monitorowanie podstawowych parametrów życiowych pacjenta. Należy powoływać do działania „szpitalne zespoły interwencyjne, gdyż sygnały ostrzegawcze występują często nagle i czas reakcji i wczesnej interwencji zawsze poprawia rokowanie pacjenta oraz pozwala wdrożyć skuteczne metody leczenia. Ponadto zespół czekający na wezwanie, w sposób namacalny wpływa na zapobieganie zgonom chorych w oddziałach szpitalnych, których stan pogarsza się poza Oddziałem Intensywnej Terapii. Podstawowym celem działania zespołów MET jest więc ograniczenie wypadków niespodziewanej śmierci, zatrzymania akcji serca i nieplanowanych wcześniej przyjęć do Oddziałów Intensywnej Terapii [2]. Wieloośrodkowe analizy funkcjonowania zespołów MET wykazały jednoznacznie, że postępowanie takie jest skuteczne. W szpitalach, w których wprowadzono zespoły interwencyjne MET, zanotowano istotne zmniejszenie liczby przypadków nagłego zatrzymania krążenia, nieplanowych przyjęć do OIT, obniżył się również wskaźnik śmiertelności wewnątrzszpitalnej [3].

Modele zespołów szybkiego reagowania w świecie

- Rapid Response TEAM (RRT) – zespół szybkiego reagowania.
- Medical Emergency Team (MET) – medyczny zespół ratunkowy.
- Critical Care Outreach Team (CCOT) – konsultacyjny zespół intensywnej terapii.

Zespoły te współistnieją lub zamieniają tradycyjne zespoły resuscytacyjne. Zespoły MET/RRT składają się z personelu lekarskiego i pielęgniarskiego. Zespoły CCOT złożone są z personelu pielęgniarskiego Intensywnej Terapii.

Wezwania zespołów może dokonać każda osoba z personelu zajmującego się pacjentem. Zasadą działania RRT/MET/CCOT jest partnerska współpraca personelu z różnych oddziałów (edukacja, kryteria wezwania). Odpowiednia jakość nadzoru nad krytycznie chorymi w całym szpitalu (pomiarы przesiewowe) oraz odpowiednio prowadzona resuscytacja oparta na doświadczeniu, dają szansę na wcześniejsze ustalenie zasadności przeniesienia pacjenta do OIT, jak i rozważenie ograniczenia uporczywej terapii.

Kluczowe założenia systemu medycznego zespołu do nagłych interwencji (Medical Emergency Team, MET)

- Jasne kryteria powiadamiania, uwzględniające również kryterium subiektywnej oceny.
- Aktywacja systemu powiadamiania przez każdego pracownika personelu medycznego.
- Obecność w składzie zespołu ratunkowego kompetentnego personelu w składzie lekarz, pielęgniarka.
- Wdrożenie natychmiastowej reakcji przez właściwie wyszkolony personel oddziałów szpitalnych.
- Ciągłe monitorowanie zdarzeń krytycznych jako integralny element zadań MET.

Podsumowanie

Z obserwacji wynika, że rozpoznawanie zagrożenia życia byłoby dużo bardziej precyzyjne, tym samym wcześniejsze, gdyby oparte było o ciągły system monitorujący parametry fizjologiczne podopiecznych. Należy promować ten rodzaj systemu kontrolowania stanów zagrożenia życia, oparty na analizie parametrów fizjologicznych, jako wymierny element poprawy jakości opieki w polskich szpitalach. Tylko dobrze i często (w regularnych odstępach czasu) monitorowane parametry życiowe pacjentów, w oparciu o skalę wczesnego ostrzegania, pozwala na właściwe interwencje we właściwym czasie. Problem ten dotyczy pacjentów hospitalizowanych na wszystkich oddziałach. Wewnątrzszpitalne systemy nagłych interwencji posiadają wciąż szereg ograniczeń. Jednym z kluczowych problemów jest ciągły brak umiejętności poprawnego oceniania i rozpoznawania stanu zagrożenia życia wśród pielęgniarek. Aby stan pacjenta został należycie oceniony, najważniejszy jest dobór monitorowanych parametrów oraz ich poprawne interpretowanie. W tym zakresie opieka pielęgniarska wymaga poddania jej gruntownej ocenie. Podjęta we właściwym czasie decyzja dotycząca udzielenia pierwszej pomocy oraz wezwania zespołu resuscytacyjnego powinny być podejmowane w oparciu o powszechnie

znaną skalę punktową wynikającą z zaobserwowanych parametrów. W celu najlepszego opanowania umiejętności korzystania ze skali wczesnego ostrzegania należy prowadzić ustawiczne szkolenia i aktualizowanie wiedzy w tym zakresie, poprzez organizacje wewnątrzszpitalnych szkoleń. Rośnie rola specjalistów w pielęgniarstwie anestezjologicznym i intensywnej opieki w prowadzeniu kontroli i oceny pacjentów w ciężkim stanie.

Bibliografia

1. Europejska Rada Resuscytacji/Polska Rada Resuscytacji, Wytyczne Resuscytacji 2010, Kraków 2010.
2. Goździk W., Śmiechowicz J., Kübler A., *Szpitalne systemy ratunkowe*, „Anestezjologia Intensywna Terapia” 2008, t. 40, s. 260–266.
3. Salomon Y., Kariyawasam A., van Herre G., O'Connor C., *The evolutionary process of Medical Emergency Team (MET) implementation: reduction in anticipated ICU transfers*, „Resuscitation” 2001, t. 49, s. 135–141.

Czy wykonywane przez personel medyczny procedury mogą być jak tortury

Pewien anestezjolog w wieku początkującego emeryta 10 grudnia 2011 roku wracał z Krynicy Górskiej z konferencji naukowej na Podhale przez słowacki Spisz, słuchając *Fado* w wykonaniu Amali Rodriguez. Niedaleko Starej Lubovni doznał napadu kaszlu, po którym rozboleła go głowa po prawej stronie i stracił czucie w lewej ręce. Zatrzymał się w miasteczku. Pospacerował nieco i po kilkunastu minutach dolegliwości znikły, więc je zbagatelizował, bo nazajutrz, w niedzielę miał dyżur. Praktycznie o tym zapomniał. Ale choroba była mu wierna i po 14 dniach tuż przed Wigilią doznał udaru mózgowego z porażeniem lewostronnym od twarzy do nogi oraz zaburzeniami mowy i połykania. Najpierw trafił do Szpitala w Nowym Targu, a stąd został odesłany do jednego z Krakowskich Szpitali Specjalistycznych. Już na wstępie stał się numerem z kodem kreskowym na lewym nadgarstku, co kojarzyło mu się z towarem w markecie na koniec podsumowywanym w kasie. Tu po precyzyjnej diagnozie, „naukach” pani docent, jak to się źle prowadziło, chociaż nigdy nie palił papierosów, alkoholu używał mniej niż okazjonalnie, a raczej zbyt dużo nocy spędził na dyżurach i wiele lat w niewentylowanej sali operacyjnej, znieczulając głównie zakazanym już halotanem – został zakwalifikowany do jednoczasowej operacji udrożnienia tętnic szyjnych zewnętrznej i wewnętrznej oraz pomostowania aortalno-wieńcowego. I został zoperowany. Dwa pierwsze dni przebywał na intensywnej terapii, skąd został przekazany do Kliniki Chirurgii Serca, Naczyń i Transplantologii. Na wózku czekał w jakiejś poczekalni czy korytarzu kilka godzin i nikt się nim nie zainteresował, mimo że cierpiał z powodu bólu pooperacyjnego i biegunki jako powikłania po szerokospektralnej antybiotykoterapii profilaktycznej. Po wwiezieniu do sześciuosobowej sali los jego niewiele się poprawił. Owszem, ktoś zmieniał mu kroplówki, w których był lek przeciwbólowy, bo ta dolegliwość nieco zmalała, ale sprawy zabrudzenia biegunkowego od pach do pięt czekały do porannej wizyty lekarskiej, gdy przed wizytującym domagał się pilnej interwencji w tej sprawie. Na polecenie lekarskie został z onegoż wózka energicznie pod pachy podniesiony i podtrzymywany przez dwie rosłe sanitariuszki na środku sali, rozebrany do naga i obmyty przy spokojnie wizytującej gromadce różnych osób pozostałych chorych. Ból po sternotomii spowodował, że nieco dołożył do tej

treści biegunkowej. Następnie wjechała wózkiem do sali osoba z tytułem magistra pielęgniarstwa i zabrała się do zmieniania opatrunków. Zaczęła od „weteranów” leżących już kilkanaście dni, bo im zropiały rany po sternotomiach. Następnie zajęła się tymi jej mniej znanymi. Ale sprawiedliwie trzeba przyznać, że zmieniała rękawiczki. Podeszła też do niego, zamasyżuje zdarła przylepcę, co spowodowało, że nieco zajęczał, bo ból sięgał chyba 8 punktów. Gdy zamierzała zrobić, to na jutro poprosił, aby zmoczyła solą fizjologiczną plastry, bo wiedział, że wówczas schodzą prawie bezboleśnie, ale natychmiast dowiedział się od niej, że jest po operacji, to musi boleć! A to wszystko w szpitalu z certyfikatem: „szpital bez bólu”. Innej przedstawicielce personelu średniego zmieniającej kroplówkę zwrócił uwagę, że kranik przy porcie do żyły głównej jest zabrudzony, ciągną się z niego skrzepy i cały jest oblepiony starą zakrzepłą krwią, ale skrupulatnie go zakręciła ponownie. Gdy w przypływie odwagi zasugerował, że powinna go wyrzucić albo przynajmniej zdezynfekować, to szybko usłyszał, że ona wie, co ma robić!

Za dwa dni wieczorem przywieziono do tej sali 72-letniego chorego z drenami ssącymi z klatki piersiowej po operacji i został podłączony do monitora. A że ww. „weterani” do północy oglądali telewizję o głośności około 50 decybeli, bo bulgotały dreny pooperacyjne u tego i innych chorych, więc wyłączone zostały alarmy w monitorze. W nocy mniej więcej do godziny drugiej zajrzał do niego dwukrotnie ktoś z personelu, a dyżurowało 6 osób, głównie w pokoju socjalnym. Rano o godzinie 5.25 po włączeniu wszystkich światel jak codziennie zaczęła się ceremonia mierzenia temperatury termometrem bezręczowym. Ale ten pan nie miał już normalnej temperatury, więc po kilkunastominutowym zamieszaniu został dyskretnie wywieziony. Około 7.15 do sali wjechał wózkiem z ranną porcją tabletek przedstawiciel średniego personelu medycznego i na wstępie w ostrych słowach nakrzyczał na pierwszego przy drzwiach chorego, bo uznał, że ten leży na łóżku nie tak, jak mu się podoba. Następnie wywoływał wszystkich po nazwisku łącznie z tym, którego dyskretnie około godziny wcześniej wywieziono. Ale on jako nieobecny milczał, więc wezwanie zostało ponowione trzykrotnie i zakończone dyscyplinującym wulgaryzmem. Wyjaśniliśmy temu nerwowemu panu, że chory może i metafizycznie to słyszy, ale mu jego tabletki już niepotrzebne. Wszak nie spowodowało to żadnej reakcji, a tym bardziej konsternacji z powodu wewnątrzoddziałowego bałaganu i niedoinformowania.

Jakiegokolwiek, nawet banalne wejście personelu medycznego w nocy do sali chorych wiązało się z zaświeceniem wszystkich światel, chociaż nie było to praktycznie konieczne. Gdy poprosił o korzystanie ze światel bocznych, bo inaczej wszyscy są budzeni, otrzymał dwukrotnie w takich sytuacjach odpowiedź, że nie jest w hotelu, więc niech nie marudzi.

Średnio na dobę miał wykonywanych około 16 wkłuć diagnostycznych i leczniczych. Każde oczywiście powodowało dodatkowy ból. A przynajmniej połowy z nich można było uniknąć, gdyby personel chciał i umiał korzystać z wielokanałowego portu do żyły głównej oraz kaniuli w tętnicy promieniowej.

Na koniec, na około dwie godziny przed opuszczeniem Kliniki podeszły do niego dwie młode panie, przedstawiając się, że są profesji psychologicznej, chociaż strój jednej nawet niezakrywający miejsca na „always”, z inną kojarzył się profesją. Zadały pytanie o poziom odczuwanego bólu. Gdy odpowiedział, że chce bardziej rozmawiać na temat cierpienia w tym miejscu, a nie tylko o bólu, spowodowało to panikę w oczach i manipulację słowną, że tylko o ból chodzi i to w tym momencie, bo one i tak nie mają na nic wpływu, a tym bardziej nie czują się kompetentne do przekazywania „kierownictwu” jakichkolwiek sugestii czy spostrzeżeń. Ostatecznie chciały tak zmanipulować rozmowę, aby zadeklarowany poziom bólu nie przekraczał 2 punktów. Nie udało im się to i w końcu odeszły nadąsane.

Po opuszczeniu Kliniki, w której pobyt kojarzy mu się nadal z ciągłym bólem, nieustannym hałasem, brakiem snu – w sumie udawało mu się nie tyle spać co przedzierać maksymalnie cztery godziny na dobę, oraz stałym zagrożeniem nawet co do życia, doznał ulgi fizycznej i psychicznej. W miejscu tym ani w stosunku do siebie, ani współtowarzyszy niedoli nie usłyszał żadnego życzliwego słowa, za to wiele arogancji. Nikt nigdy nie zapytał go, czy jest w stanie sam się najeść mimo porażenia, poprawić poduszkę czy pościel. Dopraszanie się tych przysług natrafiało na próżnię lub uwagę, że nie „są siostrami, tylko paniami magister”!!! Siostry to były w średniowieczu!

Na pamiątkę tego pobytu ma też dodatkową bliznę nad lewym łukiem brwiowym, bo nazajutrz po przyjęciu do sali wbiegła jak instruktorka fitness rehabilitantka z okrzykiem: co to, panowie, za wylegiwanie się! Wstawać! Ćwiczmy! oporniejszych poszturchując, poszarpując, wyciągała z łóżek. Jego też, ale zachłystnął się własną śliną, zakrztusił i stracił równowagę, uderzając głową w śrubę zdezelowanego stolika przyłóżkowego. Rozciął sobie łuk brwiowy. Wnet pojawiło się przy nim sporo personelu średniego głównie z wymówkami: Co robi? Dlaczego się tak zachowuje? Oraz dlaczego nie wezwał pomocy? Ale jak miał to zrobić, skoro był z porażeniem, a i tak jedyny sprawny sygnalizator był przy chorym leżącym obok drzwi, a on miał miejsce przy oknie. Jednak trzeba przyznać, że dość szybko, sprawnie i bez znieczulenia został zszyty przez wezwanego chirurga.

Czy i jak było możliwe przeżycie w tak niesprzyjającym środowisku i do tego bez psychozy? Było możliwe, ale tylko przy troskliwej opiece kochającej osoby – w tym przypadku żony, która, gdy tylko miejscowe zarządzenia pozwalały, była przy nim, karmiła go, pomagała przy myciu i pocieszała oraz przekazywała bardzo liczne wyrazy sympatii od wielu bliskich, znajomych, współpracowników i przyjaciół, którzy zapewniali o pamięci, inni o modlitwie, a jeszcze inni, bliżsi praktycznemu okultyzmowi „trzymali kciuki”.

We wrześniowym wydaniu brytyjskiego „Lancetu” i w tym samym okresie niemieckiego dziennika „Suddeutsche Zeitung” (21.09.2012) ukazały się doniesienia o śmiertelności w wyniku powikłań pooperacyjnych w Europie. Z badań wynika ogólnie, że jest gorzej, niż przypuszczano. W Europie wynosi ona 4%. Najlepiej wy-

padła Islandia 1,5%, Szwecja 1,8%, Niemcy 2,5%. Najgorzej sytuacja wygląda na Łotwie i w Polsce oraz Słowacji. W Polsce to 17%.

Badania uwzględniły 46 tys. chorych w 28 krajach Unii Europejskiej. Większość operacji było tzw. rutynowych tzn. wyłączono z nich chorych na serce czy po operacji mózgu.

Główna przyczyna to:

- niedostateczna opieka pooperacyjna,
- niedostateczne lub żadne zwalczanie bólu.

Informację tę podawał też I program Polskiego Radia w wiadomościach 21.09.2012 roku o godzinie 20.00.

W świetle wyżej przedstawionych faktów i przeżyć informacje te znajdują potwierdzenie.

Bóle przebijające – rozpoznawanie i możliwości leczenia

Określenie „ból przebijający” jest tradycyjnie używane do opisanego ostrego, przejściowego nasilenia bólu u pacjentów z chorobą nowotworową. Takie przejściowe nasilenie dolegliwości bólowych może dotyczyć również pacjentów z innymi schorzeniami, którym towarzyszą różne rodzaje bólu: neuropatyczny, mięśniowo-szkieletowy, trzewny, zespoły bólu pooperacyjnego.

Nie ma jednoznacznej definicji bólu przebijającego. Określenie to może odnosić się do przejściowego nasilenia bólu u pacjentów przewlekłe leczonych opioidami. Spotkać się możemy także z określeniem: przejściowe nasilenie bólu o znacznej intensywności (silny lub bardzo silny), który „przebija się” przez łagodny lub umiarkowany ból podstawowy. Może to być także przejściowe zaostrzenie bólu doznawanego przez pacjenta, u którego ból podstawowy jest dobrze kontrolowany. Inne określenia używane w odniesieniu do tego rodzaju bólu to: ból epizodyczny, zaostrzenia bólowe, ataki bólu, ból przemijający.

Charakterystyczne cechy bólu przebijającego to:

- napadowy charakter,
- szybki czas narastania (kilka minut),
- krótki czas trwania (około 30 minut),
- znaczne natężenie.

Ból przebijający jest klinicznie niezmiernie istotnym zjawiskiem, wyróżniającym się ze względu na konieczność empirycznego stosowania specjalnego leczenia zwanego „dawkami ratunkowymi”.

U dużej grupy pacjentów (48%) ból przebijający nie jest przewidywalny. Około 20% pacjentów jest w stanie przewidzieć niektóre epizody zaostrzenia bólu, zaś dla grupy 15% pacjentów ból jest zawsze przewidywalny i wiąże się z aktywnością, ruchem, czynnościami pielęgnarskimi. Ból przebijający może występować samistnie, pojawia się w sposób nieoczekiwany. Może mieć także charakter bólu incydentalnego zależnego lub niezależnego od woli pacjenta. Ból incydentalny jest definiowany jako przewidywalny ból związany z aktywnością, taką jak ruch, kaszel, siadanie, dotyk. Ból przebijający może być wywołany także przez bodźce psychosocjalne. Incydenty bólu mogą pojawić się w związku z prowadzonymi zabiegami oraz czynnościami pielęgnacyjnymi. Mówimy wówczas o bólu proceduralnym.

Ból, który występuje pod koniec oczekiwanego czasu działania opioиду, nazywamy bólem końca dawki. W przypadku zwiększenia dawki podstawowej leku mogą wystąpić objawy niepożądane, należy w takich przypadkach rozważać utrzymanie dotychczasowej dawki dobowej i zmianę sekwencji podawania leków np. zamiast 2x60 mg morfiny podać 3x40 mg. W przypadku leków stosowanych transdermalnie i rozpoznania bólu końca dawki nie jest błędem zmiana plastra z lekiem opioidowym co dwa dni.

Występowanie bólu przebijającego powoduje obniżenie jakości życia pacjentów, a równocześnie powoduje negatywne skutki w wielu aspektach życia. Aspekt fizyczny: silniejsze dolegliwości, osłabienie siły mięśniowej, zmniejszenie odpowiedzi na leczenie opioidami, zmniejszenie aktywności sztywności stawów i zdolności samodzielnego poruszania się, które mogą prowadzić do powstawania zmian zapalnych płuc. Problemy psychologiczne wynikają ze współwystępowania lęku, depresji, zaburzeń nastroju, gniewu. W końcu ból przebijający może wpływać na aspekt społeczny: niemożność pracy zawodowej, obniżenie aktywności, trudności z samoobsługą, konieczność opieki rodziny, opiekunów i personelu medycznego.

Algorytm w rozpoznawaniu bólów przebijających

- Czy pacjent ma ból podstawowy?

Ból podstawowy = ból odczuwany przez 12 lub więcej godzin na dobę w okresie ostatniego tygodnia lub byłby odczuwalny, gdyby nie analgetyki.

TAK (jeśli NIE to chory nie ma bólów przebijających)

- Czy ból podstawowy jest wystarczająco kontrolowany?

wystarczająco = ból jest oceniany jako „brak” lub „słaby”, ale nie „umiarkowany” lub „silny” przez 12 godzin na dobę w ciągu ostatniego tygodnia.

TAK (jeśli NIE to chory nie ma bólów przebijających)

- Czy pacjent odczuwa przemijające zaostrzenia bólu?

TAK (jeśli NIE to chory nie ma bólów przebijających)

- Chory ma BÓLE PRZEBIJAJĄCE

Postępowanie w bólu przebijającym

Bardzo istotna jest właściwa **ocena bólu**, która powinna uwzględniać: natężenie bólu mierzone za pomocą popularnych skal oceny subiektywnej (numerycznej – NRS, wzrokowo-analogowej – VAS, werbalnej – VRS). Poddajemy ocenie także

sprawność fizyczną i funkcjonowanie emocjonalne pacjenta. Powinniśmy poddać ocenie dotychczasowe leczenie pod kątem jego skuteczności, objawów niepożądanych, satysfakcji pacjenta z dotychczasowego postępowania, na koniec wybierając leczenie, powinniśmy także ocenić dyspozycję pacjenta do stosowania zaleceń dotyczących proponowanego leczenia.

Metody leczenia bólu przebijającego dobieramy zawsze indywidualnie, w zależności od potrzeb i możliwości. Zawsze, jeśli istnieje tylko taka możliwość, należy brać pod uwagę leczenie przyczynowe w oparciu o etiologię bólu. Przykładem może być wykonanie radioterapii paliatywnej w przypadku przerzutów do kości, czy wertyebroplastyki w przypadku przerzutów do kręgosłupa. Analizując czynnik wywołujący ból przebijający, którym mogą być kaszel lub poruszanie się, zastosujemy odpowiednio leczenie przeciwkaszlowe lub zaproponujemy odpowiednie zaopatrzenie ortopedyczne. Zawsze należy rozważać zweryfikowanie optymalizację leczenia opioidem. W specyficznym leczeniu bólu przebijającego możemy zastosować postępowanie nefarmakologiczne obejmujące: ciepłe lub zimne okłady, masaż lub ćwiczenia rozciągające, TENS, głęboką relaksację, wizualizację, czy autohipnozę.

Leczenie farmakologiczne bólu przebijającego

- Napadowy charakter → podawać lek w razie bólu
- Szybki czas narastania (kilka minut) → szybki początek działania
- Krótki czas trwania (ok. 30 min) → krótki czas działania
- Znaczne natężenie bólu → silny analgetyk

Idealny lek ratunkowy powinien być skuteczny, mieć szybki początek działania, względnie krótki czas działania i niewielkie skutki uboczne. Czasami pacjenci, u których rozpoznano bóle przebijające, wymagają modyfikacji leczenia bólu podstawowego poprzez zwiększenie dawki stosowanych leków lub zastosowanie dodatkowego analgetyku czy też włączenia do terapii leków adjuwantowych (ko-analgetyków). Jeśli takie postępowanie nie przynosi efektu, należy zastosować analgetyki „ratunkowe”. W leczeniu bólów przebijających zastosowanie znalazły zarówno analgetyki nieopiodowe, jak i opioidy. Leki nieopiodowe stosowane najczęściej w leczeniu bólów przebijających to metamizol (500–1000 mg, paracetamol (500–1000mg), niesteroidowe leki przeciwzapalne, np. nimesulid 100 mg, ketoprofen 50–100 mg. Inne możliwości to ketamina podjęzykowo lub donosowo, podtlenek azotu wziewnie, techniki znieczulenia miejscowego.

Dawki ratunkowe – opioidy

Najczęściej obecnie zalecane jest podawanie analgetyku opioidowego drogą doustną, dożylnie lub podskórną. Nie ma jednoznacznych zaleceń, czy „na ratunek” ma być podany ten sam lek i tą samą drogą co analgetyk podstawowy. Jednak dawka ratunkowa powinna stanowić 5–15% całkowitej dawki dobowej opioidu. Często konieczne jest miareczkowanie dawki ratunkowej opioidu.

Dostępne krótko działające leki opioidowe, które mogą być stosowane jako „leki ratunkowe”

Morfina – tabletki powlekane Sevredol zawierające 20 mg siarczanu morfiny, co odpowiada 15 mg morfiny – roztwór wodny doustny, działają po około 30 minutach, efekt przeciwbólowy trwa około 4 godzin, roztwór do wstrzykiwania (*Morphini sulfas*) 10, 20 mg: podana dożylnie działa po 20–30 minutach, działanie przeciwbólowe utrzymuje się około 2 godzin (stosujemy u chorych, u których leku nie można stosować innymi drogami lub mających na stałe założone cewniki do naczyń (obwodowych lub centralnych), śródskórną, domięśniowo działa po 60–90 minutach, działanie utrzymuje się przez 4–5 godzin.

Buprenorfina – tabletki podjęzykowe 0,2; 0,4 mg, tabletkę należy włożyć pod język i trzymać do całkowitego rozpuszczenia, w przypadku suchości w jamie ustnej przepłukać ją wodą, tabletek nie należy połykać i rozgryzać.

Fentanyl – przezśluzówkowa postać fentanylu (*oral transmucosal fentanyl citrate* – OTFC).

Actiq – efekt analgetyczny 15 minut po zakończeniu aplikacji (aplikacja – 15 minut). Dawki: 200, 400, 800, 1200, 1600 mikrogramów.

Podpoliczkowe tabletki musujące **Effentora** zawierające: 100, 200, 400, 600, 800 µg fentanylu, tabletki rozpuszczają się 15–25 minut. Efekt analgetyczny obserwowany już po 10–15 minutach.

Aerozole do nosa

- **Instanyl** – roztwór wodny cytrynianu fentanylu, dawki 50, 100, 200 mikrogramów; efekt przeciwbólowy pojawia się po 12–15 minutach po zastosowaniu.
- **PecFent** – roztwór wodny cytrynianu fentanylu, z zastosowaniem systemu Pec Sys, który powoduje, że rozpylony lek w kontakcie z jonami wapnia na śluzówce nosa żeluje i stopniowo lek uwalnia się, wnikać przez śluzówkę nosa. Dawki 100, 200 mikrogramów. Efekt przeciwbólowy: 15–21 minut od zastosowania.

Stałe dawki „ratunkowe” – fentanyl

Badania kontrolowane fentanylu przezśluzówkowego i tabletek podpoliczkowych (musujących) wykazały brak korelacji między dawkami leku podstawowego a dawkami ratunkowymi.

Wniosek: miareczkowanie od małej dawki początkowej jest potrzebne przy zastosowaniu preparatów fentanylu o szybkim uwalnianiu.

Bóle przebijające są często problemem niezmiernie trudnym do rozwiązania. Choć mamy do dyspozycji wiele metod nefarmakologicznych i dostępne są leki, które prawie natychmiast po zastosowaniu mogą przynieść ulgę, to jednak wciąż mamy wiele pytań i wątpliwości dotyczących właściwego postępowania: Kiedy zastosować opioid? Czy dawkować opioid w sposób proporcjonalny, czy przyjąć inne sposoby doboru dawki? Czy używać leku innego niż terapia podstawowa? Czy korzystne jest stosowanie leków krótko działających? Czy stosowanie leków krótko działających niesie ze sobą ryzyko? Jak powinny być ze sobą łączone opioidy, leki nieopioidowe oraz metody uzupełniające?

Każdy pacjent wymaga indywidualnie dobranego postępowania. Zawsze zgodnie z zasadą, aby leczenie nie powodowało więcej szkód niż pożytku i było akceptowane przez pacjenta.

Bibliografia

1. Davies A.N., Dickman A., Reid C., Stevens A.M., Zeppetella G., *The management of cancer-related breakthrough pain: recommendations of a task group of the Science Committee of Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland*, Eur J „Pain” 2009, t. 13, s. 331–338.
2. Glare P.A., Walsh T.D., *Clinical pharmacokinetics of morphine*, Ther Drug Monit. 1991, t. 13, s. 1–23.
3. Dobrogowski J., Krajnik M., Wordliczek J., *Postępowanie w bólu u chorego na nowotwór*, „Onkologia w Praktyce Klinicznej” 2009.
4. Dobrogowski J., Wordliczek J., Przeklasa-Muszyńska A., *Zastosowanie silnie działających opioidów w leczeniu bólu nienowotworowego*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2007, t. 1 (2), s. 43–48.
5. Eisenberg E., Berkey C.S., Carr D.B., et al., *Efficacy and safety of nonsteroidal anti-inflammatory drugs for cancer pain: a meta-analysis*, J Clin Oncol 1994, t. 12(12), s. 2756–2765.
6. Eisenberg E., Marinangeli F., Birkhahn J., Paladini A., Varrassi G., *Therapeutic Guidelines – palliative care 2nd edition p102–105. Time to modify the WHO Analgesic Ladder?*, „Pain Clinical Updates” 2005, t. 13(5), s. 1–4.

7. Mercadante S., Arcuri E., *Pharmacological management of cancer pain in the elderly*, *Drugs Aging*. 2007, t. 24(9), s. 761–776.
8. Mercadante S., *Opioid Titration in Cancer Patients. Pain 2008- An Update Review Refresher Course Syllabus* IASP PRESS 2008, s. 13–18.
9. Pergolizzi J., Böger R.H., Budd K., Dahan A., Erdine S., Hans G., Kress H.G., Langford R., Likar R., Raffa R.B., Sacerdote P., *Opioids and the management of chronic severe pain in the elderly: consensus statement of an International Expert Panel with focus on the six clinically most often used World Health Organization Step III opioids (buprenorphine, fentanyl, hydromorphone, methadone, morphine, oxycodone)*, *Pain Pract.* 2008, Jul–Aug, t. 8(4), s. 287–313.
10. Zeppetella G., *Opioids for Cancer Breakthrough Pain: A Pilot Study Reporting Patient Assessment of Time to Meaningful Pain Relief*, „*Journal of Pain and Symptom Management*” 2008, t. 35, s. 563–567.

Karolina Sochoń, Anna Zalewska, Karol Zalewski,
Magdalena Sochoń, Małgorzata Jopa, Roksana Duda

Cierpienie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – rola fizjoterapeuty

*Jesteśmy zdolni do wielkich rzeczy,
jeżeli nie pozwolimy,
by pokonał nas lęk przed własną słabością.*
Jan Paweł II

Mózgowe porażenie dziecięce to zespół zaburzeń ośrodkowego układu nerwowego. Wymaga długotrwałej i kompleksowej rehabilitacji prowadzonej ciągle od najmłodszego wieku. Rehabilitacja dzieci to złożony proces wymagający współpracy zespołu terapeutycznego. Dzieci rehabilitowane są w specjalistycznych ośrodkach, szpitalach na oddziałach rehabilitacji, ośrodkach terapii dziennej. Zrzeszone są wokół fundacji i stowarzyszeń dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Uczestniczą w wyjazdach i turnusach rehabilitacyjnych. Istnieje wiele metod rehabilitacji chorych dzieci, jednak samodzielnie żadna z nich nie jest wystarczająca. Najlepsze efekty daje połączenie wielu metod oraz nieustanna praca dziecka z terapeutą i dzieckiem z rodzicem.

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem objawów chorobowych, wywołanym uszkodzeniami mózgu i nieprawidłowościami w jego budowie powstałymi w okresie przed urodzeniem, okołoporodowym lub we wczesnym okresie po urodzeniu. W literaturze jest odpowiednikiem angielskiego określenia *cerebral palsy* czy łacińskiego *paralysis cereбрalis infantium* [1, 2]. W celu uaktualnienia definicji i klasyfikacji w roku 2004 w USA odbyły się Międzynarodowe Warsztaty Definicji i Klasyfikacji Mózgowego Porażenia Dziecięcego, podczas których została stworzona nowa definicja, która brzmi: „pojęcie mózgowego porażenia dziecięcego (MPD) opisuje grupę trwałych zaburzeń rozwoju ruchu i postawy, powodujących ograniczenie czynności, które przypisuje się niepostępującym zakłóceniom pojawiającym się w mózgu płodu lub niemowlęcia. Zaburzeniom motoryki w mózgowym porażeniu dziecięcym często towarzyszą zaburzenia czucia, percepcji, poznania, porozumiewania się i zachowania, epilepsja oraz wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe” [2, 3].

Częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego wynosi 1,4–3 na 1000 żywo urodzonych dzieci i jest niezmienna od 30 lat. W Polsce częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego szacowana jest na 2,0–2,5 na 1000 żywo urodzonych dzieci. W latach 90. wskaźnik ten wzrósł do 2,008 na 1000 żywych urodzeń z około 1,5 na 1000 żywo urodzonych w latach 60. Spowodowane to jest wzrostem przeżywalności w latach 90. dzieci z niską masą urodzeniową (poniżej 1500 g) [4, 5].

Różnorodność objawów mózgowego porażenia dziecięcego jest przyczyną powstania wielu podziałów tej choroby. W piśmiennictwie poświęcono sporo uwagi klasyfikacji schorzenia. Długoletnie obserwacje i badania nad mózgowym porażeniem dziecięcym dowiodły, że wraz z rozwojem osobniczym dochodzi do zmienności objawów klinicznych. W związku z tym zaczęto odchodzić od rozbudowanych klasyfikacji i stosować prostsze i krótsze. Najczęściej stosowaną klasyfikacją mózgowego porażenia dziecięcego jest podział T. Ingrama, który zawiera rodzaj zaburzeń, rozmieszczenie i stopień nasilenia. Poniżej zostały opisane postacie mózgowego porażenia dziecięcego według tego podziału [6, 7].

Porażenie kurczowe połowicze (hemiplegia spastica) – charakteryzuje się porażeniem kończyn jednoimiennych (kończyna górna i dolna po tej samej stronie). Wraz ze wzrostem dziecka obserwujemy upośledzenie wzrostu porażonych kończyn. Występują zaburzenia widzenia, zaburzenia mowy, zaburzenia emocjonalne, padaczka. Rozwój umysłowy jest najczęściej nieznacznie opóźniony [6, 8].

Obustronne porażenie kurczowe (diplegia spastica) – postać związana z patologią okołoporodową, najczęściej wcześniactwem. Często występuje padaczka, zaburzenia mowy, słuchu lub emocjonalne, porażenie mięśni okoruchowych, unerwionych przez nerw VI, co powoduje zez zbieżny. Rozwój umysłowy jest najczęściej na pograniczu normy [6, 8].

Obustronne porażenie połowicze (hemiplegia bilateralis) – paraliż dotyczy czterech kończyn, górnych w większym stopniu niż dolnych. Rozwój motoryczny bardzo opóźniony. Często występują padaczki i napady zgięciowe (Zespół Westa). Pacjenci głęboko upośledzeni umysłowo. Czasami występują objawy rzekomopopuszkowe, charakteryzujące się zaburzeniem połykania i mowy. Obustronne porażenie połowicze jest najcięższą postacią mózgowego porażenia dziecięcego [6, 8].

Postać mózdkowa (ataxia) – nazywana również postacią ataktyczną. Cechą charakterystyczną postaci mózdkowej jest obniżone napięcie mięśniowe. Rozwój umysłowy prawidłowy lub na granicy dolnej normy. Występują zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej, zaburzenia mowy (często o typie dyzartrii), zaburzenia równowagi, drżenie zamiarowe, dysmetria. Postać mózdkowa jest rzadko spotykaną postacią mózgowego porażenia dziecięcego [2, 6, 8].

Postać pozapiramidowa – w początkowym okresie życia ruchom mimowolnym towarzyszy osłabione napięcie mięśniowe, wraz ze wzrostem dziecka możemy zaobserwować wzmożone napięcie mięśniowe, odruchy głębokie wygórowane i objawy piramidowe. Rozwój umysłowy w granicach normy. Często występują zaburzenia mowy, niedosłuch lub głuchota [6, 8].

Postać mieszana – uszkodzenie dotyczy wielu elementów ośrodkowego układu nerwowego. Z reguły zajęte są cztery kończyny lub trzy kończyny z zaoszczędzeniem częściowym jednej kończyny [6, 8].

Obraz kliniczny mózgowego porażenia dziecięcego

Mózgowe porażenie dziecięce to szereg nieprawidłowości związanych ze sferą ruchową, umysłową, zmysłów i emocjonalną. Wyróżniamy wiele różnorodnych zaburzeń.

Zaburzenia ruchowe – mają podłoże neurologiczne, spowodowane nieprawidłową koordynacją pracy mózgu. Zaburzone są mechanizmy posturalne, chodu i utrzymania równowagi. Nieprawidłowe napięcie postawne bardzo utrudnia rozwój i rehabilitację [9].

Padaczka – występuje u około 40% osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Postaciom czterokończynowym padaczka towarzyszy w 68% i najczęściej jest to zespół Westa. W porażeniu połowicznym (zwłaszcza lewostronnym) w 19% przypadków i w postaci kurczowej w 14% przypadków, szczególnie wśród wcześniaków [10].

Zaburzenia mowy – po zaburzeniach ruchowych są jedną z najczęściej spotykanych konsekwencji mózgowego porażenia dziecięcego, występują u 80% osób chorujących na mózgowe porażenie dziecięce. Opóźnienia w rozwoju mowy występują aż u około 96% chorujących na mózgowe porażenie dziecięce. Spowodowane są uszkodzeniami układu nerwowego odpowiadającego za oddychanie, fonację i artykulację, czyli części składowe mowy. Najczęstszym typem zaburzeń jest dyzartria i dysfazja. Zaburzeniom mowy towarzyszą problemy emocjonalne i trudności w nauce [8].

Zaburzenia widzenia – występują u około 50% osób chorych na mózgowe porażenie dziecięce. Najczęstszym zaburzeniem dotyczącym narządu wzroku jest zez, występuje u około 50% chorych. Drugą dysfunkcją pod względem częstości występowania są zaburzenia refrakcji. Inne schorzenia wzroku występujące wśród chorych na mózgowe porażenie dziecięce to astygmatyzm, oczopląs, zaburzenia syntezy i analizy bodźców wzrokowych, ubytki w polu widzenia, ubytki w widzeniu barw, opadanie powiek, zaćma, małoocze, wodoocze, różnobarwność tęczówek. Dzieci mają problem w spostrzeganiu kształtów, w prawidłowym widzeniu całości składającej się z części, ujmowaniu stosunków przestrzennych [11].

Zaburzenia słuchu – zniekształcenie odbioru dźwięków występują u około 25% chorujących na mózgowe porażenie dziecięce. Występują zaburzenia syntezy i analizy bodźców słuchowych, powodują nieprawidłowy odbiór mowy. Przyczyniają się również do upośledzenia rozwoju mowy (mowa uboga w słownictwo i agramatyczna) [11].

Zaburzenia umysłowe – dotyczą aż 60% dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i mogą być różnego stopnia (lekkiego, umiarkowanego, znacznego i głębokiego). Rozwój intelektualny jest powiązany z rozwojem funkcjonalnym dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Obserwuje się gorszy rozwój funkcjonalny u osób z upośledzeniem umysłowym i niższy poziom rozwoju mowy. Występuje zależność: im większe upośledzenie umysłowe, tym słabszy rozwój mowy [11].

Mikrodeficyty – obejmują zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej, zaburzenia schematu i poczucia swojego ciała, zaburzenia koncentracji [11].

Leczenie mózgowego porażenia dziecięcego to złożony problem terapeutyczny. Program terapii zostaje indywidualnie przygotowany dla każdego dziecka, przez zespół lekarzy, fizjoterapeutów we współpracy z rodziną dziecka i dzieckiem. Zostaje modyfikowany w zależności od wieku dziecka i postępów w rehabilitacji. W leczeniu wykorzystuje się metody farmakologiczne, metody operacyjne, metody kinezyterapeutyczne, metody fizykoterapeutyczne, metody wspomagające i zaopatrzenie ortopedyczne.

Metody kinezyterapeutyczne w pracy fizjoterapeuty

Metoda NDT Bobath – metoda usprawniania neurorozwojowego stworzona przez Karel i Berta Bobath, w latach 40. XX wieku, w Londynie. Podstawy terapii polegają na torowaniu wzorców ruchowych opartych na dobrych reakcjach równoważnych i nastawczych, na uwalnianiu wzorców ruchu i postawy spod wpływu niewłaściwych odruchów postawy (hamowaniu) oraz na normalizacji rozkładu i wielkości napięcia mięśniowego. Punktem wyjścia postępowania jest ocena stanu dziecka według specjalnego schematu oraz dobranie w oparciu o ocenę odpowiednich technik torujących i hamujących, postawy do ćwiczeń i ćwiczeń, które najczęściej zmienia się w trakcie terapii stosownie do reakcji dziecka [12].

Metoda Vojty – opracowana przez Vaclava Vojtę w latach 60. XX wieku. Jest to metoda wczesnego diagnozowania nieprawidłowości neurorozwojowych u niemowląt i koncepcja terapeutyczna, która polega na wyzwalaniu globalnych kompleksów ruchowych w wyniku stymulacji poszczególnych stref ciała pacjenta [13].

Metoda Weroniki Sherborne – metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Polega na wykorzystaniu ruchu jako narzędzia wspomagającego rozwój psychoruchowy dziecka i terapię zaburzeń dotyczących tego rozwoju. Podstawowe założenia metody to rozwijanie przez ruch sfery społeczno-emocjonalnej [14].

Metoda Integracji Sensorycznej – inaczej metoda integracji czynności zmysłowo-ruchowych. Według koncepcji, dopływ do mózgu bodźców dotyczących otoczenia i własnego ciała jest podstawą stworzenia integracji, która wpływa na rozwój prawidłowych odpowiedzi ruchowych. Integracja polega na porządkowaniu, interpretowaniu i wykorzystywaniu danych odbieranych przez zmysły [15].

Metoda Domana-Delcato – metoda zakłada, że w rozwoju zdrowego dziecka występuje sześć najważniejszych obszarów, służących do pełnego funkcjonowania człowieka, są nimi ruch, słuch, wzrok, dotyk, mowa i sprawność rąk. Usprawnianie dotyczy wszystkich zakresów [15].

Metoda P.N.F. (Kabat) – metoda utworzona przez Hermana Kabata i Maggie Knott w latach 40. XX wieku. Kompleksowe oddziaływanie, którego założenia zawarte są w nazwie: proprioceptywne nerwowo-mięśniowe torowanie ruchu. Podstawy metody oparte na prawidłowych wzorcach ruchu. Terapia polega na odtwarzaniu utraconej funkcji. Według koncepcji ma być bezbolesna i funkcjonalna [16].

Metoda Peto – inaczej metoda nauczania kierowanego. Cechą wyróżniającą metodę jest prowadzenie zajęć z grupą przez jedną osobę, zwaną przewodnikiem. Dzieci do grup przydzielone są pod względem sprawności ruchowej. Zajęcia odbywają się cały dzień w salach, gdzie znajdują się meble specjalnej konstrukcji służące jako pomoce w staniu czy chodzeniu [17].

Metody fizykoterapeutyczne

Leczenie ciepłem – wyróżniamy zabiegi cieplne suche, na przykład w postaci okładów parafinowych, lub mokre w postaci gorących kąpeli. Energia cieplna dostarczana jest do organizmu na drodze przenoszenia lub przewodzenia. Ciepło powoduje rozluźnienie mięśni i uśmierzenie bólu. Zabiegi cieplne stosuje się przed kinezyterapią, przyczyniając się do wzrostu jej skuteczności. U dzieci stosuje się krótszy czas działania i nieco niższe temperatury niż u dorosłych [18].

Leczenie zimnem – inaczej krioterapia, polega na obniżeniu temperatury tkanek, wywiera korzystny wpływ na obniżenie napięcia patologicznie napiętych mięśni. Działanie pozbawione negatywnych efektów ubocznych. Efekty zauważalne bezpośrednio po wykonaniu zabiegu, jak i po zakończeniu terapii. Krioterapia jest jedną ze skuteczniejszych metod leczenia spastyczności. Leczenie zimnem stosowane jest przed kinezyterapią w celu obniżenia napięcia mięśniowego, jak również po kinezyterapii [18].

Hydroterapia – usprawnianie w wodzie powinno być cennym uzupełnieniem leczenia. Środowisko wodne znacznie ułatwia wykonywanie ćwiczeń dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym. Temperatura wody, w jakiej przebywają takie dzieci, powinna być minimalnie wyższa niż zwyczajnie i wynosić od 34 do 38 stopni [19].

Światłolecznictwo – z zabiegów światłoleczniczych jedynie promieniowanie podczerwone znalazło zastosowanie w rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Fale podczerwieni powodują rozszerzenie naczyń włosowatych skóry, poprawę perfuzji tkanek miękkich i obniżenie napięcia mięśniowego. Promieniowanie można zastosować w postaci lampy Sollux. Zabieg powoduje prze-

wodzenie ciepła bez przegrzania tkanek głębokich, co powoduje efekt przeciwpasyczny [18].

Elektroterapia – do zabiegów elektrolecniczych obniżających spastyczność zaliczamy elektrostymulację układu nerwowo-mięśniowego (NMES), elektrostymulację funkcjonalną (FES), przezskórną stymulację elektryczną nerwów (TENS), elektrostymulację metodą Hufschmidta, tonolizę i prądy Träberta. W piśmiennictwie istnieje niewiele doniesień o skuteczności elektroterapii w leczeniu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [20].

Magnetoterapia – w leczeniu wykorzystujemy pole magnetyczne stałe i zmienne. Spastyczność występująca wśród pacjentów chorych na mózgowe porażenie dziecięce jest jednym ze wskazań do stosowania pola magnetycznego o wysokich i niskich częstotliwościach. Skuteczność stosowania pola magnetycznego podlega licznym badaniom i jak na razie nie ma jednoznacznych wyników [20].

Laseroterapia – technika polega na naświetlaniu z odległości (obszary tkanek) lub bezpośrednim naświetlaniu skóry przez kontakt z sondą laserową (punkty). Do wskazań stosowania laseroterapii zalicza się choroby skóry, neurologiczne, reumatologiczne i urazowo-ortopedyczne [20].

Metody wspomagające

Hipoterapia – są to działania obejmujące czynności poprawiające sprawność i zdrowie pacjenta, związane z jazdą konną i koniem. Do działań terapeutycznych wywołanych ruchem konia zaliczamy normalizację napięcia mięśniowego, naukę prawidłowego wzorca ruchu miednicy w trakcie chodu, poprawianie równowagi, koordynacji i stymulowanie czucia głębokiego. Hipoterapia wpływa również korzystnie na strefy emocjonalne i psychologiczne. Metoda powinna być stosowana ciągle i być uzupełniana innymi metodami kinezyterapeutycznymi [21].

Dogoterapia – metoda wspomagająca proces rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym z wykorzystaniem psów. Prowadzona w zakresie zajęć z udziałem zwierząt lub w zakresie edukacji z udziałem zwierząt. Dzięki metodzie dzieci kształtują orientację schematu własnego ciała, poprawiają sprawność ruchową. Stymulowane są zmysły słuchu, dotyku, wzroku. Metoda ma zastosowanie między innymi w mózgowym porażeniu dziecięcym, autyzmie, ADHD, nerwicach [22].

Terapia tańcem – twórcza aktywność ruchowa, jej zadaniem jest komunikowanie stanów emocjonalnych i uwalnianie wewnętrznego napięcia. Odbywa się to w nieskrępowanej aktywności ruchowej, wyzwolanej dzięki rytmowi, muzyce, mowie. Przyczynia się do wykształcenia świadomości kontroli zachowań ruchowych, wyuczenia zdolności przystosowawczych w nowych sytuacjach [23].

Arteterpia – jest terapią poprzez sztukę i terapią sztuką. Jest działaniem twórczym chorych. Działania arteterapeutyczne powinny pomagać pacjentom we własnym rozwoju. Terapia ma zastosowanie w leczeniu dzieci i dorosłych z zaburzeniami poznawczymi i fizycznymi [24].

Muzykoterapia – jest użyciem muzyki w celu wywołania pozytywnych zmian w organizmie. Celem muzykoterapii jest poprawa stanu psychicznego dziecka i poprawa funkcjonowania [25].

Fizjoterapia jest jednym ze sposobów zmniejszenia cierpienia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Cele realizowane poprzez terapię ruchową powodują zwiększenie jakości życia dzieci i ich rodzin. Rehabilitacja prowadzona przez zespół terapeutyczny przynosi wymierne efekty w każdym aspekcie życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Bibliografia

1. Gajewska E., *Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca” 2009, 18: 67–72.
2. Pilarska E., *Neurologia dziecięca (wybrane zagadnienia)*, Wydawnictwo Akademia Medycznej w Gdańsku, Gdańsk 2007.
3. Rosenbaum P. (red.), *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2007, 109: 8–14.
4. Clark S., Hankins G., *Temporal and demographic trends in cerebral palsy-fact and fiction*, Am J Obstet Gynecol. 2003, 188: 628–33.
5. Steinborn B., *Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej: padaczka wieku rozwojowego i mózgowe porażenie dziecięce – możliwości diagnostyczne i lecznicze*, „Family Medicine & Primary Care Review” 2008, 10: 107–115.
6. Józwiak S., Michałowicz R., *Neurologia dziecięca*, Urban & Partner, Wrocław 2000.
7. Zabłocki K., *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1998.
8. Czochońska J. (red.), *Neurologia dziecięca*, Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1985.
9. Camacho-Salas A., *Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales*, Rev Neurol 2008, 47: 15–20.
10. Kułak W., Sobaniec W., *Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-easter Poland*, „Brain and Development” 2003, 25: 499–506.
11. Zabłocki K., *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1998.

12. Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M., *Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca” 2009, 18: 53–60.
13. Józwiak S., Podgrodzki J., *Zastosowanie i porównanie metod NDT-bobath i Voity w leczeniu wybranych patologii układu nerwowego u dzieci*, „Przegląd Lekarski” 2010, 67: 64–66.
14. Konieczna A., Demczuk-Włodarczyk, E. Kudryńska B. Fortuna M., *Zastosowanie metody ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne w terapii dziecka z cechami autyzmu*, „Postępy Rehabilitacji” 2010, 94: 29–35.
15. Borkowska M., *Usprawnianie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Klinika Pediatria” 2003, 11: 261–266.
16. Gajewska E., *Postępowanie neurostymulujące u dzieci z zaburzeniami funkcji układu nerwowego*, „Nowiny Lekarskie” 2005, 2: 214–216.
17. Borkowska M., *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, t. 2, WSiP, Warszawa 1997.
18. Zwolińska J., Myjkowska E., Kwolek A., *Zastosowanie metod fizykoterapeutycznych w leczeniu spastyczności*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego” 2003, 1: 27–38.
19. Borkowska M., *Usprawnianie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Klinika Pediatria” 2003, 11: 261–266.
20. Olchowik B., Sobaniec W., Sołowiej E., Sobaniec P., *Aspekty kliniczne zwalczania spastyczności*, „Neurologia” 2009, 18: 47–57
21. Włodarczyk A., Gasińska M., *Kanony polskiej hipoterapii*, Rehab. Med. 2002, 6, 3: 73.
22. *Dogoterapia*, dostępny pod adresem: <http://www.dogoterapia.net/>.
23. Otapowicz D. (red.), *Wykorzystanie twórczej aktywności ruchowej w rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia i Psychiatria Wieku Rozwojowego” 2010, 18: 39–41.
24. Szott L., *Arteterapia – historia, znaczenie i pojęcia*, „Biuletyn Informacyjny Towarzystwa Nauk w Przemysłu” 2012, 16: 116–119.
25. *Podobieństwa i różnice między muzykoterapią i edukacją muzyczną*, dostępny pod adresem: <http://arteterapia.pl/artykuly-archiwalne/podobienstwa-i-roznice-miedzy-muzykoterapia-i-edukacja-muzyczna/>, dostęp: 25.10.2009.

Anna Zalewska, Karolina Sochoń, Krzysztof Szarejko,
Karol Zalewski, Magdalena Sochoń, Małgorzata Jopa,
Roksana Duda

Fizjoterapia jako sposób zmniejszania cierpienia u osób po laryngektomii całkowitej

*Bardzo łatwo jest pisać o cierpieniu, ale pisać, to jeszcze nic.
Aby je poznać, trzeba go skosztować.*
św. Teresa z Lisieux

Z cierpieniem, swoim czy innych, człowiek spotyka się na każdym etapie życia. Ludzie unikają sytuacji, które mogą sprawić ból. Niestety, czasami przed cierpieniem nie da się uciec. Cierpienie fizyczne – ból czy cierpienie psychiczne można przeżywać w różnoraki sposób, w zależności od tego, jaką postawę się przyjmuje. *Homo patiens* – człowiek cierpiący, żyjąc w społeczeństwie, nie musi jednak stawać do walki z cierpieniem samotnie. Może szukać pomocy w zmniejszeniu bólu wśród innych, otaczających go osób. W sposób szczególny przedstawiciele zawodów medycznych swoimi działaniami ukierunkowanymi na cierpienie chorego mogą przynieść mu ulgę. Objęcie pacjenta opieką interdyscyplinarną, podjęcie trudu pochylenia się nad potrzebami chorego, pozwala na przeżywanie bólu fizycznego czy duchowego w sposób godny. Przeżywanie tego bólu „po ludzku”. Papież Jan Paweł II mówił, że „człowiekowi niepełnosprawnemu, jak każdej innej osobie słabej, należy dopomóc, aby stał się twórcą własnego życia”. Laryngektomowani to życie tworzą na nowo. Fizjoterapeuci mogą przyczynić się do tego, by było one tworzone na jak najwyższym poziomie.

Laryngektomia całkowita jest bardzo inwazyjną metodą leczenia raka krtani, która przede wszystkim pozbawia pacjentów możliwości wytworzenia dźwięcznego głosu i werbalnego porozumiewania się z otoczeniem. Terapia łączy się też z dużą gamą mogących pojawić się powikłań. Naprzeciw cierpieniu chorych wychodzi cały zespół specjalistów z różnych dziedzin medycyny. Terapią laryngektomowanych zajmują się także fizjoterapeuci. Prowadzona przez nich rehabilitacja – kine-

zyterapia, może w znaczący sposób przyczynić się do zmniejszenia bólu odczuwanego przez chorych. Środkiem leczniczym aplikowanym pacjentom staje się więc w tym przypadku ruch.

W Polsce, na ogólną liczbę zgonów, choroby nowotworowe, po chorobach układu krążenia, zajmują drugie miejsce. Rak krtani jest najczęściej występującym nowotworem głowy i szyi. Dotyczy głównie mężczyzn, chociaż w ostatnich latach notuje się większą zachorowalność na raka krtani także wśród kobiet. Duża liczba zachorowań wiąże się z narażaniem na czynniki ryzyka, którymi są: palenie tytoniu, nadużywanie alkoholu, stany przedrakowe, wiek powyżej 60. roku życia, płeć, ekspozycja środowiska, rozmieszczenie geograficzne, refluks żołądkowo-przełykowy, infekcje wirusowe, dieta wysokobiałkowa, predyspozycje genetyczne, przebyta radioterapia, zła higiena jamy ustnej. Według badań połączenie obu czynników ryzyka – palenia tytoniu i nadużywania alkoholu, zwiększa ryzyko zachorowania na raka krtani do 330 razy [1, 2, 3].

Laryngektomia całkowita to zabieg, który pozbawia pacjentów werbalnego kontaktu z otoczeniem i powoduje szereg zmian w układzie ruchu. Operacja polega na całkowitej resekcji krtani wraz ze strunami głosowymi i nagłośnią. Działania chirurgów ratują wprawdzie życie, ale wpływają jednocześnie na znaczne obniżenie jego jakości. Pacjenci poddani zabiegowi całkowicie tracą mowę. Laryngektomia stygmatyzuje chorych. Pozbawia pacjentów dotychczasowego sposobu kontaktu z otaczającym ich światem. Powoduje szereg zmian w układzie ruchu. Sama diagnoza – rak, jak i późniejsze, okaleczające leczenie, są szokiem dla chorego i dla całej jego rodziny [4]. Dotychczasowe życie ulega zmianie. Następuje przewartościowanie priorytetów. Nagle rzeczy ważne do tej pory przestają mieć znaczenie.

U pacjentów istnieje możliwość wytworzenia tak zwanego głosu zastępczego, czyli uzyskanie ponownej komunikacji słownej z otoczeniem. Zrozumiałość mowy przełykowej, najczęściej przyswajalnej przez pacjentów, waha się w okolicach 30–80%. Głos przełykowy różni się jednak od głosu fizjologicznego. Pacjenci korzystać mogą też ze specjalistycznych protez głosowych, np. PROVOX 2, lub z krtani elektronicznych. Żadne z urządzeń technicznych nie jest jednak w stanie odtworzyć melodyjnego, dźwięcznego głosu fizjologicznego, którym zdrowi ludzie posługują się bez wysiłku [5].

Nowotwory głowy i szyi, czyli między innymi rak krtani, jak i późniejsza chirurgia okaleczająca wpływają znacząco na spadek jakości życia chorych. Pacjenci poza lękiem związanym z samą diagnozą raka, boją się widocznych oszpeceń pooperacyjnych i późniejszego życia bez możliwości wytworzenia dźwięcznego głosu. Ich cierpienie jest niewyobrażalne. Dotychczasowe życie codzienne, nawyki, zwyczaje zmieniają się, tak jak zmienia się sposób tworzenia głosu chorych. Chorzy po laryngektomii oddychają inaczej – przez tracheostomię. Muszą nauczyć się dbania o higienę tego ciała obcego. Laryngektomowani mają zaburzony odruch kichania, który realizuje się jako kaszel. Chorzy tracą kontrolę nad własnym ciałem, tracą zmysł węchu, smaku. Laryngektomowani odsuwają się z życia towarzyskiego.

Skrócona droga oddechowa powoduje u nich większą męczliwość podczas wysiłku fizycznego. Czynności dnia codziennego, np. mycie pod prysznicem, mogą stać się zagrożeniem. Zapaleni pływacy rezygnują ze sportów wodnych, ryzykiem staje się odpoczynek na wiosennej łące czy plażowanie [6, 7].

Niewyobrażalne psychiczne obciążenie przed operacją jak i po niej związane jest ze świadomością bezradności, niepewności kolejnego dnia. Laryngektomowani mogą tracić poczucie własnej wartości i tożsamości. Nie widzą się w nowej roli. Boją się odrzucenia przez bliskich i braku akceptacji przez społeczeństwo. Chorzy często myślą o umieraniu, czasami popadają w depresję. Zdażają się samobójstwa [7].

Ważne jest więc wprowadzenie kompleksowej rehabilitacji w celu jak największej poprawy jakości życia chorych, poprzez zmniejszenie ich cierpienia, zwiększenia samodzielności i jak najszybszego powrotu do życia społecznego. Na ratunek laryngektomowanym przychodzą specjaliści z różnych dziedzin. Opiekę nad chorymi sprawuje zespół, który prowadzi terapię logopedyczno-foniatryczną, psychospołeczną i fizjoterapeutyczną. Opieka ta sprawowana jest w okresie przedoperacyjnym i pooperacyjnym.

Osoby cierpiącej nie zrozumie lepiej nikt, jak inna osoba cierpiąca. Tylko drugi człowiek mający doświadczenie bólu zna w pełni obawy chorych, potrafi rozpoznać symptomy zbliżającego się załamania bądź przełomu. Stąd powstają i rozwijają się coraz to nowsze państwowe i prywatne ośrodki wzajemnego wsparcia. W Polsce istnieje w tej chwili trzynaście takich oddziałów oraz dwa niezależne organizacje przykliniczne [8, 9].

U chorych po laryngektomii całkowitej aktywność ruchowa w znacznym stopniu spada. Zaprzymanie aktywności fizycznej jest związane ze strachem przed nawrotem choroby, napadami depresyjnymi wśród pacjentów oraz oszczędnym trybem życia po operacji. Ten brak ruchu wpływa na zaburzenia w funkcjonowaniu całego ciała człowieka. U pacjentów obserwuje się zmiany w obrębie układu krążenia i układu oddechowego. U chorych spada szybkość przemiany materii, co prowadzi do zaburzeń w procesie syntezy białek i zmniejszenia masy oraz siły mięśni. Ze względu na spadek elastyczności mięśni szyi, pacjenci wykazują zmniejszenie ruchomości w zakresie zgięcia i wyprostu odcinka szyjnego kręgosłupa. U laryngektomowanych można zaobserwować wystąpienie mechanizmu błędnego koła bólu. Znaczne zwiększenie napięcia okolicy szyi i barków powoduje złą stabilizację klatki piersiowej, co ostatecznie prowadzi do zaburzenia czynności wentylacyjnych płuc. Nieprawidłowości w tym obszarze mogą powodować opóźnienia w opanowywaniu mowy przełykowej. Osłabienie mięśni zginaczy powoduje skrócenie mięśni prostowników szyi i odruchowy wzrost ich napięcia. Do pogłębiania dysbalansu w napięciu mięśni przyczynia się stres i lęk, z którymi pacjenci borykają się codziennie [6, 8, 9].

Fizjoterapeuta wraz z pacjentem ustalają cele, które chcą osiągnąć w trakcie rehabilitacji. Cele te mają być realne. Ważne jest też, by podzielić je na cele krótkoterminowe i długoterminowe. Wprowadza to pewien porządek w spojrzeniu chore-

go na rehabilitację. Rolą fizjoterapeuty jest więc pomoc chorym w osiągnięciu tych wszystkich planów. Pomoc ta wiąże się z nieustanną motywacją oraz z terapią indywidualnie dobraną do aktualnych możliwości i potrzeb laryngektomowanego. W trakcie usprawniania należy pamiętać o wzbudzeniu w chorym zaufania i wiary w sens prowadzonej terapii. Między specjalistą a pacjentem wytwarza się swego rodzaju więź, dlatego zawsze należy pamiętać, by o potrzeby pacjenta dbać na wielu szczeblach. Ze względu na czasochłonność prowadzonej terapii i dużą ilość czasu spędzanego z laryngektomowanym, fizjoterapeuta może stać się powiernikiem i pocieszycielem. Fizjoterapeuta nie może zapomnieć jednak o tym, że ma on prowadzić przede wszystkim terapię. Dlatego chory powinien czuć się w towarzystwie terapeuty bezpiecznie przy jednoczesnym stosowaniu się do jego poleceń [9].

Fizjoterapeuta posiada wiele możliwości, by ulżyć choremu w cierpieniu. Dąży przy tym do realizacji ustalonych z pacjentem celów, bacznie nadzorując przebieg stosowanej terapii. Ważne jest, żeby prowadzić dokumentację, która z czasem może uświadomić pacjenta o postępach prowadzonej rehabilitacji.

Fizjoterapeuci skupiają się na zwiększeniu zakresu ruchomości oraz na poprawie siły mięśni osłabionych i obniżeniu napięcia tkanek napiętych patologicznie. Osiągając to, pacjent łatwiej uczy się oddychać przez tracheostomię i relaksuje górny zwieracz przełyku. Chory odczuwa znaczne zmniejszenie bolesności okolicy karku, polepszenie elastyczności i zmianę kolorytu blizn znajdujących się w obrębie szyi, zgłasza też z czasem zmniejszenie uczucia duszności podczas ćwiczeń. Obserwowane jest też osiągnięcie ogólnousprawniającego celu ćwiczeń, mającego działanie relaksacyjne i przeciwzakrzepowe.

Aby osiągnąć te wszystkie założenia, fizjoterapeuta powinien korzystać z wielu metod usprawniania leczniczego, łącząc je i korygując w miarę potrzeb w czasie trwania rehabilitacji. Czystej kinezyterapii mogą towarzyszyć metody z innych dziedzin fizjoterapii, takie jak masaż, pionometryczna relaksacja mięśni, terapia punktów spustowych, manualne techniki mięśniowo-powięziowe czy Kinesio Taping [3, 8, 9].

Ćwiczenia oddechowe powinny być przeprowadzane od 4. doby po operacji, niestety często terapeuci (logopedzi i fizjoterapeuci) zapominają o tej jakże ważnej zwłaszcza w pierwszych dniach składowej. Zadaniem ćwiczeń jest maksymalne zwiększenie udziału przepony i mięśni brzucha w procesie oddychania. Ćwiczenia te mają na celu także przystosowanie układu oddechowego do pracy w nowych warunkach oddychania i fonacji, wyrobienie prawidłowego rytmu oddechowego, wydłużenie fazy wydechu oraz nauki pacjenta efektywnego odkrztuszania zalegającej wydzieliny. Zawsze rozpoczynamy je od nauki prawidłowego wykonywania ćwiczeń. Na początku pacjent wykonuje wydech przez otwór tracheotomijny. Wdech laryngektomowany wykonuje także przez otwór tracheotomijny. Stosunek czasu trwania wdechu do wydechu powinien wynosić 1:2. W celu zapobieżenia hiperwentylacji wykonujemy (zwłaszcza na początku) mniejszą liczbę powtórzeń. Ćwiczenia zaczynamy od pozycji niskich, przechodząc do pozycji wysokich. Do ćwiczeń statycznych wplatamy ćwiczenia dynamiczne [9, 10].

Ćwiczenia przeciwzakrzepowe – mają na celu nauczenie i wyrobienie nawyku codziennego wykonywania tych mało skomplikowanych ruchów. W okresie unieruchomienia pooperacyjnego skutkuje to rzadszym występowaniem zakrzepicy żył. Uczymy pacjenta grzbietowego i podeszwowego zginania stóp, co powinien wykonywać codziennie w seriach po 10 powtórzeń [3, 9].

Ćwiczenia efektywnego kaszlu ułatwiają laryngektomowanemu odkrztuszanie wydzieliny przez tracheostomię dzięki wywołaniu odruchu kaszlu. Prowadzi się je w czasie ćwiczeń oddechowych. Pacjent nabiera powietrze. Przytrzymuje w tym czasie chusteczką otwór tracheostomijny, wywołując kaszel. W ten sposób oczyszczają drogi oddechowe z wydzieliny [3, 9, 10].

Ćwiczenia mięśni mimicznych i języka – ułatwiają szybszą naukę mowy przełykowej, poprzez relaksację układu żwaczowego. Obniżają znacznie napięcie górnego zwieracza przełyku, co w konsekwencji ułatwia zasysanie powietrza do przełyku oraz wywołanie dźwięcznego odbicia [9].

Poizometryczną Relaksację Mięśni (PIR) – tę technikę relaksacji mięśni można zastosować już od 8. doby po laryngektomii. PIR ma na celu zmniejszenie napięcia powięźniowo-mięśniowego mięśni szyi, co w konsekwencji prowadzi do zwiększenie zakresu ruchomości górnego odcinka kręgosłupa. U laryngektomowanych, na których stosowana była poizometryczna relaksacja, zaobserwowano zwiększenie siły mięśni. Ważne jest, by przed i po zastosowaniu terapii dokładnie zbadać pacjenta pod kątem ruchomości. Technikę początkowo stosujemy co drugi, z czasem włączyć ją możemy do terapii codziennie. Zaczynamy od 2–3 cykli, kończąc na 5 cyklach. PIR możemy wykonać na prostownik odcinka szyjnego kręgosłupa, łopatki, mięśnie piersiowe większe, mięśnie pochyłe i powięzi szyjnej, część zstępującą mięśnia czworobocznego grzbietu, dźwigacz oraz mięsień mostkowo-obojęczkowo-sutkowy [9, 11, 12].

Torowanie Mięśniowo-Nerwowe (PNF) – specjalistyczna metoda aplikowania ruchu, posiadająca bogatą część diagnostyczną i korzystająca ze specyficznych technik, mająca na celu odtworzenie prawidłowej funkcji, która została zaburzona w trakcie choroby. Chory, korzystając z koncepcji PNF, naśladuje czynności dnia codziennego, prowadząc ruch kombinowany po diagonalnych [9].

Masaż – okolice głównie opracowywane masażem to mięśnie karku i obręczy barkowej. Masaż powoduje zmniejszenie napięcia mięśniowego i wprowadza laryngektomowanego w stan relaksu. Techniki, które stosujemy w trakcie terapii to głównie: głaskanie, rozcieranie podłużne i poprzeczne, ugniatanie podłużne i rozcieranie. Masaż pobudza eksteroreceptory skóry pacjenta, a jego wpływ na stan mięśni zwiększa skuteczność poizometrycznej relaksacji mięśni. Jeśli na mięśniu pocujemy punkty spustowe, możemy wprowadzić terapię uciskową [9, 11, 12].

Manualne techniki mięśniowo-powięziowe pomagają w szybszym opanowaniu mowy przełykowej u pacjentów. Mają na celu zmniejszenie odruchowego napięcia mięśni gardła i przełyku, co w konsekwencji wpływa na obniżenie ciśnienia przełykowego [11, 12].

Drenaż limfatyczny – u pacjentów onkologicznych częstym problemem są obrzęki limfatyczne. Jeśli laryngektomowany ma zastoje limfatyczne, a nie występują u niego przeciwwskazania do wykonania techniki, można posłużyć się drenażem. Polega on na manualnej stymulacji układu limfatycznego poprzez specjalistyczne ruchy. Ruchy te powodują oczyszczenie naczyń i przywrócenie prawidłowego przepływu limfy [9].

Kinesio Taping – inaczej plastrowanie, to technika, którą z powodzeniem stosować można na blizny pooperacyjne. Kinesio Taping ma na celu głównie zmniejszenie bólu napiętych tkanek, oraz znajduje szerokie zastosowanie w terapii przeciwochrząstkowej. Na tkankach pod plastrem obserwuje się obszary o zmniejszonym nacisku, pod którymi ułatwiony jest przepływ chłonki w naczyniach limfatycznych. Zalegająca limfa, dzięki różnicy ciśnień, kierowana do węzłów chłonnych [9].

Sport i rekreacja – chorzy, którzy nie mają chorób współistniejących będących przeciwwskazaniem do ruchu ogólnousprawniającego, mogą z powodzeniem uprawiać turystykę, gdyż nie obciąża ona w dużym stopniu organizmu. Laryngektomowani mogą w zasadzie uprawiać wszystkie sporty, zwracając jednak szczególną uwagę na sporty wodne. Aby wrócić do aktywności „wodnej” przed operacją, muszą zaopatrzyć się w specjalny aparat, który umożliwia chorym pływanie. W treningu pacjenta stosujemy różne rodzaje ćwiczeń: dynamiczne, wytrzymałościowe o charakterze ciągłym i te wykonywane przy udziale procesów metabolicznych tlenowych [3, 9, 13, 14].

Rehabilitacja sanatoryjna – odbywa się w specjalnych ośrodkach, które znajdują się poza miejscem zamieszkania chorego, charakteryzujących się odpowiednim mikroklimatem, posiadających wykwalifikowaną kadrę specjalistów, znających potrzeby laryngektomowanych [13, 14].

Terapia grupowa i indywidualna – umożliwia choremu przebywanie w środowisku laryngektomowanych, którzy mają te same problemy. Takie warunki sprzyjają wzajemnej motywacji, samowsparciu i łatwiejszemu zaakceptowaniu niepełnosprawności. Pacjenci w grupie ćwiczą systematyczniej, szybciej uczą się mowy przełykowej. Na własnych przykładach, uczą się wzajemnie, jak przezwyciężać trudności dnia codziennego. Odzyskują wiarę we własne siły. Oswajają się do ponownego przebywania w grupie ludzi [9, 14].

Fizjoterapia jest jednym ze sposobów zmniejszenia cierpienia laryngektomowanych. Cele realizowane poprzez terapię ruchową powodują zwiększenie jakości życia chorych po resekcji krtani. Kompleksowa terapia ruchem oddziałuje nie tylko na narząd ruchu pacjentów. Wpływa pozytywnie m.in. na układ krążenia i układ oddechowy. Działa motywująco i relaksująco. Kinezyterapię można nazwać zatem gimnastyką ciała i duszy chorego. Zdarza się, że w ogólnej terapii pacjenta, fizjoterapia traktowana jest marginalnie. „Ruch może zastąpić niemal każdy lek, ale żaden lek nie zastąpi ruchu” – te słowa Wojciecha Oczko, nadwornego lekarza Stefana Batorego, pokazują, jak ważne jest, by każdy laryngektomowany, w trakcie swojej terapii trafił na fizjoterapeutę.

Bibliografia

1. Wojtyniak B., Goryński P. (red.), *Sytuacja zdrowotna ludności Polski*, wyd. 1, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa 2008.
2. Jurkiewicz D., Dżaman K., Rapiejko P., *Czynniki ryzyka raka krtani*, Pol. Merk. Lek., 2006, 121, 94.
3. Osuch-Wojcikiewicz E., *Carcinoma of the larynx and hypopharynx*, „Terapia” 2003, 1, 138.
4. Starska K., Ciechomska E.A., Łukomski M., *Ocena jakości życia u chorych z rakiem krtani po radykalnej operacji węzłów chłonnych szyi*, „Otolaryngologia Polska” 2003, 5, 667–673.
5. Pietruch R., *Badanie zrozumiałości mowy u osób laryngektomowanych na podstawie obrazów akustycznych oraz ekspresji twarzy*, Rozprawa doktorska, Warszawa 2009.
6. Starska K., Ciechomska E.A., Łukomski M., *Ocena jakości życia u chorych z rakiem krtani po radykalnej operacji węzłów chłonnych szyi*, „Otolaryngologia Polska” 2003, 5, 667–673.
7. <http://www.ptpo.org.pl/index/images/stories/psychoonkologia/nr5-051-054.pdf>
8. Sinkiewicz A., Betlejewski S., Betlejewski A., Mackiewicz H., *Propozycje standardów postępowania rehabilitacyjnego po laryngektomii całkowitej*, „Otolaryngologia Polska” 2004, 4, 753–756.
9. Marszałek S., Golusiński W., Dworak L.B., Minczykowski A., Sikorski M., *Wpływ kompleksowej rehabilitacji ruchowej na stan chorych po całkowitym usunięciu krtani*, „Fizjoterapia Polska” 2005, 5(4), 381–389.
10. Burduk D., Betlejewski A., Owczarek A., *Wpływ oddychania przez tracheostomę na czynność odruchową nosa*, „Otolaryngologia Polska” 1995, 49(19), 322–4.
11. Marszałek S., Golusinski W., Dworak L.B., *Ocena techniki rozciągającej mięśnie okolicy szyi i barków w rehabilitacji chorych po całkowitym usunięciu krtani*, „Otolaryngologia Polska” 2004, 3, 485–491.
12. Marszałek S., Żebryk-Stopa A., Krasny J., Obrębowski A., Golusinski W., *Wpływ manualnych technik mięśniowo-powięziowych na poziom ciśnienia przełykowego u chorych po całkowitym usunięciu krtani*, „Otolaryngologia Polska” 2008, 6, 686–690.
13. Hagner W., Kaźmierczak U., Wiącek M., Zubrzycki I.Z., *The primary study on influence of fitness camps on rehabilitation efficiency of full laryngectomy patients*, Int. J. Rehab. Res. 2008 31, 4, 356–358.
14. Golusinski W., Szmaja Z., Kruk-Zagajewska A., Kulczyński B., Kuśnierkiewicz M., *Obóz rehabilitacyjny jako leczenie wspomagające u chorych po operacji raka krtani*, „Psychoonkologia” 1997, 1.

Wpływ opioidów na funkcje poznawcze u pacjentów z bólem przewlekłym

Leki opioidowe są coraz częściej stosowaną grupą analgetyków w bólu nowotworowym i nienowotworowym. Morfina w postaci tabletek o krótkim, przedłużonym działaniu, a także w postaci roztworu do stosowania dożylnego i podskórnego jest lekiem z wyboru w leczeniu silnych i umiarkowanych bólów głównie u pacjentów z chorobą nowotworową. W Polsce dostępne są również opioidy lipofilne, takie jak fentanyl i buprenorfina w plastrach o odpowiednio 72 i 96-godzinny uwalnianiu. U pacjentów z bólem przewlekłym nienowotworowym z uwagi na sposób refundacji i wygodę stosowania najczęściej stosuje się „słabe” opioidy, takie jak tramadol i dihydrokodeinę, a z „silnych” opioidów buprenorfinę i oksykodon.

Oprócz oczekiwanego działania przeciwbólowego leki te, zwłaszcza stosowane długotrwale, wywołują liczne objawy niepożądane takie jak:

- nudności i wymioty,
- zaparcia,
- senność,
- splątanie,
- zaburzenia kognitywne i psychomotoryczne,
- zatrzymanie oddechu.

U pacjentów przewlekłe leczonych opioidami mogą również wystąpić inne objawy uboczne, takie jak rozwój tolerancji, uzależnienie czy zaburzenia odporności.

Występowanie tych objawów determinuje rozpowszechnienie stosowania tej grupy leków wśród potencjalnych pacjentów. Wiele kontrowersji budzi wpływ opioidów na funkcje poznawcze, zdolności ruchowe i pytania praktyczne związane z podejmowaniem wiążących decyzji, prowadzaniem pojazdów czy obsługą maszyn przez osoby leczone opioidami z powodu bólu przewlekłego.

Ocena wpływu morfiny na funkcje psychofizyczne jest niejednoznaczna. Wiele wyników badań wskazuje, że morfina może wpływać na pogorszenie funkcji poznawczych i psychomotorycznych (np. wydłużenie czasu reakcji) u pacjentów z bólem nowotworowym przyjmujących przewlekłe opioidy. Jednakże wyniki innych badań wskazują na to, że zmiany te są przemijające lub nieznaczające klinicznie (badania na zdrowych ochotnikach). Niektóre wyniki badań wskazują na poprawę funkcjonowania poznawczego i motorycznego. Najbardziej niekorzystny wpływ na

funkcje psychomotoryczne i poznawcze stwierdzono u pacjentów z silnym bólem nowotworowym przyjmujących przewlekłe wysokie dawki opioidów.

Aby zbadać funkcje psychomotoryczne, autorzy wcześniejszych prac najczęściej posługiwali się narzędziami klinicznej oceny, w tym bateriami testów neuropsychologicznych. W ostatnich badaniach wykonanych w Poradni Leczenia Bólu w Domu Sue Ryder w Bydgoszczy zastosowano innowacyjne metody badania psychomotoryki za pomocą testów psychofizycznych. W omawianej pracy podjęto próbę oceny wpływu pojedynczej, terapeutycznej dawki morfiny na funkcje psychomotoryczne za pomocą pomiaru parametrów szybkich ruchów gałek ocznych (sakad).

Sakady stanowią podstawowy mechanizm okulomotoryczny umożliwiający wzrokową orientację w otoczeniu, który związany jest z szeregiem funkcji poznawczych (np. uwaga wzrokowa, pamięć) oraz psychomotorycznych (np. czas i latencja reakcji).

Ruchy gałek ocznych były wykorzystywane w diagnostyce dysleksji lub zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami koncentracji uwagi (ADHD) oraz chorobach takich jak schizofrenia, autyzm, choroba Alzheimera, choroba Huntingtona czy choroba Parkinsona.

Aktywacja wszechobecných receptorów opioidowych w różnych narządach może mieć wpływ na zmniejszenie bólu, zwężenie źrenic, skurcz zwieraczy przewodu pokarmowego, wystąpienie uzależnienia fizycznego i psychicznego, euforie, hipowentylację i zmniejszenie aktywności motorycznej jelit. Receptory opioidowe μ (MOR) występują w warstwie III i IV kory mózgowej, a w największym zagęszczeniu we wzgórzu i w prążkowiu.

Uważa się, że dzięki istnieniu pięciu obwodów neuronalnych, określanych pętlami podstawno-wzgórzowo-korowymi, które łączą korę mózgową i jądra podstawy poprzez działanie leków opioidowych można wpływać na aktywność ruchową, a także na funkcje poznawcze i emocjonalne. Zaburzenia w jednej z tych pętli – okoruchowej – może prowadzić do zaburzeń refleksji sakadycznej.

W badaniu wzięło udział 18 pacjentów z umiarkowanym i silnym bólem przewlekłym, u których zastosowano jednorazowo ambulatoryjnie pojedynczą leczniczą dawkę morfiny 10 i 20 mg (siarczan morfiny). Pomiar refleksji sakadycznej dokonano przed i po godzinie od przyjęcia leku za pomocą Saccadometr Advanced (Ober Consulting). Grupę kontrolną stanowili pacjenci z bólem przewlekłym, u których zastosowano modyfikację dawki dotychczasowego leczenia za pomocą analgetyków nieopiodowych. Ocenę natężenia bólu podstawowego wykonano przed i godzinę po podaniu morfiny na podstawie 11-stopniowej skali numerycznej NRS [0–10].

Po godzinie od przyjęcia morfiny ból zmniejszył się na skali NRS o 1,43 pkt. W odczuciu pacjentów przyjęta dawka morfiny przyniosła ulgę i nie powodowała objawów ubocznych.

Stwierdzono wydłużenie się czasu latencji reakcji o 17 ms (zmiana o 8,25% z 206,56 ms do 223,6 ms) i zmniejszenie prędkości maksymalnej o 8,56°/s (zmiana o 2,17% z 394,49°/s na 385,93°/s, $p > 0,05$). Stwierdzono liniową zależność pomiędzy natężeniem bólu a czasem trwania sakad oraz prędkością maksymalną. Stwierdzono, że im dłuższy jest czas trwania sakad i im mniejsza prędkość maksymalna sakad, tym wyższy jest poziom natężenia bólu ($r > 0,6$).

Wykazano, że morfina stosowana doustnie w dawce terapeutycznej ma nieistotny statystycznie wpływ na zmiany dynamiki refleksacji sakadycznej oraz szybkości odpowiedzi na bodziec (latencji).

Bibliografia

1. Clark J.D., *Chronic pain prevalence and analgesic prescribing in a general medical population*, J Pain Symptom Manage 2002, 23(2): 131–137.
2. Zenz M., Strumpf M., Tryba M., *Long-term oral opioid therapy in patients with chronic nonmalignant pain*, J Pain Symptom Manage 1992, 7: 69–77.
3. Portenoy R.K., *Opioid therapy for chronic nonmalignant pain: a review of the critical issues*, J Pain Symptom Manage 1996, 11: 203–217.
4. Sjøgren P., Banning A., *Pain, sedation and reaction time during long-term treatment of cancer patients with oral and epidural opioids*, „Pain” 1989, 39: 5–11.
5. Banning A., Sjøgren P., *Cerebral effects of long-term oral opioids in cancer patients measured by continuous reaction time*, Clin J Pain 1990, 6: 91–95.
6. Banning A., Sjøgren P., Kaiser F., *Reaction time in cancer patients receiving peripherally acting analgesics alone or in combination with opioids*, „Acta Anaesthesiol Scand” 1992, 36: 480–482.
7. Bruera E., Macmillan K., Haanson I. i wsp., *The cognitive effects of the administration of narcotic analgesics in patients with cancer pain*, „Pain” 1989, 39: 13–16.
8. Brooke C., Ehnhage A., Fransson B. i wsp., *The effects of intravenous morphine on cognitive function in healthy volunteers*, J Psychopharmacol 1998, 12 (supl. A): A45.
9. Vainio A., Ollila J., Matikainen E. i wsp., *Driving ability in cancer patients receiving long-term morphine analgesia*, „Lancet” 1995, 346: 667–670.
10. O'Neill W.M., Hanks G.W., Simpson P. i wsp., *The cognitive and psychomotor effects of morphine in healthy subjects: a randomized controlled trial of repeated (four) oral doses of dextropropoxyphene, morphine, lorazepam and placebo*, „Pain” 2000, 85: 209–215.
11. Andryszak P., Stachowiak A., Włodarczyk K., Walecki P., Ziółkowski M., Gorzełańczyk E.J., *Wpływ pojedynczej doustnej dawki morfiny na niektóre parametry funkcjonowania poznawczego u pacjentów z bólem przewlekłym leczonych środkami nieopioidowymi*, „Medycyna Paliatywna” 2010, 1: 9–17.

12. Haythornthwaite J.A., Menefee L.A., Quatrano-Piacentini A.L. i wsp., *Outcome of chronic opioid therapy for non-cancer pain*, J Pain Symptom Manage 1998, 15: 185–194.
13. Galski T., Willimas J.B., Ehle H.T., *Effects of opioids on driving ability*, J Pain Symptom Manage 2000, 19: 200–208.
14. Sjøgren P., Thomsen A.B., Olsen A.K., *Impaired neuropsychological performance in chronic nonmalignant pain patients receiving long-term oral opioid therapy*, J Pain Symptom Manage 2000, 19: 100–108.
15. Sjøgren P., Olsen A.K., Thomsen A.B., Dalberg J., *Neuropsychological performance in cancer patients: the role of oral opioids, pain and performance status*, „Pain” 2000, 86: 237–245.
16. Andryszak P., Stachowiak A., Włodarczyk K., Walecki P., Ziółkowski M., Gorzełańczyk E.J., *Wpływ pojedynczej doustnej dawki morfiny na niektóre parametry funkcjonowania poznawczego u pacjentów z bólem przewlekłym leczonych środkami nieopiodowymi*, „Medycyna Paliatywna” 2010, 1: 9–17.
17. Leigh R.J., Zee D.S., *The Neurology of Eye Movements*, Oxford University Press 2006.
18. Walecki P., *Neurofizjologia ruchu gałek ocznych*, „Episteme” 2007, 4, s. 159–176.

TENS – sposób na łagodzenie bólu

Elektrostymulacja TENS (od ang. Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation) jest sprawdzoną nieinwazyjną terapią pomocną w łagodzeniu i uśmierzaniu bólu zarówno przewlekłego, jak i ostrego. Biologiczne działanie TENS to nie tylko działanie przeciwbólowe, ale też mające wpływ na pobudzenie miejscowego ukrwienia, zapobiega zanikom mięśniowym, zapewnia lepsze odżywienie tkanek, reguluje napięcie oraz przyczynia się do szybszego usunięcia produktów przemiany materii.

Początki elektrostymulacji przypadają na lata 60. XX wieku w Stanach Zjednoczonych. W Polsce ta metoda jest znana od kilkunastu lat. Aparat do TENS składa się z właściwego urządzenia i kilku elektrod bądź pasa np. lędźwiowego, które umieszcza się na ciele człowieka.

Działanie TENS jest zgodne z teorią bramek bólowych Melzecka i Walla (1965). Stymulacja włókien nerwowych typu A hamuje przewodzenie włóknami typu C, które są odpowiedzialne za połączenie receptorów bólowych z tylnymi rogami rdzenia kręgowego. Prędkość przewodzenia we włóknach A jest znacznie szybsza niż we włóknach C. W rezultacie sygnały przekazywane wzdłuż włókien A docierają do mózgu szybciej niż impulsy płynące włóknami C. W wyniku tego pacjent odczuwa zmniejszenie nasilenia bólu lub całkowite jego ustąpienie.

Rodzaje TENS

Efekty terapeutyczne w dużym stopniu są uzależnione od zastosowanej częstotliwości prądu i czasu trwania impulsu. Dla każdego pacjenta wartości te są dobierane indywidualnie, tak aby zadziałać najskuteczniej. W przypadku bólu przewlekłego należy uwzględnić to, że może on zmienić swoje natężenie w czasie. Wówczas powinno się rozważyć zastosowanie kombinacji TENS.

ODMIANA	Częstotliwość prądu	Czas trwania impulsu	Natężenie prądu	Czas trwania zabiegu (minuty)	Opis
KONWENCJO- NALNY C-TENS	40–150 Hz	50–70 ms	Natężenie poniżej progu odczuwania bólu	30–50	Najskuteczniejsze w bólu ostrym
O NISKIEJ CZĘSTOTLIWOŚCI APL-TENS Acupuncture Tens	2–5 Hz	200 ms	Do 100 mA, ale poniżej progu odczuwania bólu	25–30	Stosuje się w miejscach typowych do akupunktury
UDERZENIOWY BURST TENS	Ciąg impulsów w granicach 80–120 Hz, na zmianę z impulsami o niskiej częstotliwości	różny	Na granicy tolerancji – u pacjentów widoczne są skurcze mięśni	różny	Stosowane w bólach przewlekłych i bólach głębokich. Efekt terapeutyczny pojawia się później niż w innych TENS

Przeciwwskazania do stosowania TENS

- ciąża,
- gorączka,
- u osób z wszczepionym rozrusznikiem serca,
- choroby skóry, też stany zapalne i przerwanie ciągłości tkanki,
- ból o nieustalonej etiologii,
- stosowanie na przedniej stronie szyi – może spowodować skurcz krtani,
- miejsca objęte przeculicą, zaburzeniami czucia.

Umieszczenie elektrod jest ważnym czynnikiem w osiągnięciu sukcesu terapeutycznego. Przeważnie wybieranymi miejscami przyłożenia elektrod są:

- okolica występowania bólu (umieszczenie lokalne),
- po obydwu stronach bolesnej okolicy,

- przykręgosłupowo – w odpowiednich segmentach rogów tylnych rdzenia,
- punkty akupunkturuowe,
- na odpowiednich korzeniach nerwów,
- wzdłuż nerwu czuciowego zaopatrującego bolesną okolicę.

Najczęściej stosowane są elektrody samoprzylepne, kauczukowe lub silikonowe.

W jakich dolegliwościach można stosować TENS?

- bóle głowy, migreny
- bóle zębów i bóle ustno-twarzowe
- choroby mięśniowo-szkieletowe np. kręcz szyi
- zaburzenia rdz. kręgowego i korzeni nerwowych np. uraz splotu barkowego, ucisk nn. rdzeniowych
- zespoły zwyrodnieniowe stawów i kręgosłupa
- zaburzenia bólowe w przebiegu dyskopatii
- bóle menstruacyjne
- ból porodowy
- ból reumatyczny
- ból pooperacyjny
- ból nowotworowy
- powikłania po urazach narządu ruchu
- zaburzenia nerwów obwodowych np. bóle fantomowe,
- uszkodzenia nerwów obwodowych, bóle neuropatyczne towarzyszące bliznom, neuralgia po przebytych półpaścu,

Zaletą stosowania urządzeń do elektrostymulacji jest przede wszystkim bezpieczeństwo. Ponadto korzystając z TENS, efekt przeciwbólowy jest osiągany szybko, dolegliwości są łagodzone lub całkowicie zniesione, brak jest działań ubocznych. Z uwagi na to, że urządzenie jest nieinwazyjne, jego obsługa jest bardzo prosta i może być stosowane w warunkach domowych. Dzięki stosowaniu elektrostymulacji ograniczone jest przyjmowanie leków przeciwbólowych przez pacjentów.

Bibliografia

1. Demczyszak I., Wrzosek Z., *Współczesne metody elektroterapii bólu ze szczególnym uwzględnieniem przezskórnej elektro-neuro-stymulacji TENS*, „Fizjoterapia” 2001, 9 (3): 48–54.
2. Folga B., Radziszewski R., *Przezskórna stymulacja elektryczna nerwów (TENS) w leczeniu bólu*, „Valetudinaria – Postępy Medycyny Klinicznej i Wojskowej” 2008, 13 (1): 48–51.
3. Lynch L., Simpson M., *Transcutaneous electric nerve stimulation and acute pain*, [w:] Rowbotham D.J. (red.) *Acute pain*, Arnold, London 2003, 275–283.
4. Pyszora A., Kujawa J., *Elektroterapia bólu*, „Polska Medycyna Paliatywna” 2003, 3: 167–173.
5. Spacek A., *Transcutaneous electric nerve stimulation (TENS) treatment for pain relief*, „Nowotwory” 1999, 49 (supl. 3): 69–71.
6. Świst-Chmielowska D., Giermek K., Polak A., Adamczyk-Bujniewicz H., *Możliwości terapeutyczne przezskórnej stymulacji nerwów (TENS)*, „Postępy Rehabilitacji” 2001, 1: 57–65.

Wojciech Klapa, Kinga Loraj

Edukacja pacjenta przyczyną jego cierpień

Cele, walory, wszelkie dodatnie strony edukacji zdrowotnej zostały już wielokrotnie opisane. Niewiele jest publikacji prezentujących ujemne strony wspomnianej działalności.

Brakuje publikacji pisanych z pozycji odbiorców – osób edukowanych, pacjentów. Postanowiliśmy wypełnić tę lukę i przedstawić kilka uwag na temat edukacji zdrowotnej z punktu widzenia osób, które są edukowane, które mają przygotowane pedagogiczne, znają zasady i sposoby oceniania działań dydaktycznych. Jak typowi „belfrzy” skoncentrowaliśmy się nie na pozytywach, lecz na ujemnych stronach opisywanych poczyni.

Obserwacje związane z edukacją pacjentów skłoniły nas do sformułowania obrazoburczej tezy mówiącej, że w wielu wypadkach jest, to, *de facto*, straszenie kujonów przez zastraszonych kujonów. Za postawieniem tej tezy przemawiały następujące fakty:

- większość lekarzy i pielęgniarek było w przeszłości bardzo dobrymi czy dobrymi uczniami, niekiedy wręcz kujonami, a utrwalony system wartości i zachowania związane ze wspomnianymi postawami wywołują u nich egocentryzm, chroniczny lęk przed porażką i patologiczne dążenie do sukcesu;
- kształcenia na kierunkach medycznych ogranicza się do przekazania studentom „książkowej” wiedzy i wpojenia im algorytmów postępowania w poszczególnych przypadkach, a treści z zakresu pedagogiki (zwłaszcza dydaktyki) są nader skromne (jeśli są); brakuje w jego toku zajęć z logiki, technologii pracy umysłowej czy zajęć kształtujących osobowość;
- u niektórych przedstawicieli zawodów medycznych występują kompleksy związane z brakiem wiedzy z zakresu nauk humanistycznych;
- często (zwłaszcza wśród lekarzy) występuje „syndrom boga”;
- w wypowiedziach pracowników służby zdrowia występują nierzadko błędy i maneryzmy językowe (ostatnio coraz częściej pojawiają się „kalki językowe” – głównie z języka angielskiego), skróty myślowe mogące być odebrane przez pacjentów jako uwagi pejoratywne w ich kierunku („pacjent kardiologiczny”);
- pośpiech i standardowe traktowanie pacjentów, bez rozpoznania ich motywów do podjęcia edukacji, rodzaju i poziomu wiedzy, postaw wobec osoby edukującej – zwłaszcza jej dydaktycznego autorytetu;

- popieranie głoszonych tez wynikami badań statystycznych, co nie zawsze interesuje pacjentów, zapominanie, że „statystyka jak kostium kąpielowy – pokazuje prawie wszystko, lecz nie pokazuje niczego istotnego”.

Argumentów świadczących o złej jakości edukacji zdrowotnej jest znacznie więcej, tu wymieniliśmy jedynie kilka.

Przeciwdziałanie

Opisanym zjawiskom można przeciwdziałać zarówno w makro-, jak i mikroskali. W skali makro należy zmodyfikować system kształcenia, w skali mikro – sposoby edukacji stosowane przez poszczególne osoby. Jako że nie jesteśmy władni dokonywać modyfikacji w programach kształcenia skoncentrujemy się na sformułowaniu kilku uwag dla osób prowadzących wspomnianą działalność. Oto one:

Edukując, należy pamiętać, że proces ten to nie tylko przekazanie informacji, lecz również sprawdzenie stopnia ich opanowania, umiejętności ich wykorzystania, a także kształtowanie nawyków. To również systematyzowanie i uzupełnianie już posiadanej wiedzy, a także – co ostatnio jest szczególnie ważne – wskazywanie źródeł wiedzy i sposobów ich wykorzystania.

Przed przystąpieniem do kształcenia należy:

1. Ustalić cel edukacji.

Zazwyczaj cele edukacji to:

- przedstawienie sposobu (lub sposobów) formułowania problemu – pokazanie, w jaki sposób należy formułować pytania o interesujące edukowanych zjawiska, w oparciu o jakie przesłanki, jaką formę należy im nadawać (np. kiedy stosujemy pytania dysjunkcyjne, a kiedy pytania koniunkcyjne), tak aby pacjenci wiedzieli, o co mają pytać i jak to robić,
- pokazanie (nauczenie) sposobu (lub sposobów) rozwiązania problemu, jak szukać odpowiedzi na postawione pytania,
- przedstawienie stanu wiedzy o omawianych zjawiskach, jej źródeł, wskazanie sposobów korzystania z tej wiedzy, zagrożeń związanych ze złą interpretacją uzyskanych informacji,
- wyuczenie umiejętności potrzebnych pacjentowi.

Celem może być, a niekiedy powinna, kontrola i ocena opanowywania przez edukowanych przedstawianych im treści.

2. Uwzględnić techniczne uwarunkowania edukacji: jej czas, środki i pomoce dydaktyczne, które mamy do dyspozycji, warunkami lokalowymi (wyposażenie sali, widoczność, akustyka, *genius loci*).
3. Uwzględnić cechy osoby prowadzącej edukację: jej motywację (widzę sens tej działalności, może czegoś nowego dowiem się od pacjentów, sprawdzę się, obserwując, kiedy słuchacze zaczną zasypiać); wiedzę – czy mam coś do powie-

dzenia, czy mam cytować innych? umiejętnościami dydaktycznymi; przyzwyczajeniami.

4. Predyspozycjami słuchaczy: motywacją – chcę się czegoś dowiedzieć, interesuje mnie to, zarobię na tym, znowu będą straszyć, czy uda mi się przyłapać gościa na tym, że mówi brednie?; co ten dziwak powie tym razem? poziomem i rodzajem wiedzy z omawianej dyscypliny i dyscyplin pokrewnych; przyzwyczajeniami; używanym przez nich językiem.
5. Relacjami pomiędzy prowadzącym edukację a słuchaczami: chcemy się poznać, zweryfikować wcześniej zasłyszane opinie; chcemy wspólnie czegoś ciekawego się dowiedzieć; chcemy wspólnie coś interesującego i dobrego zrobić; będziemy udawać, że razem coś robimy; znamy się jak łyse konie i prochu razem nie wyśmimy, ale musimy ze sobą wytrzymać.
6. Charakterem edukacji, np. edukacja jako:
 - a) główne źródło przekazu informacji – jej celem jest przekazanie pensum wiedzy, istotnych informacji o interesujących pacjentów zjawiskach;
 - b) inspiracja – nie przekazujemy wiedzy, lecz wskazujemy, motywujemy, pobudzamy do myślenia lub działania (taka edukacja może mieć formę pokazu slajdów zawierających aforyzmy, „złote myśli”, reprodukcję dzieł malarskich, fotografie o dużym ładunku emocjonalnym, rysunków satyrycznych itp.);
 - c) przedstawienie materiału do oceny – ilustrowanie rozterek zawartych w pytaniach: Co muszę poznać? Po co? Jak poznać? Jak interpretować istniejącą wiedzę czy wyniki badań? Jakie błędy popełniliśmy w trakcie edukowania?

Jeśli zamierzamy kogoś edukować, warto jest przygotować wcześniej konspekt naszych poczynąń. Przykładowy konspekt może przedstawiać się następująco:

1. Wstęp

- 1.1. Motywy oraz przyczyny podjęcia edukacji.
- 1.2. Jej cele.
- 1.3. Sposób przygotowania programu edukacyjnego.
- 1.4. Konstrukcja tego programu
- 1.5. Trudności wynikłe w trakcie jego przygotowania.

2. Część „teoretyczna”

- 2.1. Analiza i wyjaśnienie pojęć użytych w toku edukacji.
- 2.2. Określenie stanu wiedzy potencjalnie interesującej pacjenta; luk w wiedzy; informacji nieaktualnych, nieadekwatnych do jego sytuacji, budzących wątpliwości itp. Odpowiedź na pytania: co wiemy o interesujących nas zjawiskach, czego nie wiemy, co i dlaczego budzi nasze wątpliwości?

3. Część „metodologiczna”

- 3.1. Wskazanie na przesłanki problemów, na które szukamy odpowiedzi (przesłanki wynikające z analizy literatury, własnych doświadczeń, informacji osób kompetentnych).

- 3.2. Sformułowanie pytań, które nas (edukowanego i edukującego) interesują i na które możemy szukać odpowiedzi, stworzenie ich struktury (problemy główne; problemy szczegółowe – „drzewo pytań”).

4. Część „merytoryczna”

- 4.1. Przedstawienie źródeł informacji o interesujących nas zagadnieniach i kryteriów ich doboru (rodzaj publikacji – naukowa, popularno-naukowa, czas wydania, itp.)
- 4.2. Przedstawienie stanu wiedzy o interesujących nas zjawiskach w ujęciu porównawczym, chronologicznym, ukazującym rozwój tej wiedzy.
- 4.3. Ocena, wspólnie z pacjentem, opanowania przez niego przedstawionych treści. Wspólna odpowiedź na pytania: Co pacjent wie? Czego nie wie? Czego, jak, do kiedy, od kogo powinien się dowiedzieć?
- 4.4. Sformułowanie zaleceń dotyczących zmian istniejącej sytuacji (trybu życia pacjenta, sposobów leczenia itp.). Ocena stopnia zrozumienia i akceptacji tych zaleceń. Ewentualne udzielenie dodatkowych wyjaśnień.

Edukacja dzieci, czyli jak należy patrzeć na świat

Osobną kategorię edukowanych pacjentów stanowią dzieci. Większość z nich to osoby delikatne i prawdomówne, specyficznie – zazwyczaj trzeźwo oceniające sytuację. Nauczając je, należy popatrzeć na świat z perspektywy dziecka, jego systemu wartości, problemów, dążeń.

Podobnie jak przy edukacji osób dorosłych „po belfersku” zaczniemy od ujemnych stron wspomnianej działalności. Najczęściej spotykane błędy w relacji lekarz–mały pacjent to:

- Pominięcie dziecka w linii lekarz–dziecko–rodzic – rodzice często w wywiadzie z lekarzem przekazują, co dolega ich dziecku, bez bezpośredniej konfrontacji z dzieckiem. Dziecko w wieku 6 lat potrafi powiedzieć, co go boli z uwzględnieniem podstawowych części ciała (brzuch, głowa, ręka, noga), co mu przeszkadza (katar, kaszel), bez szczegółowego nazwania narządów (wątroba, żołądek).
- Potraktowanie dziecka jako osoby dorosłej – przedstawianie szczegółowo, z uwzględnieniem pojęć medycznych całej historii choroby, co może prowadzić do błędnych wniosków wyciągniętych przez dziecko, zwłaszcza że nie ma ono wiedzy z tego zakresu. Konieczne jest, by lekarz tłumaczył dziecku w przystępny dla niego sposób, co mu dolega, jak ma postępować.
- Nieinformowanie dziecka o stanie jego zdrowia, uważając to za mało istotne – dzieci, wbrew pozorom, dużo widzą i dużo słyszą, ze strzępków informacji, które uda się im zdobyć, wysuwają błędne wnioski dotyczące stanu ich zdrowia.
- Nieinformowanie dziecka o ciężkiej lub śmiertelnej chorobie – dzieci bacznie obserwują zachowania rodziców i widzą, gdy coś ich martwi. Ważne jest, by

otwarcie rozmawiać z dzieckiem i w delikatny sposób przygotować je na następstwa choroby. Nie wolno zatajać przed nim prawdy.

Rozmowa z małym pacjentem

Dzieci mają kontakt z wieloma lekarzami, najczęściej z pediatrą. Nawiązanie odpowiedniego kontaktu z dzieckiem i jego rodzicem wymaga od lekarza cierpliwości i doświadczenia. Są lekarze, którzy posiadają dar łatwego nawiązywania kontaktu z małymi pacjentami, jest on kluczem do sukcesu w relacjach lekarz–dziecko¹.

Czynniki wpływające na powodzenie w rozmowie:

- Odpowiednie przygotowanie dziecka przez rodzica – rodzic powinien wyjaśnić, gdzie idzie z dzieckiem, w jakim celu i co będzie tam z dzieckiem się działo. Nie warto dawać dziecku fałszywych zapewnień tylko po to, by zachęcić je do odwiedzenia lekarza.
- Przyjazne otoczenie w przychodni, w ośrodku, w szpitalu – recepcjonistka powinna być miła, uśmiechnięta. W placówkach medycznych, w których przewidywane jest przyjmowanie dzieci, powinny znajdować się miejsca, bądź specjalne kąciki zabaw, gdzie dziecko może się odprężyć i zapomnieć o czekającym go badaniu. Nie zapominajmy również o miejscach do karmienia i przewijania niemowlaków.
- Maksymalne skrócenie czasu oczekiwania dziecka na wizytę u lekarza.
- Gabinet lekarski powinien być: jasny, wyposażony w kolorowe plakaty, obrazki, artykuły do zabaw dla dzieci w różnym wieku i obu płci. Większość akcesoriów medycznych powinna być odłożona w miejsce niewidoczne dla dziecka².

Uwagę należy zwrócić na to, że: dzieci mają inny system wartości, inne pojęcie czasu, zróżnicowaną, fragmentaryczną wiedzę (zwłaszcza dotyczącą medycyny), wywodzą się z różnych kręgów społecznych i kulturowych, często boją się procedur medycznych i bólu, niekiedy są straszone lekarzem, a wizytę odbierają jako karę, zaś instrumenty medyczne mogą wzbudzać strach.

Edukując dziecko, warto traktować je „jak dorosłego”, a nie dorosłego (bez cudysłowu): przywitać się z nim, podając mu rękę, niekiedy zwracać się do niego „proszę Pani, proszę Pana” lub używając synonimów tych określeń. Rozmowę dobrze jest zacząć od rzeczy dla dzieci miłych: ich zainteresowań, planów życiowych, osiągnięć (niekoniecznie szkolnych). Dobrze jest też nie „dominować” nad dzieckiem – typowym błędem jest stanie nad nim „jak kat nad grzeszną duszą”, nie pouczać go i nie straszyć.

¹ P.R. Myerscough, M. Fort, *Jak rozmawiać z pacjentem*, Gdańsk 2002, s. 13–14.

² *Ibidem*, s. 174–176.

W edukacji dzieci (również tych starszych, a zwłaszcza najstarszych) bardzo ważny jest uśmiech, inaczej bowiem są akceptowane treści zasłyszane od osoby miłej i uśmiechniętej, a inaczej (jeśli w ogóle są akceptowane) od „nadętego smutasa”.

Chcąc edukować, miejmy też w pamięci słowa I. Gogola: „mądry uczy się, du-reń poucza”.

Część II

o. Wiesław Wiśniewski

Sprawdzona przez osiem wieków recepta na ból i cierpienie¹

Wprowadzenie

Rudolf Virchow, wybitny lekarz i humanista niemiecki, który ze szczególną kompetencją zgłębiał początki szpitalnictwa w Niemczech, w jednej z monografii szkicuje obraz wielkiego ruchu, który był przyczyną przeobrażeń, jakie się dokonały w kryteriach opieki szpitalnej. Ruch ten otrzymał pierwszy impuls na początku XIII w. i rozprzestrzenił się we wszystkich krajach Europy. Zasługę tego ruchu przypisuje się Gwidonowi z Montpellier, którego fundacje stanowiły początek nowego okresu w życiu szpitalnictwa².

Co było źródłem tej nowości? Czyżby bł. Gwidon znalazł jakiś szczególny lek na ludzki ból i cierpienie?

Piotr Saunier tak scharakteryzował Założyciela Zakonu Ducha Świętego: „Gwidon szlachetnego rodu, bogaty w dary fortuny, jeszcze wybitniejszy darami mądrości, zapalony wiarą, gorejący miłością, tak czuły miłośnik ubogich, że czcił ich jak panów, szanował jak przełożonych, kochał jak braci, pielęgnował jak synów, czcił jak wizerunki Chrystusa”³.

Szlachetność ludzkiego serca, miłość, współczucie, to w każdej epoce dziejów dobre lekarstwa na ból i cierpienie. Nadanie opiece szpitalnej charakteru uniwersalnego, dzięki któremu każde z cierpień ludzkich mogło w XII wieku w Szpitalach Ducha Świętego spotkać pomocną dłoń, to również wielka zasługa bł. Gwidona. Ale jest jeszcze jedna rzecz, która odcisnęła na szpitalnictwie głębokie piętno. Mam na myśli powiązanie idei miłosierdzia tam okazywanego z Osobą Ducha Świętego. Od tamtego czasu nie tylko szpitale duchaków, ale w kolejnych wiekach wiele innych, poprzez przyjmowanie tego samego patronatu, było wierne tej cennej intuicji

¹ Do przygotowania niniejszego tekstu wykorzystano m.in. refleksje o. Raniero Cantalamessa z książki *Pieśń Ducha Świętego*.

² Alessandro Canezza, Mario Casalini, *Il Pio istituto di S. Spirito e ospedali riuniti di Roma*, Roma 1933, s. XVIII.

³ Saunier, *De Capite Sacri Ordinis Sancti Spiritus dissertatio*, Lugduni 1649, s. 230; Paulinier, *Gui de Montpellier, fondateur de l'Ordre du Saint Esprit*, Montpellier 1870, s. 9.

Założyciela Zakonu Ducha Świętego. Niestety ostatnie wieki historii szpitalnictwa gdzieś zagubiły tę prawdę, chyba z wielką szkodą zarówno dla tych, którzy miłosierdzia potrzebują, jak i tych, którzy je świadczą.

Czasy, w których żył bł. Gwidon z Montpellier, przypominały nasze: jednocząca się Europa, konflikt cesarstwa z papieństwem, pragnienie powrotu do pierwotnej gorliwości ewangelicznej. Dynamiczne przemiany społeczne i gospodarcze, które powodowały – podobnie jak dzisiaj – wzrost liczby ubogich, pozbawionych najkonieczniejszych środków do życia. A gdy dodamy do tego problem dzieci niechcianych, osób chorych i starszych odepchniętych na margines życia, to wyłania się nam z tego, jakże znany nam z autopsji obraz.

Marta Roben powiedziała kiedyś: „Świat współczesny nie tyle oczekuje głosicieli Dobrej Nowiny, ale miejsc, gdzie żyje się Ewangelią”. Domy Ducha Świętego, zakładane przez bł. Gwidona w Montpellier, były właśnie takimi miejscami, gdzie każdy potrzebujący mógł doświadczyć płynącej z natchnienia Ducha Świętego pociechy, gdzie uzewnętrzniały się w widoczny sposób owoce Ducha: miłość, radość, pokój..., gdzie z Jego pomocą łatwiej było przeżywać swoje cierpienie i nie-dolę w łączności z Męką Jezusa Chrystusa. Miejscem, w którym w harmonijny sposób, w jednym duchu, współpracowali z sobą: bracia, siostry i ludzie świeccy.

Wymownym świadectwem kształtu życia zakonnego i posługi miłosierdzia, świadczonej potrzebującym pomocy w szpitalu w Montpellier, są słowa zawarte w bulli papieża Innocentego III *His praecipue* z 22 IV 1198 r. Czytamy tam m.in.: „Wśród wszystkich innych szpitali nowo założonych, szpital Ducha Świętego, który założył w Montpellier ukochany syn Gwidon, wyróżnia się duchem zakonnym, jaśnieje światłością miłosierdzia i uczynkami doskonałej dobroczynności w odniesieniu do ubogich, a lepiej wiedzą to ci, którzy doznali dowodów miłosierdzia. Tu bowiem głodni otrzymują posiłek, ubodzy odzież, chorzy konieczne posługi, a bardziej potrzebujący większą pociechę, tak, że przełożony i bracia nie tyle winni być nazywani gospodarzami potrzebujących, ile sługami potrzebujących; i oni sami cierpią niedostatek wśród ubogich, którym miłosierdzie dają to, co konieczne”⁴.

Charakterystycznym znakiem nowej rodziny zakonnej staje się dwuramienny krzyż. Jest on streszczeniem całej duchowości tej wspólnoty zakonnej. Ukazuje złęczone ze sobą: krzyż Chrystusa i krzyż każdego z nas. Znak gołębiczy unoszącej się nad krzyżem przypomina, że zjednoczenie ludzkiego trudu, cierpienia, ofiary z misterium paschalnym Chrystusa dokonuje się dzięki szczególnej łasce Ducha Świętego. Im to zjednoczenie jest głębsze, tym bardziej życie człowieka owocuje: miłością, radością, pokojem... – tzn. dwunastoma (liczba zakończeń krzyża) owocami, o których mówi św. Paweł w Liście do Galatów (Gal 5,22). Bł. Gwidon pragnął, by miłosierdzie okazywane przez członków wspólnoty wypływało właśnie z takiego źródła i przybierało taki kształt.

⁴ *Bullarium privilegiorum ac diplomatum Romanorum Pontificum*, Romane 1740, t. 3, s. 108.

Popatrzmy zatem na metodę tego niezwykłego Lekarza, którego personelem w duchackich szpitalach przez osiem wieków byli członkowie Zakonu Ducha Świętego.

„O, jakże mądry to lekarz! Daje On życie tym, którzy umarli duchowo i fizycznie, oraz leczy wszelkie choroby bez pomocy żelaza, bez ognia, bez magicznych słów, jedynie dzięki decyzji swej woli (...) Jako doświadczony lekarz, przynosząc duchowe i cielesne życie”⁵.

Duch Święty źródłem odwagi i lekarstwem na naszą samotność

Duch Święty jest źródłem i tajemnicą odwagi i śmiałości wierzących. W pewnym trudnym momencie misji czytamy o Apostołach:

„Wszyscy byli pełni Ducha Świętego i z odwagą głosili słowo Boże” (por. Dz 4, 13. 29. 31).

Mówiąc o chrześcijanach, którzy byli zmuszani do walki z dzikimi zwierzętami na arenach cyrkowych, Tertulian nazywa Ducha Świętego „trenerem męczenników”⁶. Cyryl Jerozolimski z kolei pisze: „Męczennicy stają się nimi przez moc Ducha Świętego”⁷.

Nie jest do końca prawdą, że nikt nie może sam sobie dodać odwagi. Przynajmniej na płaszczyźnie duchowej możliwe jest „dodawanie sobie odwagi”, ponieważ „Duch przychodzi z pomocą naszej słabości” (Rz 8, 26). Co więcej, nasza słabość może stać się okazją uprzywilejowaną do doświadczenia Jego mocy.

Duch Święty jest odpowiedzią i lekarstwem na naszą samotność, jeszcze jedną, obok lęku i słabości, wielką i powszechną przyczynę cierpienia. Św. Bazyli mówi, że Duch Święty „był przy Jezusie nierozdzielnie”⁸ podczas Jego ziemskiego życia i takim właśnie chce być również dla nas.

Jeżeli słabość może być sposobnością do doświadczenia mocy Ducha, to samotność może stać się okazją do doświadczenia owego „słodkiego Gościa”, który jest także „doskonałym Pocieszycielem” i „cudownym Doradcą”. Jako misterium pokoju Duch Święty jest odpowiedzią na nasz niepokój. Serce ludzkie jest niespokojne, to znaczy niezadowolone, wciąż szukające, i tylko Duch Święty jest tym miejscem odpoczynku, w którym znajduje ukojenie i pokój⁹.

⁵ Bonawentura, *Kazanie na IV niedzielę po Wielkanocy*, 1.

⁶ Tertulian, *Do męczenników*, 3, z języka oryginalnego tłum. M. Przeczewski.

⁷ Cyryl Jerozolimski, *Katechezy*, 16, 21, tłum. W. Kania, s. 267.

⁸ Bazyli Wielki, *O Duchu Świętym*, XVI, 39, tłum. A. Brzóstkowska, s. 139.

⁹ Por. Augustyn, *Wyznania*, I, 1; XIII, 9, tłum. Z. Kubiak, s. 27, 425.

Duch Święty uczy nas uczynić siebie darem

Autor hymnu *Veni Creator* nazywa Ducha Świętego *donum Dei altissimum* – „najwyższym darem Boga”, idąc tym samym za sugestią Nowego Testamentu wyrażoną w wielu miejscach (por. J 4, 10; Dz 2, 38; 8, 20; 10, 45).

Kiedy Duch wlewa w nasze serca różnorakie dary, nie przekazuje nam tylko jakichś cnót, chociażby były największe, ale daje nam siebie samego. Dar Boży jest samym Dawcą.

Jego zaś obecność w nas owocuje zdolnością i potrzebą „darowania się”. Niejako zaraża nas własnym istnieniem. Jest „darowaniem się” i wszędzie, dokąd dotrze, pobudza do darowania siebie innym.

Duch Święty jest tym, który w historii rozlewa i przedłuża akt darowania się Trójjedynego Boga, jedynie On może nam pomóc w uczynieniu z naszego życia daru i „ofiary żywej”.

Kiedy mówimy o składaniu życia na ofiarę żywą, powinniśmy zawsze pamiętać o podstawowym prawie rządzącym ofiarami. W chrześcijaństwie kto inny jest adresatem, a kto inny korzystającym z ofiary: adresatem jest zawsze Bóg, korzystającym – zawsze bliźni. Przypomnijmy 25 rozdział Ewangelii św. Mateusza: „wszystko cokolwiek uczyniliście jednemu z tych waszych braci najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 40).

Bóg, który zawsze bierze na serio nasze deklaracje miłości, posłał po odbiór przyrzeczonego Jemu daru brata znajdującego się w potrzebie.

Dlatego bł. Gwidon właśnie te słowa Mateuszowej Ewangelii nakazał umieścić na początku swej reguły zakonnej i jednocześnie na głównym miejscu przy drzwiach wejściowych do szpitala, tak by żaden z członków zakonu nie przeoczył przychodzącego Pana¹⁰.

Sami pewnie nie jesteśmy w stanie złożyć Bogu tego daru dla braci bez nadzwyczajnej pomocy Ducha Świętego. Nieprzypadkowo podczas liturgii Mszy świętej po konsekracji, wzywamy Ducha Świętego nad zgromadzeniem, podkreślając właśnie ten aspekt: „Niech On nas uczyni wiecznym darem dla Ciebie”.

Duch Święty oczyszcza nas z grzechów

Odwiedzając przed laty jeden z pierwszych Szpitali Ducha Świętego w Dijon we Francji, miałem okazję podziwiać do dzisiaj zachowany wspaniały kompleks szpitalny, zbudowany, podobnie jak wiele innych duchackich szpitali, nad rzeką w po-

¹⁰ *Regula Ordinis Sancti Spiritus*, [w:] *Patrologia*, Parisiis 1889, t. 217, k. 1137; P. de Angelis, *Guido di Montpellier Innocenzo e la fondazione dell'Ospedale Apostolico di Santo Spirito in Santa Maria in Saxia*, Roma 1962, s. 30; *idem*, *L'Ospedale apostolico di Santo Spirito in Saxia nella mente e nel cuore dei Papi*, Roma 1956, I, s. 184.

blizu murów miejskich. Moją uwagę przykuł jednak niespotykany w swej formie krzyż. Krzyż podtrzymywany przez postaci proroków, dwuramienny, płonący oczyszczającym ogniem Ducha.

Ogień jest symbolem oczyszczenia. Woda oczyszcza na zewnątrz, ogień także wewnątrz. To wyjaśnia, dlaczego Duch Święty określany jest przez dwa zupełnie przeciwstawne pojęcia: wodę i ogień. Woda rodzi życie, ogień je niszczy. Duch stwarza nowe życie, ale uśmiercając stare. W tym samym czasie niszczy i stwarza, powala i podnosi.

Symbolika ognia oczyszczającego jest głęboko obecna w tekstach Pisma Świętego zarówno Starego, jak i Nowego Testamentu (por. Ps 26, 2; Iz 1, 25; Mt 3, 11; 1 P 1, 7), jak i w żywej Tradycji Kościoła. Słowa Jezusa: „Przyszedłem ogień rzucić na ziemię” (Łk 12, 49) również odnoszą się do daru Ducha lub przynajmniej go sugerują.

Starożytne responsorium, recytowane w Oficjum Pięćdziesiątnicy, brzmi następująco: „Przybył Boski ogień, który nie pali, lecz oświeca, nie niszczy, ale łni; znalazł serca uczniów jak czyste naczynia i rozdał im charyzmatów dary”¹¹. „Ten ogień Boski niszczy ciernie i chwasty wad oraz rdzę grzechów; nie niszczy natury, ale ją oczyszcza”¹² – dodaje Walter ze św. Wiktora.

Jezus więc, dając Apostołom w Wieczerniku Ducha Świętego (por. J 20, 22 n), nie przekazał Kościołowi tylko „władzy” jurydycznej do odpuszczania grzechów; przekazał natomiast władzę rzeczywistą, wewnętrzną, którą jest sam Duch Święty. On zatem odpuszcza grzechy; co więcej, sam jest odpuszczeniem grzechów! Starożytna modlitwa liturgiczna mówi: „Prosimy Cię, Panie, niech Duch Święty, który jest odpuszczeniem wszystkich grzechów, przez ten Boski sakrament odnowi nasze dusze”¹³. Św. Ambroży tłumaczy, że „w odpuszczaniu grzechów ludzie spełniają posługę, lecz nie sprawują żadnej władzy, ponieważ grzechy odpuszczane są przez Ducha Świętego”¹⁴.

Kościół jest miejscem, gdzie w imię Jezusa ogień Ducha, niszczy grzechy, jak swe go rodzaju „rozpalony piec”, który unicestwia śmieć duszy i przywraca jej Boże życie.

„Paraklet, który w językach ognia zstąpił na Apostołów i wierzących, także na nas przychodzi jako ogień: by spalić i zniszczyć winę, by oczyścić naturę, by umocnić i wydoskonalic łaskę, by wygnać lenistwo naszej obojętności i zapalić w nas żar swej miłości”¹⁵.

¹¹ Responsorium Jutrzni Zesłania Ducha Świętego: „*Advenit ignis divinus, non comburens sed illuminans, nec consumens sed lucens, et invenit corda discipulorum receptacula munda, et tribuit eis carismatum dona*”.

¹² Walter ze Św. Wiktora, *Mowy*, III, 1–2 (CM 30, s. 27 n).

¹³ Mszał Rzymski, *Modlitwa po Komunii z wtorku po Zesłaniu Ducha Świętego*, Warszawa 1968.

¹⁴ Ambroży, *O Duchu Świętym*, III, 137.

¹⁵ Herman z Runa, *Kazania święteczne*, 31 (CM 64, s. 132).

Mamy stawać się parakletami

Duch Święty nie jest tylko „czymś”, ale „Kimś”. Kimś, kto przebywa w nas, kto jest obecnością, rozmówcą, obrońcą, przyjacielem, pocieszycielem, „słodkim gościem duszy” – jak Go nazywa Sekwencja na dzień Pięćdziesiątnicy. Wszystko to, co jest najpiękniejsze i najlepsze, czego jedna osoba może oczekiwać od innej, i jeszcze nieskończenie więcej, w Nim się znajduje. Pisze Wilhelm z Saint Thierry: „Dla dzieci łaski i dla ubogich w duchu jest On adwokatem podczas wygnania tego ziemskiego życia, jest pocieszycielem, siłą w przeciwnościach, pomocą w utrapieniach. To On uczy, jak się modlić właściwie, pomaga człowiekowi przyłgnąć do Boga, czyni go miłym i godnym wysłuchania”¹⁶.

Św. Paweł natomiast mówi nam, że Paraklet nie tylko nas pociesza, ale także pobudza i uzdala do pocieszania.

„Błogosławiony Bóg i Ojciec Pana naszego Jezusa Chrystusa, Ojciec miłosierdzia i Bóg wszelkiej pociechy, Ten, który nas pociesza w każdym naszym utrapieniu, byśmy sami mogli pocieszać tych, co są w jakiegokolwiek udręce, pociechą, którą jesteśmy pocieszani przez Boga” (por. 2 Kor 1, 3–4).

Fragment ten zawiera w sobie istotę teologii pocieszenia. Pociecha przychodzi i spływa na tego, kto znajduje się w utrapieniu. Ale nie zatrzymuje się na nim; osiąga swój cel ostateczny, kiedy ktoś, doświadczywszy pociechy, posłuży się nią, aby pocieszać innych.

Pocieszać, ale jak? Nad tym pytaniem zastanawia się każdy, kto styka się z ludzkim cierpieniem, biedą i smutkiem. Św. Paweł wydaje się podpowiadać. Pocieszać tą samą pociechą, której doznajemy od Boga; pociechą Boską, nie ludzką, przekazując autentyczną pociechę płynącą z Ducha. Tylko tak można wytłumaczyć cuda, jakich zdolne są dokonać przy łożu chorego proste słowa i gesty uczynione w klimacie modlitwy i wiary w obecność Pocieszyciela. Wtedy sam Bóg pociesza przez człowieka.

To właśnie zrozumiał bł. Gwidon i tym odkryciem pociągnął za sobą i nadal pociąga swych naśladowców – duchaczki, ludzi świeckich, członków odradzającej się męskiej gałęzi zakonu – Towarzystwa Ducha Świętego.

Podobnie jak dusza działa, porusza się, uśmiecha poprzez członki naszego ciała, tak samo Duch Święty postępuje z członkami „swego” Ciała, którym jest Kościół, a my w Kościele. „Stańcie się parakletami” jedni dla drugich – poleca św. Paweł (por. 1 Tes 5, 11), a św. Franciszek z Asyżu dopowiada: „Spraw, abym nie tyle szukał pociechy, co pociechę dawał; nie tyle szukał zrozumienia, co rozumiał; nie tyle szukał miłości, co kochał”.

¹⁶ Wilhelm z Saint Thierry, *Zagadka wiary*, 100 (PL 180, 440 C).

Duch Święty źródłem miłości

Przyszło nam żyć, zwłaszcza na Zachodzie, u schyłku długiego okresu charakteryzującego się zapomnieniem o żywej obecności Ducha Świętego w Kościele i w świecie. Ponowne Jego odkrycie otrzymało decydujący impuls podczas Soboru Watykańskiego II, który obok wymiaru hierarchicznego i instytucjonalnego Kościoła wskazał także na jego charyzmaty i wymiar pneumatyczny. Nikt tej odnowionej świadomości potrzeby Ducha Świętego w całym Kościele nie wyraził z większą pasją niż Paweł VI:

Zapytywaliśmy się wiele razy (...), jaką zauważamy potrzebę, (...) dla tego naszego błogosławionego i ukochanego Kościoła. Wypowiadamy to prawie z drżeniem i modlitwą, ponieważ, jak dobrze wiecie, to jego tajemnica i jego życie: Duch, Duch Święty, ożywiciel i uświęciciel Kościoła, jego Boski oddech, wiatr w jego żaglach, jego jednocząca zasada, wewnętrzne źródło jego światła i siły, jego podpora i pocieszyciel, źródło jego charyzmatów i pieśni, jego pokój i radość, rękojmia i preludium jego błogosławionego, wiecznego życia. Kościół potrzebuje swej nieustannej Pięćdziesiątnicy; potrzebuje ognia w sercu, słowa na ustach, proroczego spojrzenia (...). Kościół musi odzyskać pokój, smak i pewność posiadanej prawdy (...). Wreszcie, Kościół musi odczuć, jak przez wszystkie jego ludzkie pokłady przepływa fala miłości, tej miłości, która nazywa się miłością bliźniego i która właśnie została rozlana w naszych sercach przez Ducha Świętego, który jest nam dany¹⁷.

Podobnie jak w Trójcy miłość Ojca zmierza w kierunku Syna, ale się na Nim nie kończy i nie zatrzymuje, lecz przez Niego rozlewa się na Ducha Świętego, tak samo dzieje się poza Trójcą. Miłość Boga dociera do nas, ale na nas się nie kończy; przybywa, przechodzi przez nas, wciąga nas w swój ruch i zachęca do kochania tą samą miłością, którą On nas kocha. Kochać wszystkich, bliskich i dalekich, tych, którzy nas kochają, a jeszcze bardziej tych, którzy nas nie kochają.

Bł. Gwidon w swej regule kilkanaście razy zachęca swoich braci i siostry do takiego miłowania. Oto niektóre z zaleceń:

Niemowlęta, sieroty porzucone będą przyjmowane z miłością, obsługiwane i według możliwości domu żywione¹⁸. Kobiety grzeszne, które przyjdą do Domu Ducha Świętego, należy przyjąć i służyć im¹⁹ oraz będą darmo przyjmowa-

¹⁷ Paweł VI, *Przemowa*, 29 listopada 1972, [w:] *Insegnamenti di Paolo VI*, vol. X, Libreria Editrice Vaticana, s. 1210 n.

¹⁸ *Libro della regola dell' Ospedale di Santo Spirito*, sec. XIV nr 3193 (dalej: *Regola I*), 35, Archiwum Miasta Rzymu; *Regula Hospitalis Sancti Spiritus* (dalej: *Regula II*), 36, Biblioteka Watykańska, rękopis 296 zbioru „Borghese”; *Regula Sancti Spiritus domus...* i inne (dalej: *Regula III*), 38, Biblioteka Polskiej Akademii Nauk im. Ossolińskich we Wrocławiu, rękopis 633/I.

¹⁹ *Regula I*, 40; *Regula II*, 41; *Regula III*, 43.

ne i z miłością obsługiwane²⁰. Jednego dnia w tygodniu należy szukać ubogich chorych na ulicach miasta, zaułkach i w pobliskich wsiach i z miłością ich pielęgnować²¹. Wszyscy ubodzy, którzy by pragnęli jako goście przebywać w Domu Ducha Świętego, niech będą chętnie przyjmowani i z miłością traktowani²².

Wielką przeszkodą na drodze życia jest ból i cierpienie. Z nimi można sobie poradzić tylko dzięki nadziei, która jest owocem Ducha Świętego.

Chlubimy się także z ucisków, wiedząc, że ucisk wyrabia wytrwałość, a wytrwałość – wypróbowaną cnotę, wypróbowana cnota zaś – nadzieję. A nadzieja zawieszona nie może, ponieważ miłość Boża rozlana jest w sercach naszych przez Ducha Świętego, który został nam dany (Rz 5, 3–5).

Duch Święty przekonuje naszego ducha o tym, że jesteśmy ukochanymi dziećmi Bożymi; czyniąc tak, napędza nas siłą, by się nie poddawać w obliczu przeciwności i krzyża. Istnieje ścisły, choć nie obustronny, związek pomiędzy uciskiem a nadzieją. Jeżeli bowiem zwiększa się ucisk, wzrasta także nadzieja.

Duch Święty pragnie uczynić z Was siewców nadziei. Nie ma piękniejszego daru nad rozprzestrzenianie nadziei w domu, we wspólnotcie, w Kościele, w miejscach Waszej pracy, wśród ubogich, chorych i cierpiących. Prawdą pozostaje zawsze to, co mówił św. Paweł: „Wiedza wbija w pychę, miłość zaś buduje” (1 Kor 8,1). Wydaje się, że kultura świecka nie jest już w stanie czerpać tych prawd ze swego religijnego źródła, choć nierzadko wydaje się pod nimi podpisywać, gdy docierają do niej w innej szacie.

Kto zatem może sprowadzić naszą kulturę z tej równi pochyłej?

Bł. Gwidon z Montpellier, założyciel Zakonu Ducha Świętego, stwierdza, że potrzeba nam pomocy „z zewnątrz”, którą jest Duch Święty rozlewający miłość w naszych sercach. Nowe otwarcie się i odwołanie do Ducha Świętego, rozbudzona tęsknota za Nim – tego nam właśnie potrzeba.

²⁰ *Regula I*, 35; *Regula II*, 36; *Regula III*, 38.

²¹ *Regula I*, 25; *Regula II*, 35; *Regula III*, 37.

²² *Regula I*, 37; *Regula II*, 38; *Regula III*, 40.

Stanisław Szumpich

Problemy bólu we współczesnej rodzinie

Dylematy rodziny polskiej na początku XXI wieku

Rodzina uważana jest za podstawową instytucję społeczną, istniejącą jako ukształtowana grupa od początków społeczeństwa ludzkiego. W potocznym rozumieniu rodzina oznacza parę małżeńską najczęściej posiadającą dzieci, a także osoby związane pokrewieństwem czy adopcją¹. W drugiej połowie XX wieku zaczęły ewoluować poglądy na temat istoty małżeństwa, konieczności jego zawierania, trwałości związku małżeńskiego posiadania dzieci, ograniczania stosunków seksualnych do związku małżeńskiego i podziału obowiązków oraz ról (na kobiecie i męskie). Rodzina jest zbiorowością o pewnym stopniu intymności, przekazuje określone systemy wartości, uczy określonych zachowań w rodzinie i społeczeństwie.

Aktualnie wyróżniamy następujące formy życia rodzinnego:

- rodzina biologiczna składająca się z dwóch osób; męża i żony lub wspólnie żyjący partnerzy, czy osoby płci przeciwnej – lub jako rodzic i dziecko,
- rodzina pełna; rodzice wraz dzieckiem lub dziećmi lub niepełna z jednym rodzicem i co najmniej jednym dzieckiem,
- rodzina zrekonstruowana: kolejne małżeństwo lub związek z co najmniej jednym dzieckiem,
- rodzina poszerzona, np. małżeństwa i na przykład brat żony, dziadkowie itp.

Każda rodzina przechodzi różne fazy rozwoju, zgodne z cyklem życiowym rodziny, obejmującym najważniejsze momenty życia rodziny. Wśród wielu klasyfikacji za najpełniejszą uznajemy podaną przez J. Piotrowskiego²:

1. od zawarcia związku małżeńskiego do przyjścia na świat pierwszego dziecka,
2. okres powiększania się rodziny, a więc od urodzenia dziecka najstarszego, do przyjścia na świat dziecka najmłodszego,

¹ Definicja rodziny zob. m.in.: L. Frąckiewicz, *Polityka społeczna*, Katowice 1998, s. 36 i n.; G. Firlit-Fesnak, *Rodziny polskie i polityka rodzinna; stan i kierunki przemian*, [w:] *Polityka społeczna*, red. G. Firlit-Fesnak i M. Szyłko-Skoczny, Warszawa 2008, s. 187.

² J. Piotrowski, *Spoleczne problemy rodziny*, [w:] *Polityka społeczna*, red. A. Rajkiewicz, wyd. 3, Warszawa 1979, s. 236–239.

3. okres stabilizacji liczebnej rodziny od urodzenia najmłodszego dziecka do czasu usamodzielnienia się pierwszego z dzieci,
4. odchodzenie dzieci z domu – do usamodzielnienia się ostatniego dziecka,
5. okres wyjścia ostatniego dziecka z domu – do śmierci jednego ze współmałżonków.

W każdej z wymienionych faz życia rodziny występują różne problemy, które rodzina musi rozwiązywać, niejednokrotnie tylko we własnym zakresie przy równoczesnych niedoborach środków materialnych i braku doświadczenia w pokonywaniu takich trudności. Młodzi ludzie nie zawsze obecnie spieszą się z zawarciem małżeństwa. Wielu z nich chce najpierw uzyskać wykształcenie, odpowiednią pracę, żeby stworzyć odpowiednie warunki dla życia rodziny, a następnie ją założyć. To nie skutki kryzysu istnienia rodziny, a aktualne warunki ekonomiczne i przemiany kulturowe.

Przemiany polskiej rodziny nie odbiegają od przemian innych rodzin europejskich. W wieku XX i pierwszym dziesięcioleciu XXI wieku zmieniła się przede wszystkim struktura; odchudzonej wielkości przeciętnej rodziny; radykalnego zmniejszenia źródła utrzymywania się z działalności rolniczej; zwiększenia dostępności i powszechności wykształcenia; polepszenia przeciętnych warunków mieszkaniowych i ich wyposażenia w sprzęt elektroniczny. Straty ludzkie i gospodarcze spowodowały zapotrzebowanie na zwiększenie zatrudnienia kobiet w wielu dziedzinach gospodarki. W związku z tym zmniejszyła się między innymi dominująca rola mężczyzn w rodzinie. Kobieta dzięki swej pracy zawodowej stała się współżywcielem rodziny (ponad 50% ogółu rodzin utrzymuje się z dochodów zyskiwanych z pracy zawodowej wykonywanej przez oboje małżonków³). Stąd w sposób naturalny stosunki między małżonkami tracą charakter zależności i podporządkowania mężowi. Mężowie częściej podejmują różne zadania i obowiązki domowe.

Szybki postęp w technice zwiększył zapotrzebowanie na zatrudnienie wielu pracowników o wyższych kwalifikacjach. Stąd podstawową powinnością rodziny stała się pomoc w zdobyciu zawodowego wykształcenia, dzięki któremu młodzi będą w stanie sami stworzyć sobie warunki życia i rozwoju. Nowi młodzi pracownicy zaczęli zarabiać więcej od swoich rodziców. Autorytet i pozycja ojca w rodzinie powoli uległa zmniejszeniu.

W XX wieku zaczęła następować zmiana pozycji dziecka w rodzinie, zrozumiano wagę potrzeb dziecka i warunków jego prawidłowego rozwoju. Model wielopokoleniowej wielodzietnej rodziny dotrwał do połowy XX wieku. Ze względu na szeroko rozpowszechnioną pracę zawodową kobiet, ich świadome macierzyństwo, a także trudne warunki bytowe, rodziny z biegiem czasu stawały się coraz mniej liczne. Zauważalnemu podwyższeniu ulega wiek zawierania małżeństw, zmiany dzietności kobiet wskazują na brak tzw. zastępowalności pokoleń.

³ Por. F. Adamski, *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków 2002.

Geneza i najczęstsze rodzaje schorzeń związane z bólem

Pojęcie i rodzaje bólu

Powszechnie uważa się, że ból jest sygnałem ostrzegawczym, który informuje, że grozi nam choroba lub niebezpieczeństwo. Szerzej ujmując: ból to wszelkiego rodzaju przykre odczucia fizyczne lub psychiczne, doznania wskazujące na jakieś niedomaganie, zaburzenia w funkcjonowaniu organizmu bądź jego uszkodzenie⁴. Ból jest doznaniem subiektywnym niejednokrotnie różnie odczuwanym przez każdego człowieka w podobnych sytuacjach.

Ze względu na czas odczuwania bólu wyróżnia się ból ostry, podostry i przewlekły:

- ból ostry (zwany również bólem przeszywającym) trwa krótko (do 2 miesięcy), przeważnie powodowany jest zewnątrznie, doświadczany natychmiast jako ostre, nagłe doznanie, które szybko zanika⁵, często tej formie bólu towarzyszy niepokój,
- ból podostry to stan pośredni między bólem ostrym a przewlekłym,
- ból przewlekły (trwa dłużej niż 6 miesięcy) jest bólem o charakterze patologicznym, względnie objawem lub skutkiem głębokiego przeżycia lub poważnej choroby, to zwykle nieuleczalny ból⁶. Cechą charakterystyczną bólu przewlekłego jest jego uporczywość i stałość, choć niekiedy jest przerywany na krótki czas. Ból przewlekły stanowi problem nie tylko dla człowieka cierpiącego całymi miesiącami lub latami, ale także dla jego otoczenia, które nie jest w stanie mu pomóc.

Około 80% wszystkich przypadków przewlekłego bólu jest bezpośrednio powiązanych z przyczynami psychicznymi, a niekiedy nawet to te przyczyny są wyłącznie odpowiedzialne za wystąpienie bólu. Chodzi tu zwłaszcza o problemy rodzinne, takie jak: lęk, strach, brak umiejętności opanowania stresu, chroniczne zmęczenie, brak nadziei, problemy zawodowe, skutki utraty pracy, nieporozumienia wynikające z braku pieniędzy, nieudane życie seksualne, długotrwałe przeżywanie żałoby itp.⁷

Każdy człowiek inaczej przeżywa i reaguje na ból, a także ma zróżnicowaną tolerancję bólową. Przeżywaniu bólu niejednokrotnie towarzyszą nasze ujawniane emocje, depresja, lęk, bunt, drażliwość czy wręcz agresja. Najczęściej używane określenia bólu to: pulsujący, rwący narastający i zwalniający na przemian, kurczowy, piekący – inaczej palący (np. w neuropatiach, uszkodzeniach układu współczulnego oraz niektórych chorobach skóry).

⁴ Słownik współczesnego języka polskiego, t. 1, Warszawa 1998, s. 70–71.

⁵ A.S. Reber, E.S. Reber, *Słownik psychologii*, Warszawa 2008, s. 106.

⁶ *Ibidem*.

⁷ Zob. m.in. A. Zych, *Przekraczając smugę cienia. Szkice z gerontologii i tantatologii*, Katowice 2009, s. 236 i n., a także: Najnowsza wiedza na temat bólu <http://tematy...przewlek%C5%82y-b>.

Miejsce odczuwanego bólu niekiedy może naprowadzać na mylne rozpoznanie rodzaju schorzenia:

- zawał serca i choroba wieńcowa mogą być odczuwane jako ból lewej ręki, łopatki, szczęki,
- ból szczęki lub ucha może być odebrany jako ból zęba,
- chore nerki mogą wywoływać ból krzyża promieniujący do nóg, albo ból brzucha.

Oceny lub pomiaru natężenia bólu w praktyce klinicznej dokonuje się na podstawie subiektywnej słownej relacji pacjenta. Do wykazania stopnia natężenia bólu służą skale liczbowo-opisowe, które składają się z oznaczonych cyframi stopni natężenia bólu. Liczba stopni jest zmienna. Najczęściej używa się skali 4-stopniowej: 0 stanowi brak bólu, 1 to ból lekki, 2 – ból silny, 3 – ból trudny do wytrzymania⁸.

Zdrowie Polaków

Z badań GUS wynika, że obiektywny stan zdrowia Polaków w ich ocenie, istotnie się poprawia. O ile w 1996 r. ponad 45% mieszkańców oceniało swoje zdrowie poniżej poziom dobrego, to pod koniec 2004 r. takie opinie formułowało 39% Polaków, tj. o 6 punktów procentowych mniej⁹. Obecnie blisko trzy piąte dorosłych Polaków określa stan swojego zdrowia jako co najmniej dobry, w tym co szósty jest nim bardzo usatysfakcjonowany, niezadowolonych ze stanu zdrowia jest 13% ankietowanych. Narzekanie na stan swojego zdrowia wzrasta wraz z wiekiem. W grupie 65 lat i więcej, ponad jedna trzecia wyraża niezadowolenie ze swojej kondycji zdrowotnej¹⁰.

Niewątpliwie ważnym czynnikiem mającym wpływ na poziom zadowolenia z własnego zdrowia jest zmaganie się z jakąś przewlekłą chorobą, co dotyczy ponad jednej trzeciej dorosłych Polaków (36%), a ten stan związany jest przede wszystkim z wiekiem. Na przewlekłą chorobę cierpią głównie ludzie starsi powyżej 64 roku życia (74%), renciści (74%), emeryci (66%), źle oceniający swoją sytuację materialną (53%). Wśród osób przewlekle chorujących, tylko jedna piąta (21%) nie narzeka na stan swojego zdrowia, połowa (50%) jest z niego zadowolona, więcej niż jedna czwarta (29%) określa go jako zły lub bardzo zły¹¹.

Dorośli Polacy najczęściej chorują na następujące choroby o charakterze przewlekłym (niejednokrotnie równocześnie więcej niż na jedną chorobę):

⁸ L. Magiera, *Leksykon masażu i terminów komplementarnych*, [hasło:] *Klasyfikacja bólu*, Warszawa 2001.

⁹ Według danych GUS.

¹⁰ Polacy o swoim zdrowiu oraz na temat prozdrowotnych zachowań i aktywności. Komunikat z badań CBOS, Warszawa sierpień 2012, s. 2.

¹¹ Zob. *ibidem*, s. 3.

- nadciśnienie tętnicze – choruje ponad 17% populacji,
- choroby kręgosłupa i dyskopatia – 15,5%,
- choroby stawów zapalne i zwyrodnieniowe – 13%,
- choroba wieńcowa – 8,6%,
- migrena i częste bóle głowy – 8%,
- nerwice, depresje – 7,4%.

Powstaje pytanie, czy częściej chorują kobiety czy mężczyźni i jak procesy starzenia wpływają na rodzaj zachorowania. Kobiety częściej niż mężczyźni chorują na nadciśnienie i chorobę wieńcową (bez zawału), choroby kręgosłupa lub dyskopatie, migrenę, częste bóle głowy, stawów oraz nerwice i choroby tarczycy. Wśród mężczyzn natomiast częściej występuje choroba wrzodowa żołądka lub dwunastnicy, choroba wieńcowa z przebyłym zawałem oraz nieznacznie częściej udar lub wylew krwi do mózgu oraz padaczka.

U młodych ludzi w wieku 15–19 lat najczęściej występuje alergia, astma, częste bóle głowy, problemy z kręgosłupem, nerwice czy depresja; w wieku 20–29 lat poza chorobami ww. wyraźnie wzrasta częstość chorób przewlekłych skóry oraz choroby tarczycy; przedział wieku 30–39 lat to częstsze występowanie wrzodów żołądka i dwunastnicy, a także przewlekłe zapalenie stawów. Osoby po czterdziestym roku życia częściej uskarżają się na zbyt wysokie ciśnienie tętnicze, dwa razy częściej chorują na wrzody żołądka i dwunastnicy, a także u wielu z nich stwierdzana jest choroba wieńcowa; po ukończeniu pięćdziesiątego roku życia wyraźnie zwiększa się odsetek osób, którym dolega wysokie nadciśnienie tętnicze oraz bolesne schorzenia kręgosłupa. Zwiększa się liczba i częstotliwość zachorowań na migrenę, dokuczliwe stany nerwicowe i depresję. Wraz z ukończeniem sześćdziesiątego roku życia coraz liczniejsza jest grupa osób cierpiących na choroby układu krążenia (nadciśnienie tętnicze, miażdżycę, choroba wieńcowa itp.), kłopoty z kręgosłupem lub stawami. Mogą pojawić się także; cukrzyca, choroby oczu (głównie zaćma)¹².

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) uznała stres za jedno z największych zagrożeń zdrowotnych XXI wieku. Długotrwały stres w miejscu pracy może prowadzić do zaburzeń organicznych i psychosomatycznych, wywołując niejednokrotnie negatywne konsekwencje zawodowe, społeczne i zdrowotne¹³.

Co czwarty Polak sypia mniej niż sześć godzin na dobę. Według badań CBOS, Polacy najbardziej stresują się bezrobociem (77%). Na drugim miejscu jest kryzys rodzinny (47%), martwimy się niezapłaconymi rachunkami w ramach opłat mieszkaniowych i niezapłaconymi ratami zaciągniętych kredytów¹⁴.

¹² P. Mówiński, *Choroby to polska specjalność*, <http://www.pierwszapotomoc.net.pl/choroby-polakow.php>.

¹³ O stresie, wypaleniu zawodowym i pracoholizmie zob. szerzej: S. Szumpich, *Zagrożenia społeczne w okresie przemian. Szkice z polityki społecznej*, Kraków 2013, s. 159–173.

¹⁴ *To nas dobija! 86% Polaków ma problem ze stresem*, <http://www.se.pl/archiwum/?q=problem+ze+stresem>, 15.10.2013.

Aż 85% aktywnych zawodowo Polaków odczuwa stres w pracy. Tylko 11% pracowników traktuje pracę jako źródło przyjemności, dla 60% jest przede wszystkim sposobem zarobienia na życie, a tylko 11% pracowników traktuje pracę jako spełnienie swoich marzeń. 55% ankietowanych skarży się na przemęczenie spowodowane nadmiarem obowiązków. Wielu pracowników cierpi z powodu niekomfortowych warunków pracy, zbyt wysokich lub niskich temperatur, uciążliwego hałasu. U 25% respondentów stres jest wywołany koniecznością pozostawania po godzinach. To wszystko powoduje, że wielu z nich zaniedbuje rodzinę¹⁵. Stres przyczynia się do rozwoju chorób takich jak: choroba niedokrwienna serca, bóle barku, karku, kręgosłupa, zmiany gastryczne i nieraz zmiany dermatologiczne.

Zagrożeniem zdrowotnym z rodziny stresu jest wypalenie zawodowe, które jest stanem fizycznego, emocjonalnego i psychicznego wyczerpania pracą. Praca przestaje dawać satysfakcję, pracownik nie rozwija się zawodowo, czuje się przepracowany i niezadowolony z wykonywanego zajęcia, które kiedyś dawało mu przyjemność.

Tak rodzi się apatia zawodowa i poczucie bezsensu wykonywanej pracy. Skutkiem tego stanu są konsekwencje zdrowotne o różnym nasileniu w sferze fizycznej i emocjonalnej. Zmiany somatyczne to:

- bóle głowy,
- problemy gastryczne,
- zaburzenia snu.

Natomiast w sferze emocjonalnej skutkami są:

- zniechęcenie do pracy,
- utrata zainteresowania sprawami zawodowymi, utrata energii i zapału do działania,
- pesymizm,
- impulsywność,
- stałe napięcie, rozdrażnienie.

Coraz bardziej powszechną odmianą stresu jest pracoholizm, czyli uzależnienie od pracy. Szybkie tempo życia, rosnące wymagania pracodawców i ciągła presja niepewności zatrudnienia sprawia, że podstawowe funkcje pracy ulegają wypaczeniu; występuje skrajne przywiązanie do pracy. Normalny wysiłek podczas pracy ulega wydatnemu zwiększeniu poprzez przyspieszenie jej tempa i wydłużenie czasu pracy. To powoduje nadmiernie skumulowane zmęczenie prowadzące do ujemnych skutków chorobowych. Osoby, które tak są pochłonięte pracą zawodową, nie znajdują czasu dla rodziny, na sen i odpoczynek.

Coraz częściej zdarzają się przypadki, kiedy przepracowanie prowadzi do śmierci¹⁶. Najwcześniej na ten problem (*karoshi*) zwrócili uwagę Japończycy. *Karoshi* nie traktujemy jako nazwę choroby, lecz określenie, które odnosi się do przy-

¹⁵ Stres w pracy wpływa na nasze zdrowie psychiczne, www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/zrelaksujsie.

¹⁶ Zob. Syndrom *karoshi*, czyli śmierć z przepracowania, <http://praca.interia.pl/news>, 27.09.2013.

padków zgonów w wyniku zaburzeń krążeniowo-sercowych u osób przeciążonych pracą i narażonych na silny stres¹⁷. Dotyczy to głównie ludzi sukcesu pracujących 60–70 godzin tygodniowo i prawie niewykorzystujących urlopów. Zdaniem lekarzy w Japonii co trzeci śmiertelny zawał serca, udar mózgu i wylew, zarówno mężczyzn, jak i kobiet w sile wieku spowodowany jest przepracowaniem.

Rodzina w obliczu choroby

Każda choroba wiąże się z okresowym lub stałym naruszeniem stanu zdrowia. W zależności od jej charakteru, stopnia nasilenia i przebiegu prowadzi do co najmniej okresowego pogorszenia osobistej sytuacji chorego oraz do przeobrażeń w jego systemie rodzinnym.

Dynamika zmian w systemie rodzinnym wiąże się z dynamiką procesu chorobowego¹⁸. Zmiany adaptacyjne mają sprzyjać powstaniu lepszych warunków dla powrotu do zdrowia chorego. Równocześnie rodzina musi znaleźć czas na pomoc choremu i wspólne porozumienie co do czasu i form pomocy. To cementuje dotychczas rozproszoną rodzinę, stanowiąc wyzwanie zarówno pod względem uczuciowym, emocjonalnym, działań praktycznych i organizacyjnych. Jest to niejednokrotnie trudna próba dla najbliższych osób chorego. Bliscy uczą się rozpoznawać potrzeby osoby chorej, starają się je zaspokoić w trudnych okolicznościach spowodowanych chorobą. W poważnych przypadkach chorobowych oprócz dolegliwości i bólu choremu towarzyszy uczucie lęku o możliwość wyzdrowienia, a nawet o zagrożenie życia. Ten niepokój przenosi się na najbliższych.

Szczególną próbą dla całej rodziny jest choroba dziecka. Niezależnie od przyczyn choroby stanowi dla rodziców poważne wyzwanie, zarówno pod względem uczuciowym, emocjonalnym, jak i praktycznym i organizacyjnym, łącznie z pokonaniem braku czasu. Jest to również próba dla rodziców jako związku bardzo bliskich sobie ludzi. Wyjątkową sytuacją związaną z chorobą naszego dziecka jest nagła utrata zdrowia i sprawności na skutek wypadku. Zadajemy sobie pytanie, dlaczego to dotknęło właśnie nasze dziecko, które nikomu nic nie zawiniło. Czujemy się niesprawiedliwie pokrzywdzeni.

Zjawisko choroby w rodzinie często staje się przyczyną wielu nieporozumień i konfliktów, wynikających z indywidualnych sposobów reagowania na ciężką sytuację. Najczęściej rodzice, między którymi na co dzień występuje wiele nieporozumień, obwiniają się wzajemnie o chorobę dziecka. Może wówczas dojść do rozpadu małżeństwa i rodziny.

¹⁷ B.T. Woronowicz, *op. cit.*, s. 509, S. Szumpich, *op. cit.*, s. 161.

¹⁸ Szerzej: B. Gula, *System rodziny w obliczu doświadczenia choroby somatycznej*, [w:] *Wymiary przestrzeni życiowej współczesnej rodziny*, red. G. Makiello-Jarża, Kraków 2008, s. 117 i n.

W miarę upływu czasu, postępu w procesach starzenia się pogarsza się stan zdrowia fizycznego i psychicznego, maleją możliwości wysiłkowe, lokomocyjne i coraz częściej towarzyszy nam naraz wiele chorób połączonych zazwyczaj z odczuwaniem dolegliwego bólu. Ból przewlekły w podeszłym wieku jest jednym z głównych czynników obniżających jakość życia ludzi starszych¹⁹.

Przemoc w rodzinie

Pojęcie i rodzaje przemocy

Przemoc w rodzinie (albo inaczej domowa) odnosi się do tych form zachowania, które są wykonywane z intencją zadania bólu lub obrażeń członkowi rodziny²⁰. Inaczej: przemoc w rodzinie to słowna lub fizyczna agresja względem partnera lub członka rodziny. Inne określenie zwraca uwagę na wykorzystywanie przewagi nad słabszym członkiem rodziny²¹. Przemoc w rodzinie to zamierzone, wykorzystujące przewagę sił działanie przeciw członkowi rodziny, naruszające prawa i dobra osobiste, powodujące, cierpienia i szkody. W tej relacji jedna ze stron ma przewagę nad drugą²².

Ogólnie przyjmuje się, że przemoc w rodzinie to działanie:

- zamierzone świadome, skierowane przeciw innym członkom rodziny,
- naruszające prawa i dobra osobiste osób doświadczających przemocy,
- w którym sprawca jest silniejszy, a osoba doświadczająca przemocy słabsza,
- powoduje ból i cierpienie.

Formy, jakie może przybierać przemoc:

- przemoc fizyczna,
- przemoc seksualna,
- przemoc psychiczna,
- przemoc ekonomiczna,

Zapisy kodeksu karnego, kodeksu rodzinnego czy kodeksu wykroczeń przewidują wysokie kary z tytułu różnych form stosowania przemocy w rodzinie. Problem polega na skuteczności stosowania prawa: w jakim stopniu jest dolegliwe dla sprawców i zabezpiecza ich ofiary.

¹⁹ T.M. Domżał, *Ból i zespoły bólowe wieku podeszłego*, „Terapia” 2006, nr 11, s. 27.

²⁰ B. Krahe, *Agresja*, Gdańsk 2006, s. 141.

²¹ R.J. Crisp, R.N. Turner, *Psychologia społeczna*, Warszawa 2009, s. 246.

²² Zespół interdyscyplinarny do rozwiązywania przemocy w rodzinie, *Przemoc w rodzinie*, <http://www.wsparcie.sosnowiec.pl>, 17.10.2013.

Przemoc wobec członków rodziny

Ciepło rodzinne osiąga niekiedy temperaturę ognia piekielnego²³. Stwierdzenie to dość jednoznacznie mówi o sile niszczącej to, co jest najbardziej oczekiwane przez członków rodziny: bezpieczeństwo, zrozumienie i pomoc.

Przemoc w rodzinie (albo inaczej domowa) odnosi się do tych form zachowania, które wykonywane są z intencją zadania bólu lub obrażeń członkowi rodziny²⁴. Rzadko takie zdarzenia są jednostkowymi działaniami. Na ogół powtarzają się one przez długi czas. Po pewnym okresie dotknięci przemocą sami próbują podobnych zachowań w stosunku do innych osób ze swego otoczenia. Przeradza się to nieraz w międzypokoleniowy cykl przemocy, który może długo trwać.

Krzywdzone dzieci rzadko mówią osobom postronnym o swoich przeżyciach, często z obawy, żeby po czyjejś interwencji nie było jeszcze gorzej. Bite kobiety wstydzą się mówić o swoich przeżyciach, aby ktoś nie pomyślał, że to zła rodzina. Krzywdzone osoby starsze mogą się obawiać umieszczenia ich w przytułku, jeżeli będą opowiadać o swoich trudnych przeżyciach i bólu.

W większości rodzin akceptowanym środkiem dyscypliny są kary cielesne, zazwyczaj klaps. Tutaj łatwo przekroczyć granice zawstydzenia czy bólu. W wyniku przemocy fizycznej możemy zauważyć siniaki, ślady uderzeń, skaleczeń w różnych częściach ciała. Powszechnie stwierdzonymi skutkami krzywdzenia fizycznego w dzieciństwie jest niskie poczucie własnej wartości, lęk, nieufność wobec innych osób.

Przemoc seksualna jest nadużyciem przewagi fizycznej lub emocjonalnej wobec dziecka w celach seksualnych, co ma zapewnić uzyskanie przyjemności seksualnej przez osoby dorosłe i starsze. Obejmuje kazirodztwo, gwałt, uwiedzenie, wykorzystanie dzieci do celów pornografii lub prostytucji.

Wykorzystywanie seksualne powoduje okaleczenie psychiczne, obejmujące okres od dzieciństwa poprzez czas dorosłości. Sprawcy tej formy przemocy używają podstępu, siły, przekupstwa, zastraszania.

Przemoc wobec kobiet

W literaturze psychologicznej i socjologicznej używa się zazwyczaj zamiennie różnych określeń: nadużycie wobec kobiet (*woman abuse*), nadużycia w małżeństwie (*marital abuse*), przemoc w domu (*domestic violence*). W języku polskim najczęściej używa się terminów: kobieta maltretowana, kobieta krzywdzona, kobieta zniewolona itp.

²³ R.J. Gelles, *Family Violence*, Sage Publications, London 1979.

²⁴ Zob. B. Krahe, *Agresja*, Gdańsk 2006, s. 141–142.

Przemoc wobec kobiet to „przemoc przeciwko kobiecie ze względu na fakt bycia kobietą lub przemoc, która dotyka kobiety w szczególnym stopniu”²⁵.

W przedstawionych określeniach przemocy występują pewne wspólne elementy:

- przy przemocy wobec osób bliskich agresor wykorzystuje szczególnie swoją przewagę fizyczną,
- słabsza strona traktowana jest przedmiotowo,
- mężczyzna, wykorzystując lęk kobiety, chce osiągnąć swój cel, nie licząc się z potrzebami i pragnieniami kobiety.

W przypadkach przemocy wobec kobiet podobnie jak w innych przypadkach przemocy w rodzinie wyróżnia się przemoc: fizyczną, psychiczną, ekonomiczną i seksualną. Każda z tych form jest przykra i upokarzająca.

W wyniku przemocy wobec kobiet odczuwają one niejednokrotnie ujemne skutki zdrowotne takie jak: złamania, bolesne potłuczenia, komplikacje w przebiegu ciąży, depresje i inne zaburzenia psychiczne.

Skutki przemocy mogą występować także w postaci zespołu stresu pourazowego. Wśród owych symptomów najbardziej charakterystyczne to: stany nadmiernego pobudzenia emocjonalnego (napady płaczu, paniki, gwałtowne reakcje na każdy dźwięk), stany zahamowania (bierność, kłopoty z koncentracją i pamięcią, brak inicjatywy). Nagłe, napadowe (niezależne od swej woli) pojawianie się wspomnień związanych z traumatyczną sytuacją. Pojawiają się skłonności autodestrukcyjne (alkoholizm, sięganie po narkotyki, samookaleczanie, myśli samobójcze). Towarzyszy temu poczucie niskiej własnej wartości i nieufności wobec ludzi²⁶.

Wiele osób znęcających się nad dziećmi, kobietami lub osobami starszymi w rodzinie było ofiarami przemocy w dzieciństwie, doświadczając krzywdy poniżenia i braku szacunku ze strony swoich opiekunów. Skutki przemocy w rodzinie przenoszone są przez nich na następne pokolenie²⁷.

Ponad jedna trzecia kobiet pada ofiarą przemocy fizycznej lub seksualnej, przez co stało się to problemem zdrowotnym niemal na skalę epidemii, jak ocenia Światowa Organizacja Zdrowia. Omawiany raport oparto głównie na badaniach z lat 1983–2010. Według ONZ ponad 600 mln kobiet żyje w krajach, w których przemoc w rodzinie nie jest uważana za przestępstwo. Najwyższy wskaźnik przemocy w rodzinie notuje się w Afryce, na Bliskim Wschodzie i w Azji Południowo-Wschodniej, gdzie 37% kobiet doświadczyło przemocy ze strony partnera. W krajach Ameryki Łacińskiej i Południowej wskaźnik ten wynosi 30%,

²⁵ Na podstawie: *Making rights a reality. The duty of states to address Violence against women*, „AI Publications” 2004, s. 17.

²⁶ Zob. A. Jaworska, *Leksykon resocjalizacji*, Kraków 2012.

²⁷ *Ibidem*.

a w Ameryce Północnej 23%. W Europie i Azji sięga 25%²⁸. W Polsce przemoc rodzinna w małżeństwie jest zjawiskiem dobrze rozpoznanym, a jej faktyczne rozmiary są trudne do oszacowania²⁹.

Przemoc wobec osób starszych

Pojęcie starszego człowieka jest pojęciem zmieniającym się w czasie. Wydłużający się okres przeciętnego życia człowieka przy zachowaniu podstawowej sprawności funkcjonowania w życiu codziennym przyczynił się do przesunięcia granicy pojęcia człowieka starszego powyżej 60 lat³⁰. Coraz większy odsetek populacji (np. osób bardzo starych, tj. powyżej 80. roku życia lub długowiecznych, powyżej 90. roku życia) ma szansę przeżyć cały cykl życia, który w przeszłości udawało się dożyć tylko nielicznym jednostkom³¹.

Z wiekiem rośnie poczucie bezradności, zależności i strach przed odrzuceniem. Pojawiają się choroby, niesprawność i niedołęstwo. Osoby starsze boją się ujawniania związanych z doznawaniem przemocy ze strony osób bliskich ponieważ:

- obwiniają się za doznawaną przemoc,
- mają wyrzuty sumienia i poczucie bycia złym rodzicem,
- mają poczucie, że niezręcznie o tym mówić,
- mają nadzieję, że stosowane wobec nich nadużycia są incydentalne i wkrótce się skończą,
- są zawstydzone, zwłaszcza gdy doświadczają przemocy ze strony członka rodziny,
- obawiają się, że jeśli komuś powiedzą, to pogorszy ich sytuację,
- boją się zabrania do „domu starców”,
- mają problemy z pamięcią i wysławianiem się.

Osoby starsze, które doznają przemocy w rodzinie, cechuje szereg zachowań wskazujących na występowanie lęku czy obawy przed opiekunem. Okazują agresję, gdy je ktoś dotyka. Wykazują niepokój, gdy ktoś wchodzi do pokoju. Odmawiają przyjęcia opieki medycznej³².

Podobnie jak w przypadku dzieci i kobiet występują tutaj różne formy przemocy: fizycznej, psychicznej i emocjonalnej, seksualnej. Dodatkowo dochodzi wykozystanie finansowe i zaniedbanie.

²⁸ WHO: poważne skutki zdrowotne wynikające z przemocy wobec kobiet, PAP/Rynek Zdrowia, 20.06.2013.

²⁹ I. Pospiszyl, *Przemoc w rodzinie*, Warszawa 1994, s. 20.

³⁰ Szerzej na ten temat: S. Szumpich, *op. cit.*, s. 77 i n.

³¹ *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych: poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*, red. D. Jaszczak-Kuźmińska, K. Michalska, PARPA, s. 33.

³² B. Tobiasz-Adamczyk, *Przemoc wobec osób starszych*, Kraków 2009, s. 39–40.

Wykorzystanie finansowe polega na bezprawnym i niewłaściwym używaniu własności i zasobów osoby starszej, która jest skazana „na zaufanie” wobec swoich opiekunów.

Zaniedbanie polega na powstrzymaniu się od odpowiedniej opieki, która zaspokajałaby fizyczne, medyczne i psychiczne potrzeby osoby starszej. O ile poprzednie formy krzywdzenia odnosiły się do czynów, o tyle zaniedbanie jest formą opartą na zaniechaniu³³.

Czas odczuwania bólu i umierania

Prawie każda nieuleczalna choroba często związana jest z bólem i cierpieniem i wcześniej czy później kończy się śmiercią. Każdy zdaje sobie sprawę, że kiedyś umrze, na ogół jednak spodziewa się, że nastąpi to w odległym czasie, po osiągnięciu sędziwego wieku.

Procesom odczuwania bólu, cierpienia i umierania towarzyszą dwa stany emocjonalne: lęk i strach. Lęk określany zazwyczaj jako niepokój, złe samopoczucie, wobec którego człowiek czuje się bezbronny. Strach z kolei odbierany jest przez człowieka jako stan zagrożenia lub niebezpiecznej sytuacji. W obliczu śmierci rzadko kiedy występuje akceptacja dla jej nadejścia w danej chwili, gdyż budzi ona dość często strach, niepewność, niepokój, trwogę. Zdaniem L. Sandrina „bardziej niż śmierci ludzie boją się umierania; zwłaszcza uzależnienia, bezsilności i bólu, które często występują w chorobach terminalnych”³⁴. Podobny był pogląd Jana Pawła II, który stwierdził, że: „od jakiegoś czasu pojawił się nowy dylemat – bardziej niż samej śmierci ludzie boją się powolnego umierania, sytuacji, w której przedłużanie życia oznacza okrutną udrękę. (...) Poza bólem, umierając, najczęściej skarżą się na utratę godności, strach – szczególnie strach przed nieznanym – a także nudę, osamotnienie, zdanie na stałą opiekę, dezorientację, bezruch, zamęt”³⁵. A. Zych zadaje niezwykle ważne pytanie związane z umieraniem: czy będę umierał w samotności wśród obcych mi ludzi i przedmiotów, porażony bólem i cierpieniem przekraczającym granice wytrzymałości, czy też pośród najbliższych i kochanych osób, mając za sobą uporządkowane sprawy życia?³⁶

Czas poprzedzający umieranie to opieka nad chorą osobą i pielęgnowanie jej. Oprócz kwalifikacji medycznych ważne są także „kwalifikacje” ludzkie. Stosunek do chorego człowieka nie może cechować niecierpliwość, złośliwość, nawet przy-

³³ Zob. B. Krahe, *op. cit.*, s. 164.

³⁴ L. Sandrin, *Wobec cierpienia. Zrozumieć, przyjąć, wytłumaczyć cierpienie*, Kielce 2000, s. 93.

³⁵ Zob. *Budowanie kultury życia. Przemówienie Jana Pawła II do biskupów*, „Więź” 1999, nr 2, s. 28–34.

³⁶ A. Zych, *Przekraczając smugę cienia...*, s. 196.

padkowe odruchy brutalności. Niektóre zachowania nie powinny sprawiać personelowi trudności, szczególnie takie jak takt, wrażliwość, empatia, życzliwość, opowanie, a przede wszystkim umiejętność wysłuchania pacjenta.

Dyskusyjne jest powiadomienie chorego o faktycznym stanie zdrowia. Czy mu powiedzieć lub w jakiej formie mu to przekazać. Jeśli lekarz z pacjentem chorym na raka potrafi rozmawiać szczerze o jego chorobie, nie utożsamiając jej ze śmiercią, odda mu wielką przysługę. Powinien jednocześnie uchylić drzwi nadziei, to znaczy powiedzieć o nowych lekarstwach, kuracjach i nowych zdobyczach techniki medycznej i odkryciach naukowych. Najważniejsze jednak jest, by umiał przekonać pacjenta, że może jeszcze nie wszystko stracone, że trzeba kontynuować leczenie i że lekarz będzie walczył wspólnie z pacjentem o życie chorego.

Człowiek doznający bólu i cierpienia, wyczuwający zbliżającą się śmierć nie tylko potrzebuje szczegółowych informacji o przebiegu choroby, ile wsparcia emocjonalnego ze strony bliskich, a gdy ich brakuje – osób przyjaznych spośród personelu szpitala lub osób przypadkowych, gotowych słuchać i okazać mu zrozumienie. Każdy człowiek umiera inaczej, potrzebuje więc zróżnicowanej pomocy dla jego cierpiącego ciała i zdruzgotanej przez chorobę psychiki.

Niejednokrotnie warunki domowe uniemożliwiają zapewnienie właściwej pomocy i opieki. Ludzie coraz częściej umierają poza domem, np. w szpitalu, w którym pobyt powinien wynikać z potrzeby leczenia, a nie tylko pielęgnacji i opieki. Wielu nieuleczalnie chorych pozostaje krócej lub dłużej w szpitalach, a faktyczną przyczyną śmierci są zupełnie inne schorzenia niż te oficjalne, dla których zostali hospitalizowani. W wielu przypadkach, gdy już wiadomo, że nie można skutecznie pomóc choremu, to wypisuje się go ze szpitala i w domu przy niedostatecznej opiece, przy braku środków uśmierzających ból następuje proces trudnego umierania. Z pomocą konającym w bólu i osamotnieniu przychodzi opieka hospicyjna pod postacią hospicjów stacjonarnych oraz ośrodków opieki paliatywnej, organizowanych w specjalnie wydzielonych oddziałach szpitalnych. Celem opieki hospicyjnej w ramach działań wielodyscyplinarnego zespołu jest dążenie do poprawy jakości szybko uciekającego cierpiącego życia.

Anna Zawodniak, Grażyna Dębska

Potrzeby religijno-duchowe w opiece paliatywnej¹

Wprowadzenie

Człowiek ze swej natury jest istotą religijną. Już starożytni myśliciele głosili, że w sercu ludzkim wypisane jest pragnienie Boga. Seneka pisał: „Wszyscy ludzie mają zaszczerpioną wiarę w bogów i nie ma narodu, nawet pozbawionego praw i obyczajów, któryby nie uznawał bogów”².

Człowiek, będąc istotą cielesno-duchową, widzi wielkość, majestat, piękno tego świata, jego celowość. Jednocześnie poszukuje sensu swego istnienia, jest otwarty na przeżycia religijne. Religijność to nic innego jak właściwość natury ludzkiej, która jest zawsze skierowana ku Transcendencji, do relacji z Istotą przewyższającą nasz rozum, nasze istnienie. Tak więc ze swej natury człowiek jest religijny, a wykorzystując swój rozum, wolę i uczucia może na różny sposób angażować się w życie religijne.

Współcześnie K. Kościelniak³ definiuje pojęcie religii jako: „relację człowieka i danej społeczności do sacrum (Boga, bóstwa, absolutu), od którego człowiek czuje się uzależniony, co wyraża się w kulcie, moralności, różnych formach poddania i identyfikacji”.

Możliwość bycia osobą religijną związana jest z wyborem. J. Makselon pisze: „(...) wybór rzeczywistości świętej przebiega w sposób zróżnicowany: u jednych jest on głęboki i związany z wieloma warstwami psychiki, a u innych dotyczy tylko marginesu życia. Do takiego wyboru kształtuje się określona osobowość religijna. Osobowość religijna to zespół psychicznych cech i zachowań znamienych dla jednostek religijnych (...)”⁴.

W obecnej dobie żadna definicja nie jest w stanie całkowicie dać odpowiedzi, czym jest duchowość. Na nią składają się elementy poznawcze, emocjo-

¹ Tekst przygotowany na podstawie pracy licencjackiej śp. Anny Zawodniak.

² T. Jelonek, *Biblijna teologia kapłaństwa*, Kraków 2006, s. 22–23.

³ K. Kościelniak, *Chrześcijaństwo w spotkaniu z religiami świata*, Kraków 2002.

⁴ J. Makselon, *Psychologia dla teologów*, Kraków 1990, s. 263.

nalne, behawioralne, które pomagają opisać osobę i sposób, w jaki ona odbiera życie⁵.

Duchowość, jak pisze P. Socha⁶, to pojęcie wielowymiarowe, obejmujące pogłębione życie religijne, określony światopogląd, jak i kompetencje intelektualne do rozeznania oraz rozumienia siebie i świata oraz posiadanie świadomości i dobrowolnie kształtowanego wymiaru moralnego. To pewnego rodzaju zdolność człowieka do pogłębionej refleksji nad własnym bytem, posiadanie samoświadomości siebie i swojego postępowania również w płaszczyźnie życia duchowego.

Religijność to sfera ludzkiej aktywności i przeżyć, której treścią jest Bóg. Zaś duchowość, życie duchowe jest pojęciem szerszym (wyższą formą), które mieści w sobie przejawy życia religijnego. Może się wyrazić poprzez kontemplację piękną, zrozumienie prawdy, dobra, osobowego przeżywania wolności, odkrywanie wartości miłości, poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o cel i sens życia⁷.

Przechodzimy zatem od religijności do duchowości, czyli od wiary do doświadczenia. Rozwój duchowy z natury prowadzi do głębszego wejścia w religijność, która przestaje już być jedynie czystą obrzędowością. Wierzenia i praktyki religijne są jednym ze sposobów realizowania istniejących w człowieku potrzeb duchowych. Wszyscy mają potrzeby duchowe, jednakże nie wszyscy muszą być osobami religijnie praktykującymi. Religia poprzez wiarę, obrzędy, pomaga wyrazić to, co dzieje się sferze ducha.

Duchowość zatem umożliwia odkrycie odpowiedzialnego stylu życia zgodnie z naturą człowieka i jego najgłębszymi aspiracjami. Religijność umożliwia zaspokojenie potrzeb duchowych w praktyce. Pod warunkiem jednak, że jest to religijność dojrzała. Religijność niedojrzała zastępuje życie, stanowi jakąś formę ucieczki od życia, podczas gdy religijność dojrzała uczy życia, gdyż umożliwia odkrycie prawdy i dorastanie do miłości.

U kresu życia potrzeby duchowe zajmują ważne miejsce. W sytuacji choroby przewlekłej, szczególnie tej o niepomyślnym rokowaniu, łatwo może dojść do zagubienia nadprzyrodzonego, duchowego wymiaru człowieka. Szczególnie wtedy gdy dochodzi do weryfikowania dotychczasowych poglądów, pragnień, stylu życia. Potrzeby duchowe przenikają naszą cielesność i psychikę, wykraczają poza rozum, zawierając w sobie obszar wiary w istnienie czegoś większego niż człowiek⁸.

⁵ M.S. Watson, C.F. Lucas, A.M. Hoy, I.N. Bac, *Opieka paliatywna*, red. wyd. pol. A. Kübler, Wrocław 2007.

⁶ *Duchowy rozwój człowieka*, red. P. Socha, Kraków 2000.

⁷ K. Klimek, *Rozważania o tajemnicy i sensie ludzkiego cierpienia*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiello-Jarża, Z. Gajda, Kraków 2006, s. 19–34.

⁸ K. Brydak, *Pomoc duchowa w opiece paliatywnej*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiello-Jarża, Z. Gajda, Kraków 2007, s. 17–25.

Przyjmuje się, że potrzeb duchowych doświadczą się, a nie udowadnia ich istnienie, możemy stwierdzić, że przewlekłe chory o niepomysłnym rokowaniu doświadczą ich. Są to:

- potrzeba znalezienia znaczenia: celu w życiu, cierpienia i śmierci,
- potrzeba nadziei i kreatywności,
- potrzeba wiary i miłości wobec samego siebie i wobec innych,
- potrzeba znalezienia przebaczenia i akceptacji,
- potrzeba bycia wysłuchanym z należytą uwagą,
- potrzeba znalezienia źródła nadziei i siły,
- potrzeba zaufania,
- potrzeba wyrażenia własnych wierzeń i wartości,
- potrzeba praktyk duchowych⁹.

Żeby zapewnić troskliwą opiekę choremu, nie można zapomnieć o podtrzymywaniu i budowaniu utraconej nadziei. Jest ona jednym z mechanizmów obronnych, która chroni przed załamaniem się, rezygnacją, rozpaczą. Pozwala odnaleźć sens cierpienia przez tych, którzy nie mają już szans na wyleczenie. Pojawia się inna nadzieja, taka jak:

- nadzieja, że dolegliwości ustaną,
- nadzieja spokojnej śmierci,
- nadzieja, że życie miało wartość,
- nadzieja nieśmiertelności,
- nadzieja na opiekę osób bliskich,
- nadzieja, że ci, których się zostawia, poradzą sobie,
- nadzieja, że godnie zakończy się życie¹⁰.

Zdaniem J. Łuczaka¹¹, nadzieja pomaga chorym odnaleźć sens cierpienia, które przeżywają, a które można złagodzić. W konkretnie przejawia się to w uwzględnianiu życzeń chorego.

Duchowe potrzeby są złożone i nie obejmują tylko religijnych aspektów. Wprawdzie poprzez wiarę i rytuały chory może w jakimś stopniu zaspokoić swoje potrzeby, ale również takim wsparciem mogą być piękne wrażenia przesyłane przez naturę i działalność artystyczną: otaczająca przyroda, poezja, muzyka, dzieła sztuki, teatr¹².

Podstawą działalności współczesnej opieki paliatywnej jest idea otwarcia się na człowieka umierającego. Zgodnie z definicją WHO zapewnia ona wszechstron-

⁹ M.S. Watson, C.F. Lucas, A.M. Hoy, I.N. Bac, *Opieka paliatywna*, op. cit.

¹⁰ K. Klimek, *Rozważania o tajemnicy i sensie ludzkiego cierpienia*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiełło-Jarża, Z. Gajda, Kraków 2006, s. 19–34.

¹¹ J. Łuczak, *Towarzyszenie umierającym, cierpiącym – opieka duchowa*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B.L. Block, W. Otrębski, Lublin 1997.

¹² J. Łuczak, *Towarzyszenie umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6.

ną całościową opiekę nad ludźmi chorującymi na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby w terminalnym okresie. Opieka obejmuje zapobieganie i uśmierzanie bólu i innych objawów somatycznych, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wspomaganie rodziny chorych w czasie trwania choroby¹³.

Wraz z działalnością C. Saunders lekarze w sposób profesjonalny zaczęli zajmować się tą problematyką¹⁴.

Każdy chory potrzebuje czasu, aby oswoić się ze świadomością, że umiera, a następnie przygotować się do tego. Fizycznie chory dostrzega zmiany wyglądu ciała, uszkodzenia związane z chorobą, postępujące osłabienie, dokuczliwe objawy związane z chorobą, np. duszność, wymioty, bezsenność. Psychiczenie odczuwa strach przed bólem, umieraniem, śmiercią, doświadcza poczucia bezsensu własnego cierpienia, czuje się opuszczony, ma świadomość utraty swojej pozycji społecznej, znaczenia w rodzinie. Na to nakładają się problemy socjalne związane z troską o los bliskich po śmierci, o nieuregulowane dotychczas sprawy majątkowe¹⁵.

Wreszcie pojawia się ból duchowy. Można go określić jako doświadczenie bólu i cierpienia niezwiązanego ze sferą materialną. Do jego istotnych elementów należą:

- poczucie odosobnienia,
- poczucie dysharmonii,
- brak poczucia znaczenia (dlaczego ja?),
- brak poczucia nadziei,
- doświadczenie pustki,
- rozpacz,
- poczucie niesprawiedliwości,
- poczucie braku sensu,
- poczucie braku siły,
- poczucie bycia porzuconym,
- odczuwanie winy duchowej,
- lęk, strach przed Bogiem, związany z niepokojem, co będzie po śmierci¹⁶.

Do zakresu opieki paliatywnej należy także obszar duchowy człowieka, pewna wewnętrzna przestrzeń, w której mieszczą się oceny poznawczo-wartościujące oraz potrzeby, pragnienia wartości niematerialnych, jak prawda, dobro, piękno.

¹³ K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz, *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2008.

¹⁴ T. Weber, *Hospicjum za i przeciw*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiello-Jarza, Z. Gajda, Kraków 2007, s. 157–166.

¹⁵ K. Klimek, *Rozważania o tajemnicy i sensie ludzkiego cierpienia*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiello-Jarza, Z. Gajda, Kraków 2006, s. 19–34.

¹⁶ M.S. Watson, C.F. Lucas, A.M. Hoy, I.N. Bac, *Opieka paliatywna, op. cit.*

Papieska Rada Duszpasterstwa ds. Służby Zdrowia istotę opieki duchowej widzi w pełnej miłości obecności przy umierającym człowieku, która pobudza ufność i nadzieję w chorym oraz pojednuje go ze śmiercią. Celem takiej opieki jest pomoc w odzyskaniu duchowej pogody i spokoju, aby to, co wydawało się pozbawione znaczenia, nabrało sensu i wartości¹⁷.

D. Adams w artykule pt. „Nasza duchowość i określenie sposobu, w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe” zauważył, że w opiece nad terminalnie chorymi zespół terapeutyczny może się znaleźć w trudnej sytuacji. Mimo to musi pomóc swoim pacjentom, aby:

- wierzyli w siebie wtedy, kiedy ich stan fizyczny i psychiczny ulega pogorszeniu,
- utrzymywali więzi rodzinne i koleżeńskie, które w wyniku choroby są narażone na rozluźnienie,
- utrzymywali swój system wierzeń,
- mieli zapewnioną odpowiednią atmosferę, sprzyjającą refleksji nad swoim życiem,
- zachowywali realną nadzieję na przyszłość,
- zostali przygotowani do śmierci.

Zatem wrażliwość na duchowe cierpienia chorego i gotowość przyjścia z pomocą to nie tylko zadanie kapelana, ale także lekarza, pielęgniarki i innych członków zespołu¹⁸.

Dla osób otaczających chorego rozpoznanie bólu duchowego może być trudne. Słowa chorego: „jestem niepotrzebny”, „jestem tylko ciężarem”, „jestem odrzucony”, mogą być czasem zignorowane. W praktyce oznacza, że ludzie ci odczuwają potrzebę bycia z bliską osobą, zwierzenia się jej, akceptacji, uwagi. Niekiedy może pojawić się prośba o eutanazję. Jest to wtedy sygnał, że chory potrzebuje wsparcia duchowego. Zdolność do podjęcia trudnych, głębokich rozmów jest egzaminem dla osoby opiekującej się chorym, sprawdzianem jej postaw, spojrzenia na życie doczesne i przyszłe. Jakże cenne jest wówczas umiejętne słuchanie, milczenie, dyskrecja, pokora, wrażliwość¹⁹.

Dlatego też celem pracy była poznanie potrzeb religijno-duchowych osób będących w okresie terminalnym choroby nowotworowej,

Materiał i metody badawcze

Na podstawie tak postawionego celu sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie najczęstsze są potrzeby religijne, duchowe chorych przebywających w oddziale opieki paliatywnej?

¹⁷ Karta pracowników Służby Zdrowia. Papieska Rada ds. Służby Zdrowia. Watykan 1995, p. 117.

¹⁸ D. Adams, *Nasza duchowość i określenie sposobu, w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B.L. Block, W. Otrębski, Lublin 1997.

¹⁹ J. Łuczak, *Towarzyszenie umierającym chorym...*, op. cit.

2. Jaki jest udział personelu oddziału opieki paliatywnej w zaspokajaniu potrzeb religijnych i duchowych?

W celu pozyskania odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Za narzędzie badawcze posłużył kwestionariusz ankiety własnego autorstwa. Pytania z kwestionariusza ankiety były zadawane bezpośrednio, podczas rozmowy z chorym. Badanie miało charakter pilotażowy, przeprowadzono je wśród 30 pacjentów (14 kobiet i 16 mężczyzn) na Oddziale Opieki Paliatywnej, w Hospicjum św. Łazarza w Krakowie (n=13), Oddziale Medycyny Paliatywnej na ul. Wielickiej w Krakowie (n=17) od 2 listopada do 2 grudnia 2011 r., po uzyskaniu pisemnej zgody dyrektorów wyżej wymienionych ośrodków.

Wśród 30 respondentów 73% (n=22) to mieszkańcy miasta. Pozostałe 27% (n=8) mieszka na wsi. Większość badanych legitymowała się wykształceniem średnim i zawodowym (odpowiednio 39% i 27%). Spośród badanych najwięcej było wdów i wdowców (27% i 23% ogółu ankietowanych). Zamężne osoby stanowią 20% grupy badanej, zaś rozwiedzeni i kawalerowie – 10%.

Wyniki

Ponad połowa badanych tj. 60% (n=18), deklaruje zadowolenie ze swojego życia. Brak tego zadowolenia odczuwało 8 osób, czyli 27% ankietowanych. Natomiast 13% (n=4), odpowiedziało, że częściowo są zadowoleni. Przeważająca liczba badanych 87% (n=26) czuje się akceptowana przez swoich najbliższych. Tylko 3 osoby, tj. 10%, nie ma takiego poczucia, a 1 osoba (3%) odpowiedziała, że częściowo ma poczucie akceptacji.

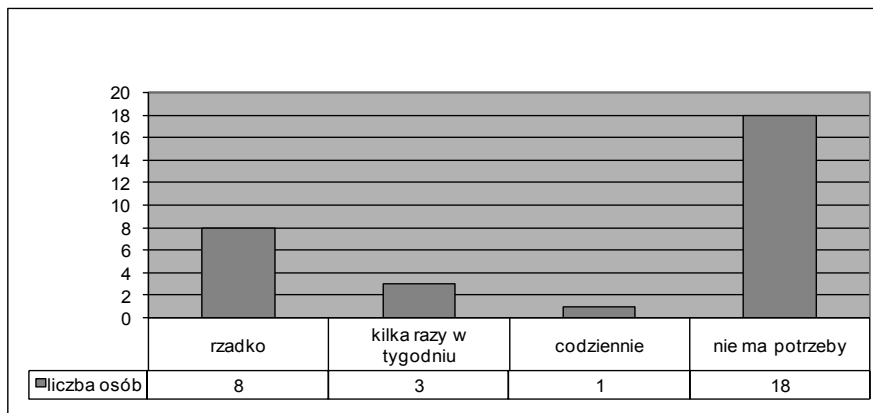
Fakt przebywania na oddziale opieki paliatywnej akceptowała przeważająca liczba chorych, tj. 24 osoby, czyli 80% ankietowanych. Nie akceptowały 4 osoby, czyli 13% badanych. Częściowo przyjmowały ten fakt tylko 2 osoby (7%). Prawie wszyscy badani, czyli 27 osób, czuli się akceptowani przez personel oddziału, w którym przebywali. Stanowią oni 90% ankietowanych. Tylko 2 osoby, czyli 7% badanych, nie czuły się akceptowane, a 1 osoba (3%) odpowiedziała, że częściowo (tabela 1).

Tabela 1. Zadowolenie z życia i akceptacja w badanej grupie

	Tak N / %	Nie N / %	Częściowo N / %
Zadowolenie z życia	18 / 60%	8 / 27%	4 / 13%
Akceptacja przez najbliższych	26 / 87%	3 / 10%	1 / 3,3%
Akceptacja miejsca pobytu	24 / 80%	4 / 13%	2 / 6,7%
Akceptacja przez personel	27 / 90%	2 / 6,7%	1 / 3,3%

Z analizy wynika, że wszyscy badani byli katolikami, z tego praktykujących mocno, tzn. korzystających z sakramentów świętych, najczęściej poprzez codzienne przyjmowanie komunii świętej, było 24 osoby (80%). Potrzebę uczestnictwa raz w tygodniu we mszy świętej deklaruje 13 osób (43%).

Połowa respondentów (n=15) codziennie odczuwa potrzebę osobistego kontaktu z Panem Bogiem przez modlitwę, a 10 osób raz w tygodniu. Pozostałe osoby rzadko odczuwają potrzebę modlitwy.



Wykres 1. Potrzeba czytania lektury religijnej

Z badań wynika, że 60% (18) ankietowanych nie ma potrzeby czytania lektury religijnej. Kilka razy w tygodniu zaglądają do prasy katolickiej 3 osoby (10%), a 27% (n=8) odczuwa taką potrzebę rzadko. Tylko jedna osoba korzysta z lektury katolickiej codziennie.

Potrzebę rozmawiania na tematy religijne wyraziło 20 osób, co stanowi 67% ankietowanych, a 33% (n=10) nie widziało takiej potrzeby. Badanych, którzy wyrazili potrzebę rozmowy na tematy religijne, zapytano, z kim najchętniej podjęliby takie rozmowy, dając do wyboru 5 możliwości: osoba duchowna, pielęgniarka, lekarz, psycholog, wolontariusz. Większość z nich (n=15) odpowiedziała, że podjęłaby rozmowy na tematy religijne z osobami duchownymi, a trzy osoby wskazały na pielęgniarkę. Pozostałe dwie osoby wskazywały na psychologa i wolontariusza.

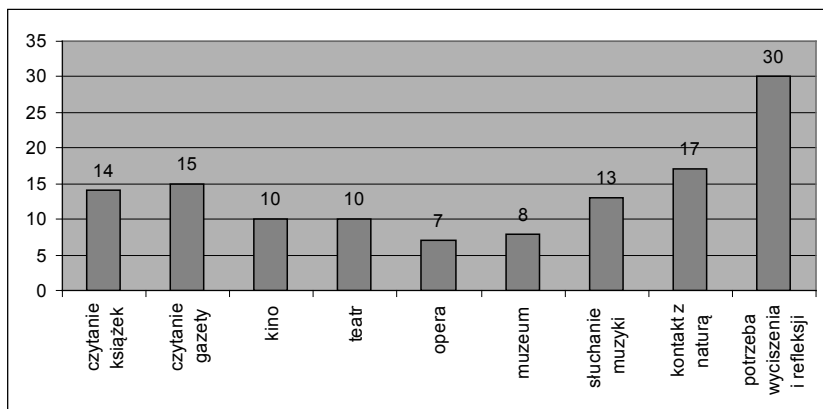
Prawie wszyscy ankietowani 90% (n=27) odpowiedzieli, że czują się wysłuchiwani z należytą uwagą przez personel oddziału opieki paliatywnej. Na pytanie o potrzebę zaufania wszyscy respondenci odpowiedzieli, że mają taką potrzebę.

Respondenci byli pytani również o znaczenie wiary w ich życiu. Najwięcej, aż 23 osób stanowiących 80% wszystkich badanych odpowiedziało, że wiara jest dla nich sensem życia i siłą. Pięć osób (16%) wskazuje, że świat bez Boga byłby niezrozumiały. Dwie osoby uznały, że wiara nie ma dla nich żadnego znaczenia.

Największym źródłem nadziei dla 86,7% (n=26) chorych przebywających w oddziale opieki paliatywnej są w kolejności: Bóg, wiara i wsparcie ze strony rodziny

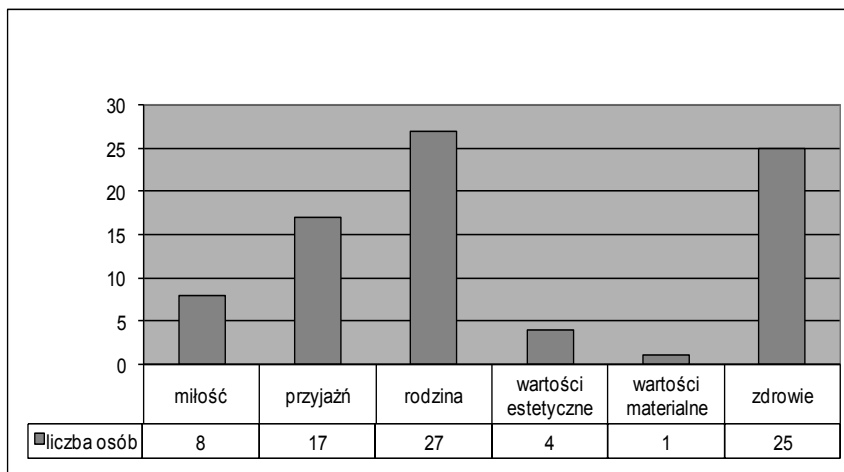
i innych osób (przyjaciół, personelu). Dla pozostałych największym źródłem nadziei jest wsparcie ze strony rodziny i innych.

Przeważająca liczba chorych, tj. 23 osoby (77%), nie wykazywała chęci i potrzeby zaangażowania się w jakiekolwiek prace ręczne, prowadzone przez terapeutkę zajęciową. Taką potrzebę wyrażało tylko 7 osób, czyli 33% ogółu ankietowanych.



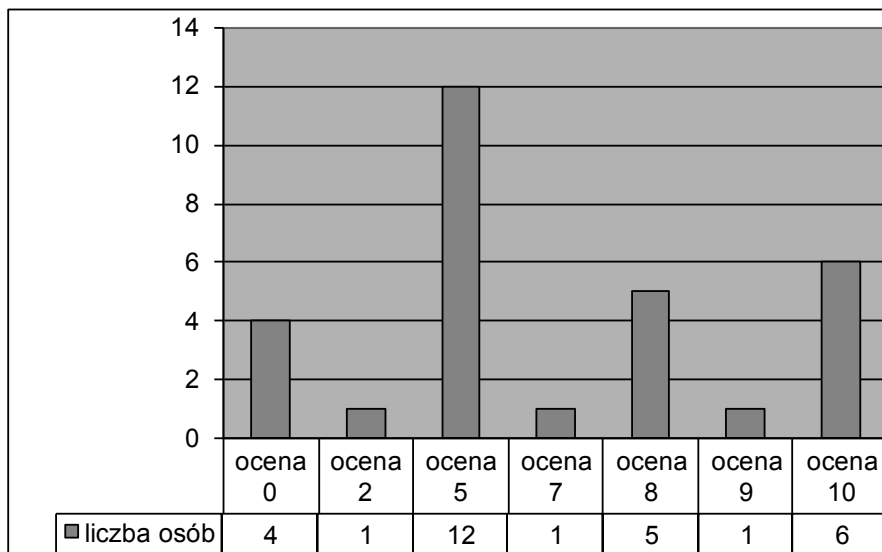
Wykres 2. Potrzeby wyrażone przez chorych

Jak wynika z wykresu, wszyscy ankietowani odczuwają potrzebę wyciszenia i refleksji. Liczną grupę stanowią osoby ($n=17$, 56,7%), które mają potrzebę kontaktu z naturą. Potrzebę czytania książek, prasy deklaruje 96,7% ($n=29$) badanych. Pragnienie słuchania ulubionej muzyki odczuwa 43,3% ($n=13$). Chęć pójścia do kina, teatru, sygnalizowało 20 osób (66,7%). Osiem osób chętnie wybrałoby się jeszcze do muzeum, a 7 do opery.



Wykres 3. Wartości preferowane przez chorych

Chorzy przebywający na oddziale opieki paliatywnej najwyżej cenią sobie wartość rodziny. Wskazało na nią 27 osób (90%). Drugą w hierarchii ważności wartością w życiu badanej grupy jest zdrowie. Wskazało na nią 25 osób (83,3%), dalej przyjaźń – 17 osób (56,7%), miłość – 8 osób (26,7%), wartości estetyczne (poezja, literatura, piękno przyrody, muzyka, malarstwo) – 4 osoby (13,3%). Wartości materialne, jak: posiadanie domu, samochodu, pieniędzy wybrała tylko jedna osoba.



Wykres 4. Ocena chorych dotycząca zaspokajania przez personel potrzeb religijnych

Najwięcej, 41% (n=12) oceniło personel pod kątem zaspokajania potrzeb religijnych na 5 punktów w skali od 0–10. Najwyższą ocenę, czyli 10 punktów, zaznaczyło 20% (n=6). Na 8 punktów oceniło zaspokajanie potrzeb przez personel 17% (n=5) badanych. Trzy osoby oceniły personel na odpowiednio 2, 7 i 9 punktów, a pozostali na 0 punktów. Jeżeli chodzi o potrzeby duchowe to: zdaniem 67% (n=20) badanych, są one zaspokajane częściowo przez personel, a 33% (10) twierdzi, że całkowicie.

Podsumowanie

Prawdziwe człowieczeństwo wykracza poza zaspokajanie podstawowych potrzeb biologicznych człowieka. Szczególnie gdy człowiek stoi wobec świadomości, że umiera. Wiele dopiero wtedy po raz pierwszy zastanawia się nad swoim życiem i pyta: Dlaczego to mnie spotkało? Co złego zrobiłem? Perspektywa niepomyślnego rokowania przyspiesza i wzmaga rozwój duchowy. Chory przez kontakt

z drugim człowiekiem, praktyki religijne, czas samotności i zadumy dąży do podsumowania swojego życia. Obecne są w nim wątpliwości przeplatane z nadzieją, przerażenie z odwagą, radość ze smutkiem, wybaczenie z żalem.

Celem badań było przyjrzenie się potrzebom religijnym i duchowym osób chorych terminalnie, przebywających w oddziale opieki paliatywnej. Badaniem objęto 30 osób.

Wszyscy ankietowani byli katolikami, z czego 4 osoby były niepraktykujące. Z potrzeb religijnych badana grupa szczególnie podkreślała potrzebę korzystania z sakramentów świętych, a przede wszystkim przyjmowania komunii świętej. Istotną potrzebą było także niedzielne uczestnictwo we mszy świętej. Połowa badanych odczuwała potrzebę codziennego kontaktu z Panem Bogiem na osobistej modlitwie. Ze względu na wiek chorych i problemy ze wzrokiem przeważająca liczba pacjentów nie miała potrzeby czytania Pisma św., książki religijnej czy zaglądania do prasy katolickiej. Większość ankietowanych wyrażała chęć rozmowy na tematy religijne, ale tylko z osobami duchownymi. Na koniec części pytań dotyczących potrzeb religijnych, chorzy byli pytani o znaczenie wiary w ich życiu. Dla większości ankietowanych wiara w Boga jest siłą i nadaje sens.

Pytania dotyczące potrzeb duchowych obejmowały zarówno sferę ducha, jak i psychiki. Dotykały systemu wartości, jakimi się chory w życiu kieruje, pogłębionej refleksji nad życiem, zainteresowań. Większość respondentów była ogólnie zadowolona ze swojego życia. Fakt przebywania na oddziale paliatywnym i doświadczenie własnej choroby wpływał na częste zastanawianie się nad sensem cierpienia. Jednakże pogłębiona refleksja nad sensem swojego życia była sporadyczna. Wartości preferowane przez chorych to przede wszystkim: rodzina, zdrowie i przyjaźń. Dla większości badanych źródłem nadziei jest Bóg, wiara oraz wsparcie ze strony najbliższych i personelu. Potrzebę zaufania odczuwali wszyscy ankietowani. Przeważająca część badanych potrzebę akceptacji miała zaspokojoną, to znaczy, akceptację przez najbliższych odczuwało 87%, akceptację ze strony personelu 90%, a fakt przebywania na oddziale akceptowało 80%. Potrzeba wysłuchania z należytą uwagą była zaspokojona prawie u wszystkich badanych. Wszyscy ankietowani odczuwali przede wszystkim potrzebę ciszy i refleksji. Jednakże pytani o to, czym najchętniej by się zajęli, gdyby byli bardziej zdrowi i sprawni, to najwięcej osób odpowiedziało, że przebywałoby na łonie natury, następnie czytałoby gazety, książki i słuchałoby muzyki. Udział personelu medycznego w zaspokajaniu potrzeb religijnych był oceniany przez respondentów za pomocą skali 0-10. Najwięcej, bo 12 osób oceniło na 5. Natomiast 6 osób dało maksymalną ocenę. Zaspokajanie zaś potrzeb duchowych przez personel większość ankietowanych oceniła jako częściowe. Wsparcia oczekiwali przede wszystkim od rodziny, a w dalszej kolejności od personelu. Refleksja dotycząca swojego życia, cierpienia dokonuje się w ciszy, której przede wszystkim chorzy potrzebowali, a którą nie zawsze na oddziale jest się w stanie zapewnić.

W dostępnym, analizowanym piśmiennictwie zwrócono uwagę na badania przeprowadzone przez psychologów, jednakże dotyczące postaw chorych wobec

śmierci. Zatem jako uzupełnienie można przytoczyć wyniki badań R. Jaworskiego i J. Makselona²⁰, które wskazują, że rodzaj religijności ma wpływ na poziom lęku śmiertelnego. Badani o religijności personalnej, charakteryzującej się osobową relacją z Bogiem, wykazywali się osobowością o silnym, zintegrowanym „ja”, dojrzałością emocjonalną, ufnością, a przez to mniejszym poczuciem lęku.

Na odrębną uwagę zasługują badania J. Makselona²¹. Badał on, jakie znaczenie dla lęku śmiertelnego mają: sens życia, poczucie osamotnienia, upływ czasu i wreszcie stosunek do *Sacrum*. Wyniki wskazują na to, że osoby o wysokim poczuciu sensu traktują śmierć jako całość życia, czują się do niej względnie przygotowane. Postawa osób z niskim poczuciem sensu życia jest niejasna, bardziej się lękają umierania, kontaktu ze zmarłym, przedwczesnej śmierci. Natomiast osoby z wyższym poczuciem osamotnienia i żyjące czasem przeszłym mają wyższy wskaźnik lęku przed umieraniem, nieznanym, wyglądem ciała i przedwczesną śmiercią. Zauważył też, że osoby o religijności personalnej nie mają wątpliwości co do istnienia życia wiecznego, nie boją się spotkania z Bogiem, a śmierć nie jest dla nich kresem egzystencji. Natomiast osoby o niskim wskaźniku religijności mają wyższy poziom lęku śmiertelnego.

W większości badań nad postawą religijną i jej oddziaływaniem na lęk śmiertelny tanatolodzy dowodzą pozytywnego wpływu. Oznacza to, że im większa spójność poglądów na życie wieczne i im silniejsza wiara religijna, tym mniejszy lęk przed śmiercią. Jednakże psychologowie i psychiatry nie mogą ciągle postawić jednoznacznej hipotezy, czy wiara w życie pozagrobowe po prostu obniża lęk przed śmiercią, czy może go rozprasza. Niewątpliwie postawa religijna człowieka ma wpływ na lęk śmiertelny, gdyż może go zmniejszać, jeśli człowiek przeżywa swą religijność w wymiarze osobowej relacji z kochającym Bogiem.

Wrażliwość na duchowe udręki chorego i gotowość przyjścia mu z pomocą to nie tylko zadanie kapłana czy siostry zakonnej, ale także lekarza i pielęgniarki. Czy zatem personel medyczny pracujący z osobami terminalnie chorymi w hospicjum może być bardziej wyczulony na duchowy wymiar opieki? Przysłowie: „Człowiek tyle widzi, ile wie” można również odnieść do sfery duchowo-religijnej. Rozpoznanie potrzeb opieki duchowej powinno być także przedmiotem uwagi pielęgniarki pracującej z osobami umierającymi. Świadomość i uznanie indywidualnej orientacji duchowej pacjenta jest nieodłączną częścią opieki holistycznej, pomimo wszystkich trudności, jakie niesie ona ze sobą w świeckich i wielowyznaniowych społeczeństwach. Kwestie duchowe są elementem opieki prawdziwie holistycznej, w której umysł i ciało nie mogą pozostać bez ducha istoty ludzkiej. Często opisuje się je jako te, które nadają życiu znaczenie i wartość. Jedno z badań J.A. Robertsa i wsp.²² wykazało, że dla 93% pacjentów chorujących na raka religia jest istotnym

²⁰ M.R. Hinc, R. Jaworski, *Psycholodzy chrześcijańscy wobec problemów człowieka*, Płock 2005.

²¹ *Ibidem*.

²² J.A. Roberts, et. al., *Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions*, „American Journal of Obstetrics and Gynecology” 1997, nr 176, s. 166–172.

elementem pomagającym podtrzymać nadzieję. Inne badanie pacjentów z czerlakiem złośliwym wykazało, że wiara wpływa na sposób radzenia sobie z chorobą i na poziom akceptacji.

Złożona natura „opieki duchowej” oraz samo definiowanie pojęcia „duchowości” mogą wydawać się abstrakcyjne i ulotne z punktu widzenia naukowego. Opieka duchowa bywa często ignorowana, stwarzając niebezpieczeństwo dostarczania niepełnowartościowej opieki. Nie ma jednoznacznej definicji duchowości. Rozumiana jest ona jako coś szerokiego, co inspiruje jednostkę do intelektualnego odewrwania się od sfery materialnej.

Duchowość nie jest zatem propozycją intelektualną, ale składa się z elementów poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych, które przyczyniają się do zdefiniowania osoby i sposobu, w jaki odbiera ona życie. W niesieniu opieki duchowej należy przestrzegać następujących zasad: obecność przy chorym, umiejętności słuchania, ułatwienie poznawania, pozostawienie miejsca na tajemnice, zjawiska paradoksalne, podtrzymywanie realistycznych nadziei, stwarzanie „przestrzeni” dla pacjentów, umiejętne łączenie profesjonalizmu ze współczuciem, pozostawianie na bieżąco z własnymi potrzebami duchowymi²³.

Ponieważ dla wielu chorych sprawy wiary są ważną częścią życia, a jej znaczenie pogłębia się wraz ze zbliżającą się śmiercią, nie należy się bać otwarcie, ale z poszanowaniem przekonań zaproponować odwiedzinę duchownego. Szanując przynależność chorego do określonej wspólnoty religijnej i jego system wartości, personel medyczny winien w miarę swoich możliwości dopomóc w próbie osobistego kontaktu z Bogiem²⁴.

W Kodeksie etyki zawodowej czytamy, że „Pielęgniarka i położna winna dążyć do zapewniania podopiecznemu godnych warunków umierania z poszanowaniem uznawanych przez niego wartości”²⁵. W praktyce pielęgniarskiej wyraża się to poprzez uwzględnienie w wywiadzie pytań o wyznanie chorego, jak i o to, czy pragnie skontaktować się z duchownym oraz przeniesienie zmarłego do osobnej sali w celu umożliwienia kontaktu z rodziną. Ponadto pielęgniarka powinna znać podstawowe obrzędy religijne dotyczące umierania i śmierci i zachować się w sposób godny, aby nie urazić uczuć religijnych osoby zmarłej i jej rodziny²⁶.

Karta Pracowników Służby Zdrowia może być drogowskazem postępowania i wzorem dla każdej pielęgniarki, według którego mogą one pracować przy osobie umierającej. „Odniesienie się do chorego w stanie terminalnym to bardzo czę-

²³ M.S. Watson, C.F. Lucas, A.M. Hoy, I.N. Bac, *Opieka paliatywna*, op. cit., s. 625–635.

²⁴ Z. Pawlak, *Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby nowotworowej*, [w:] *Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej*, Tarnów 2002.

²⁵ I. Wrońska, J. Mariański, *Etyka w pracy pielęgniarskiej*, Roz. VII Kodeks Etyki zawodowej pielęgniarek, Lublin 2002.

²⁶ D. Ordys, J. Eszyk, *Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentami umierającymi różnych wyznań*, [w:] E. Krajewska-Kułak, W. Niklewicz, J. Lewko, C. Łukaszuk (red.), *W drodze do brzegu życia*, t. 2, Białystok 2007.

sto sprawdzian poczucia sprawiedliwości i miłości, szlachetności ducha, odpowiedzialności i uzdolnień profesjonalnych pracowników służby zdrowia²⁷. Wobec pacjenta umierającego pielęgniarka powinna kierować się postawą empatii, z której wypływa: miłość, dyspozycyjność, uwaga, zrozumienie, życzliwość, cierpliwość, dialog²⁸.

Ogólnie zatem można rozumieć opiekę duchową jako:

- gotowość do wysłuchania historii życia chorego,
- obecność przy chorym,
- łagodzenie lęku przed śmiercią,
- zapewnienie czasu i miejsca na modlitwę,
- tworzenie klimatu potrzebnego do religijnego przeżycia²⁹.

Na podstawie badań sformułowano następujące wnioski:

- Chorzy odczuwają potrzebę wyrażania swojej religijności.
- Chorzy byli otwarci na rozmowy o tematyce religijnej; dla większości odpowiednią do tego jest osoba duchowna.
- Chorzy przebywający na oddziale opieki paliatywnej odczuwają potrzebę akceptacji ze strony rodziny i personelu, wsparcia i chcą być wysłuchani z należytą uwagą.
- Wiara w Boga dla większości ankietowanych daje siłę i poczucie sensu.
- Doświadczenie choroby sprzyja refleksji nad sensem cierpienia; badane osoby deklarują potrzebę przebywania w ciszy i spokoju.

²⁷ Papieska Rada ds. Służby Zdrowia, [w:] *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, Tarnów 1998, s. 608.

²⁸ Banaszak-Żak B., Tolarczyk A., *Opieka pracowników służby zdrowia nad pacjentem umierającym w aspekcie bioetyki chrześcijańskiej*, [w:] *W drodze do brzegu życia*, red. E. Krajewska-Kułak, W. Niklewicz, J. Lewko, C. Łukaszuk, t. 2, Białystok 2007.

²⁹ K. Klimek, *Rozważania o tajemnicy i sensie ludzkiego cierpienia*, [w:] *Ból i cierpienie*, G. Makiełło-Jarża, Z. Gajda, Kraków 2006, s. 19–34.

Jan Iwaszczyszyn, Anna Kliś-Kalinowska,
Agnieszka Kwiecińska, Małgorzata Lis, Janusz Czekaj

Próba analizy etycznej kryterium jakości życia chorych w opiece paliatywnej

Szybki rozwój nauk medycznych oraz pojawienie się naukowej bioetyki były przyczyną uwidocznienia się w praktyce lekarskiej niezwykle złożoności problematyki bioetycznej oraz towarzyszących jej licznych kontrowersji oraz dylematów. Kontrowersje te najdotkliwiej występują w bioetyce dotyczącej początku i końca życia człowieka.

Obok fundamentalnych paradygmatów medycyny hipokratesowskiej, takich jak: świętość życia (*sanctity of life*) i jego niezaprzeczalnej wartości (*value of life*) coraz częściej zaczyna funkcjonować zasada tzw. jakości życia (*quality of life*). Zakres znaczeń tych pojęć może być źródłem semantycznych nieporozumień, nie- rzadko spotykanych w codziennej pracy klinicznej. Celem opracowania była próba etycznej analizy tych pojęć, w oparciu o teorię i praktykę medycyny paliatywnej.

Określenie „jakość życia” pojawiło się w literaturze naukowej w II połowie XX wieku. Początkowo termin ten miał związek z ekonomicznym wymiarem życia i był utożsamiany z ilością wytwarzanych dóbr. Z biegiem czasu zakres tego pojęcia został poszerzony o zmienne związane ze środowiskiem człowieka, z obszarem jego potrzeb psychicznych i duchowych, celów życiowych, czy wreszcie satysfakcji ze stanu zdrowia [1].

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje jakość życia jako „postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu, w kontekście kultury i systemu wartości, w jakiej żyje osoba oraz jej związku z indywidualnymi cechami i oczekiwaniami” [2, 3]. Jakość życia obejmuje zatem:

- stan fizyczny,
- stan psychiczny,
- relacje społeczne,
- środowisko,
- religie, wierzenia, przekonania i poglądy [2].

Dla celów medycznych używa się określeń: Health related quality of life (HRQL). Określenie to wprowadził Schipper w 1990 r. Termin ten jest również wielowymiarowy i obejmuje przestrzeń między pacjentem, jego chorobą i środowiskiem naturalnym i społecznym, w którym on żyje. HRQL jest jakością życia wyznaczoną

ną stanem zdrowia, występującymi chorobami i naturalnym procesem starzenia. Analizuje zatem zarówno determinanty subiektywne i obiektywne dotyczące stopnia zaspokojenia potrzeb chorego [1, 2, 3, 4]. W celu określenia poziomu jakości życia chorych stosuje się specyficzne kwestionariusze, aby w miarę możliwości ujednolicić metodykę badań (np. kwestionariusz WHO, EORTC, SF-36 i inne).

Dotychczas nie wypracowano jednoznacznych ustaleń odnośnie do definicyjnego zakresu pojęcia „jakości życia”. Termin ten jest stosowany zarówno w znaczeniu wąskim, jak i szerokim. Przykładem szerszej interpretacji może być tzw. „kryterium jakości życia”, czyli doktryna filozoficzna istotnie związana z problematyką etyczną życia, cierpienia i śmierci chorego.

Badanie jakości życia i jej monitorowanie ma obecnie duże znaczenie w ocenie sytuacji i stanu ciężko chorych osób, zwłaszcza w obliczu zbliżającej się śmierci. Stąd jej duża przydatność w medycynie paliatywnej, która już w swoim założeniu ma podnosić jakość życia chorego. Jako ważny element opisujący i sprawdzający jakość życia pozwala w praktyce klinicznej na:

- „inwentaryzowanie” określonych stanów chorego, w czasie przebiegu jego leczenia;
- wybór metod terapeutycznych, takich, które przynoszą najlepsze efekty w zaistniałych sytuacjach;
- porównanie efektów pracy różnych placówek paliatywnych;
- tworzenie wytycznych i najlepszych standardów tej opieki [1, 4].

W XXI wieku wraz z dużymi osiągnięciami medycyny na polu wydłużenia przeżycia ciężko chorych osób i przy szybkim rozwoju naukowej bioetyki nastąpiło powiązanie uciążliwych objawów pacjentów z analizą ich jakości życia. Pojawiły się głosy, że życie cierpiących chorych może być dla nich krzywdą. Wyrazem tego było występowanie w literaturze anglosaskiej osobliwych terminów na takie sytuacje: *wrongful life*, czyli złe życie, oraz *wrongful birth*, tj. złe urodzenie, gdy u noworodka stwierdzi się poważniejsze wady rozwojowe. Terminy te wydają się korespondować z wcześniejszym, dotyczącym tych chorych, określeniem „życie niewarte przeżycia” (*Lebensunwertes Leben*) podanym przez K. Bindinga w 1920 r., później opacznie wykorzystywanym przez systemy totalitarne, a zwłaszcza nazistów do legalizacji eutanazji [5]. Zderzenie jakości życia z wartością życia stworzyło poważne dylematy etyczne głównie początku i końca życia człowieka, różne jeśli uwzględni się założenia odmiennych modeli etycznych, z których warto wymienić kierunek personalistyczny i znacznie odbiegające od niego w swych założeniach utylitarystyczne ujęcie etyki [1].

Odmienne od zasad personalistycznej etyki, która głosi pełną wartość życia osoby, nawet przy bardzo niskiej jakości życia jednostki, etyka utylitarystyczna próbuje wartość życia człowieka powiązać z jego jakością, twierdząc, że życie osoby przy niskiej jego jakości, może być dla chorego złem i krzywdą, z równoczesną sugestią, aby chory mógł domagać się skrócenia przeżycia przez eutanazję lub wspomaganą samobójstwo. Takie postulaty wydaje się zawierać „doktryna jakości życia” jako sto-

sunkowo nowa autokonstrukcja relatywnych wartości dotyczących uciążliwych sytuacji w życiu chorego. Nietrudno dostrzec, że może być to strategia eliminacji osób słabych, ciężko chorych, pozwalająca przeżyć tylko silnym, zwłaszcza przy niedostatecznym dopływie środków finansowych przeznaczonych na leczenie i opiekę ciężko chorych osób [3, 4, 5, 6, 7]. Fakty te nasuwają dylematy, czy normy etyczne mają być zgodne z prawem ustanowionym, czy raczej zapisy prawa powinny mieć umocowanie w normach etycznych? Również przyjmując założenie, że etyka ma ulegać prawu uzależnionemu od poglądów osób z różnych zorganizowanych grup nacisku, to warto zadać pytanie, czy istnienie etyki nie jest wtedy bezsensowne?

Istnieje powszechne przekonanie, że wartość życia nie ma wymiaru instrumentalnego ani ilościowego, dlatego nie powinna określać go jakość życia, gdyż życie jest ważne samo w sobie, stanowiąc wartość bezwzględną.

Rozważania na temat jakości życia dowodzą, że ściśle wiąże się one z paradygmatem tzw. „świętości życia” (*sanctity of life*), która może być różnie ujęta i nie musi być związana z jakąś religią. Wydaje się, że świętość życia wynika przede wszystkim z tzw. „prawa naturalnego” (*lex naturalis*), które ściśle jest związane z naturą ludzką. Świadczą o tym odwieczne poszukiwania przez człowieka transcendencji, czyli przekraczania siebie. Przykładem mogą być różne religie istniejące od zarania ludzkości, wykopaliska znajdowane w grobach naszych starożytnych przodków czy też wypowiedzi filozofów starożytnych (Sokrates, Platon, Sofokles itp.). Prawo naturalne, nie będąc wymysłem chrześcijaństwa lub innej religii, opiera się głównie na zasadzie synderezy, czyli wrodzonej zdolności umysłu człowieka do poznania pierwszych zasad etyki: „dobro należy czynić, zła należy unikać”.

Główne cechy prawa naturalnego to, że jest ono:

- wieczne,
- niezmiennie,
- poznawalne,
- obowiązujące wszystkich,
- nadrzędne do prawa ustanowionego,
- ponadreligijne [1, 3, 5, 7].

Na koniec rozważań na temat wartości i świętości życia warto przypomnieć, że działania wbrew naturze ludzkiej i prawu naturalnemu mogą prowadzić do wynaturzeń i groźnych następstw, czego byliśmy świadkami w XX wieku (nazizm, komunizm).

Zachowanie każdego życia ludzkiego jest niezwykle istotne, bo jest nieodzownym warunkiem do zaistnienia dobra i innych wartości przeżywanych przez osobę, jak też umożliwia wypełnienie zadań stojących przed każdą osobą, nawet obciążoną dużymi dolegliwościami.

Śmierć człowieka, czy jego nieistnienie, jako remedium na jego cierpienie i niską jakość życia nie może być porównywana z życiem osoby, nawet dotkniętej dużą niesprawnością lub schorzeniami obciążonymi ciężkimi dolegliwościami, gdyż są to zjawiska przeciwstawne [3, 7].

Podsumowanie

Jak przedstawiono wyżej, badanie jakości życia odgrywa ważną rolę w każdej dziedzinie medycyny. Szczególnego znaczenia nabiera w przypadku schorzeń, których nie potrafimy wyleczyć, sprowadzając terapię do łagodzenia cierpienia i innych dolegliwości somatycznych. Specjalnością medycyny, w której jakość życia nabiera szczególnego znaczenia, jest medycyna paliatywna. Jej głównym zadaniem nie jest wyleczenie choroby, ale podnoszenie jakości życia chorego. Terapeuci tej specjalności powinni być bardziej świadomi dylematów etycznych dotyczących końcowego okresu życia. Sądzymy, że tak ważne jest, aby rozróżniać zakres znaczenia podstawowych i kluczowych terminów, takich jak: jakość życia, jego wartość oraz „świętość” [4, 8, 9, 10, 11, 12, 13].

Jakość życia nie jest synonimem wartości życia. Wartość życia nie może być zależna od jego jakości, gdyż wartość życia nie ma wymiaru ilościowego i instrumentalnego, stanowiąc bezwzględną wartość samą w sobie [3, 7]. Wartość życia zakotwiczona jest natomiast w „świętości życia”, głoszonej przez odwieczne, ponadreligijne prawo naturalne człowieka. Historia uczy, że zmiany natury człowieka są mało skuteczne, a działania wbrew naturze człowieka wynaturzają ludzkość i przynoszą zamęt, tragedie i klęski, czego doświadczyła ludzkość, przeżywając systemy totalitarne XX wieku [1, 12].

Ocena jakości życia, będąc oceną subiektywną, może być zatem różnie określana u tej samej osoby w tym samym czasie. Ponadto pacjent nie zawsze może być arbitrem w swoich sprawach, wręcz przeciwnie, może być niekompetentny. Dlatego sądzymy, że nie można akceptować doktryny filozoficznej, opartej na kryterium jakości życia chorego, nowej autokonstrukcji relatywnych wartości, przeciwnych naturze ludzkiej. Jest to teoria z zakresu etyki utylitarystycznej i scientycznego pozytywizmu, daleka od personalizmu realistycznego, która próbuje dewaluować wartość życia, otwierając drogę do legalizacji aborcji i eutanazji. Ponadto jej filozofia, oderwana od praktyki medycznej, jest wyrazem uproszczenia jakże złożonych problemów życia, cierpienia, terapii i śmierci człowieka. Może być ona ponadto funkcją działań zastępczych przy niedostatecznym dopływie środków finansowych na terapię w placówkach służby zdrowia, obejmujących nieuleczalnie chorych. Również jako pewnego rodzaju forma agitacji na rzecz eutanazji lub wspomagane samobójstwa pacjentów o niskiej jakości życia, może w przyszłości być źródłem dyskryminacji ciężko chorych, tych, którzy pragną żyć jak najdłużej, mimo doznawania uciążliwych dolegliwości i świadomości zbliżającej się śmierci czego doświadczamy, gdy takim chorym służymy pomocą w ramach opieki paliatywnej [3, 12, 14].

Bibliografia

1. Steuden S., Okła W., *Jakość życia w chorobie*, Lublin 2006, s. 5–11.
2. Daszkowska J., Rewera M., *Wokół problemów jakości życia współczesnego człowieka*, Kraków 2012, s. 27–32.
3. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL), *Position paper from the World Health Organisation*, Soc.Sci. Med. 1995, 41, 1403–1409.
4. de Walden-Gałuszko K., *Problemy jakości opieki paliatywnej*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2007, s. 287–289.
5. Bindig K., *Die freigabe der Verichtung lebensunwerten Lebens*, Meiner 1920.
6. Szawarski Z., *Mądrość i sztuka leczenia*, Gdańsk 2006, s. 202–203.
7. Fletcher J., *Indicators of humanhood a tentative profile of man*, Hastings Cent. Rep. 1972, t. 2, s. 1–4.
8. Jan Paweł II, *Encyklika: Evangelium vite*, Kraków 1995, s. 57.
9. Iwaszczyszyn J., *Filozofia dialogu i spotkania w opiece paliatywnej*, Kraków 2012, s. 11–25.
10. Chańska W., *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wrocław 2009, s. 13–20, 49–88, 224–254.
11. Dworkin R., *Life's Dominion. An Argument about abortion and Euthanasia*, London 1995, s. 68–78.
12. Biesaga T., *Elementy etyki lekarskiej*, Kraków 2006, s. 108–114.
13. Dickens B.M., *The Continuing Conflict between Sanctity of life and quality of life, Medical Ethics at the Dawn of the 21-st Century*, New York 2000, s. 88–104.
14. Saunders C., *Chwila prawdy. Opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] L. Pearson (red.), *Śmierć i umieranie*, Warszawa 1972.

Małgorzata Szerla

Etyczne i duchowe aspekty pracy na oddziale intensywnej terapii dziecięcej z perspektywy lekarza anestezjologa

*Życie stawia przed Tobą wymagania na miarę sił, które posiadasz.
Możliwy jest tylko jeden bohaterski czyn – nie uciec.*

Dag Hammarskjöld

Wprowadzenie

Określanie medycyny mianem sztuki wskazuje na dwoistość jej funkcjonowania. Statystycznymi uogólnieniami medycyna operuje jako nauka, zaś jako sztuka: odnosi te uogólnienia do indywidualnego pacjenta. Jednakże ani ilościowe, ani jakościowe kryteria prognozowania przebiegu choroby (w tym możliwości przeżycia) konkretnego pacjenta, nie niwelują klinicznej niepewności.

Przez całe wieki medycyna była ukierunkowana na opiekę i posługiwanie chorym. Rozwój technologii, który nastąpił w XX wieku, doprowadził do zaawansowania procedur medycznych dostarczających możliwości przedłużania życia, kierując lekarzy ku technologicznemu modelowi medycyny, sprowadzanemu na tory walki z konkretną chorobą. [1] Zapewne dlatego obserwuje się w mediach wciąż rosnący brak zrozumienia faktu, iż każde życie w naturalny sposób zmierza ku śmierci. Również współczesne społeczeństwa o tym zapominają. Stąd też rośnie presja wobec medycyny (jak i samych lekarzy), by nawet w schyłkowym okresie wydłużać chorym życie. Szczególnie dotyczy to sytuacji, gdy umierającym pacjentem jest dziecko.

Posiadając dostęp do zaawansowanych technologicznie urządzeń, lekarze oddziałów anestezjologii i intensywnej terapii, od początku mieli możliwość obserwować niekorzystne dla pacjenta skutki stechnicyzowanych metod terapii. Anestezjologzy, częściej niż lekarze innych specjalności medycznych, uczestniczą w ogromie

cierpienia leczonych pacjentów, a także ich rodzin. Bardziej wyraźnie dostrzegają oni dysproporcje pomiędzy potencjalnymi możliwościami zaawansowanego technicznie sprzętu a potencjałem biologicznym i duchowym ciężko chorej osoby. Od chwili wyczerpania terapeutycznych możliwości, rodzi się w nich uczucie głębokiego współczucia wobec pacjenta z jednoczesną frustracją, wynikającą z poczucia bezradności. Dlatego w swoich terapeutycznych działaniach pragną uwzględnić duchowy pierwiastek życia i choroby pacjenta.

Niestety nadal zdarza się wymuszanie postępowania o charakterze zaciętości terapeutycznej, podsycane różnego rodzaju presją. Jest nią powszechny imperatyw ratowania i przedłużania życia za wszelką cenę, również tę, którą często bez własnej woli musi ponieść osobiście pacjent. Szczególnie paraliżująco działają na lekarzy obawy przed oskarżeniami natury prawnej, dotyczące pomówień i jawnych oskarżeń o zaniechanie ratowania życia.

W takich okolicznościach zdarza się, że resuscytacja wszczynana jest u chorych w stanie terminalnym, tj. w końcowym etapie życia, a nawet w momencie umierania. Zwykle odbywa się to na zasadzie chwytania „ostatniej deski ratunku”, co powoduje poprzedzanie resuscytacją prawie każdej naturalnej śmierci, niejako „z urzędu”. Jednocześnie, obowiązująca procedura wymaga, by do każdej resuscytacji rozpoczętej na terenie szpitala, wzywać w trybie pilnym specjalistyczny zespół anestezyjologiczny. Wezwany do resuscytacji zespół wskazywany jest jako „ostateczna instancja”, od której zależy dalsze życie i zdrowie nieuleczalnie chorego pacjenta. W takich sytuacjach rodzą się zawsze silne emocje, zwłaszcza gdy do głosu dochodzą wygórowane oczekiwania ze strony rodziny pacjenta, mniej lub bardziej jawnie podsycane przez personel prowadzący dotychczasowe leczenie. Wówczas, lekarz anestezjolog zostaje postawiony w sytuacji, w której zmuszany jest do niezwłocznego podjęcia zaawansowanych technologicznie interwencji ratowniczych u osoby w schyłkowym (terminalnym) okresie choroby przewlekłej, co do której nie posiada wystarczającej wiedzy ani czasu na właściwą ocenę stanu zdrowotnego. Nawet bardzo doświadczony specjalista, pozbawiony podstawowej wiedzy na temat aktualnego stanu zdrowia pacjenta, nie jest w stanie błyskawicznie ocenić, czy ma do czynienia z pacjentem, którego stan zdrowia nagle się załamał (w przebiegu zaostrzenia choroby przewlekłej), czy też znajduje się w schyłkowym etapie życia. W każdej niejasnej i niejednoznacznej sytuacji klinicznej zawsze podejmowane są czynności resuscytacyjne. Działania takie odbywają się zawsze pod wielką presją zewnętrznych i wewnętrznych emocji. Tego rodzaju postępowanie zdarza się szczególnie wtedy, gdy pacjentem jest nieuleczalnie chore dziecko. Wówczas, gdy dojdzie do włączenia zaawansowanych technologii medycznych wobec chorego w stanie terminalnym, powstaje sytuacja krytyczna zarówno dla samego pacjenta, jak i lekarza anestezjologa. Zastosowanie tych technologii u osób, których wyleczenie ze względu na stopień zaawansowania choroby jest niemożliwe, opóźnia wyłącznie moment ich naturalnej śmierci, wydłużając w czasie proces umierania. Powoduje to ogromne fizyczne i psychiczne cierpienie chorego, wygórowanie na-

dziei i ogromny zawód u jego najbliższych, zaś u personelu medycznego – frustrację i poczucie winy. Żadne matematyczne wyznaczniki trudnych decyzji nie spełniają w takich sytuacjach roli przypisywanej im przez teoretyków, gdyż zjawisko ludzkiego życia nie ogranicza się wyłącznie do mierzalnych czynności fizjologicznych organizmu. W zacieklej determinacji ratowania życia, dla którego nie ma już ratunku, można jedynie wyrządzać krzywdę osobie umierającej.

Stanowisko Komitetu Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO) wskazuje, iż jest etycznie uzasadnione powstrzymanie się od podtrzymujących życie działań lub też ich zaprzestanie, jeśli pozostają one w sprzeczności z wolą chorego, oraz gdy nie powstrzymują przebiegu choroby, a tylko przedłużają proces umierania. [2] Nie oznacza to jednak, że medycyna nie ma tu już nic do zrobienia. Pozostawienie terminalnie chorego pacjenta bez jakiegokolwiek „ingerencji” ze strony lekarza byłoby niedopuszczalne. Niesienie ulgi w bólu i cierpieniu pozostaje nadal jednym z głównych zadań współczesnej medycyny. W dokumentach WHO podkreślana jest konieczność podmiotowego traktowania chorego na każdym etapie jego choroby, nawiązując w ten sposób do tradycji hipokratesowej. [3]

Wytyczenie ścisłej granicy leczenia konkretnej osoby chorej przewlekłe jest zawsze trudne, lecz nie jest niezbędne, aby otaczać ją opieką paliatywną. Pokora lekarza wobec ograniczeń medycyny oraz własnych umiejętności i szacunek dla godności osoby chorej może uchronić pacjenta przed stosowaniem uporczywej i nieproporcjonalnej terapii. [4] Należy zatem sprecyzować cel zastosowania określonej terapii, którym nie może być jedynie walka z chorobą aż do samego końca. Określenie celu leczenia powinno uwzględniać indywidualne możliwości i potrzeby chorego, a nie jedynie technologiczne możliwości leczenia. Jest to szczególnie istotne w przypadku niekompetentnych do samodzielnego podejmowania decyzji dzieci z zaawansowaną i zagrażającą życiu chorobą przewlekłą. Na każdym etapie podejmowania decyzji dotyczących leczenia, niezbędna jest umiejętność przewidywania jego skutków.

Dokonanie takiej oceny jest możliwe w oparciu o znajomość obowiązującej aktualnie wiedzy medycznej, kliniczne doświadczenie zespołu leczącego oraz wyniki przeprowadzonych badań i konsultacje. Lekarz nie musi posiadać szczegółowej wiedzy z zakresu każdej specjalności medycznej. Zawsze jednak ma on obowiązek dostrzeżenia terminalnego etapu choroby i towarzyszącego choremu bólu osobowego (fizycznego, emocjonalnego i duchowego). Każdy lekarz zobowiązany jest rozstrzygnąć, czy stosowane oraz planowane przez niego wysiłki terapeutyczne przyniosą pacjentowi spodziewaną korzyść w postaci poprawy stanu zdrowia czy też są daremne. [5, 6] W takiej sytuacji każdy lekarz obowiązany jest do zajęcia rozsądnego stanowiska w doborze optymalnej opieki dla indywidualnego pacjenta, zwłaszcza gdy jest nim dziecko.

Gdy technologiczne możliwości terapii nie gwarantują poprawy stanu zdrowia chorej nieuleczalnie osobie, nadal pozostaje lekarzowi sztuka, jaką jest opieka paliatywna.

Nie wolno zapominać, że jest to integralny element medycyny, od początku ukierunkowany na potrzeby fizyczne, psychiczne oraz duchowe pacjenta i jego rodziny.

Opieka paliatywna jest etycznym obowiązkiem nie tylko lekarzy, pielęgniarek, duchownych, psychologów i najbliższej rodziny chorego. Obowiązek ten dotyczy również zarządzających systemem ochrony zdrowia, polityków oraz pracowników mediów.

W drodze do osiągnięcia wyznaczonego celu terapeutycznego każde działanie powinno być świadomym poszukiwaniem tego, co jest odpowiednie dla indywidualnego pacjenta. W przypadku nieuleczalnych chorób dzieci i osób dorosłych, celem tym jest osiągnięcie optimum dobra.

Fundamentalne założenia stosowania intensywnej terapii

Merytoryczna oraz etyczna istota intensywnej terapii ukierunkowana jest na podtrzymywanie życia w celu przeżycia, a nie podtrzymywanie i przedłużanie umierania pacjentów w stanach, w których niemożliwa jest do usunięcia zagrażająca życiu przyczyna. Intensywna terapia stosowana jest u wszystkich pacjentów, u których wystąpiły ostre zaburzenia czynności życiowych w przebiegu nagłego schorzenia lub urazu, czy też zagrażającego bezpośrednio życiu zaostrzenia przewlekłego schorzenia. Terapia ta jest przeznaczona dla pacjentów potencjalnie rokujących przeżycie. Aby nie czynić krzywdy pacjentom z nieuleczalną i permanentnie zagrażającą życiu chorobą przewlekłą, niezbędne jest pojmowanie tych zasad przez wszystkich medyków, prawników, media oraz ogół społeczeństwa.

Intensywna terapia na styku specjalności

Pacjent, który trafia na oddział intensywnej terapii, wymaga podjęcia niezwłocznych działań ratowniczych, diagnostycznych i leczniczych, które odbywają się w następujących po sobie etapach. Pierwszy etap obejmuje leczenie bezpośredniego stanu zagrożenia życia, głównym celem jest utrzymanie czynności życiowych i wyrównanie ogólnoustrojowych zaburzeń. Przyjmuje się tu założenie, iż pacjent musi żyć, aby można było go leczyć. Etap ten jest domeną anestezjologów, zasadniczą rolę odgrywa w nim czas. Kolejne etapy: diagnostyczny i leczenia przyczynowego, mają na celu doprowadzić do rozpoznania przyczyny stanu zagrożenia życia oraz ukierunkowanego leczenia z udziałem specjalistów innych dyscyplin medycznych.

Na każdym z etapów lekarz anestezjolog koordynuje całość działań leczniczych wykonywanych przez specjalistów z wielu dziedzin medycyny. Utrzymanie właściwej interdyscyplinarnej współpracy jest zawsze najtrudniejszym zadaniem wobec pacjenta leczonego na Oddziale Anestezjologii i Intensywnej Terapii.

Profil schorzeń pacjentów leczonych na Oddziale Anestezjologii i Intensywnej Terapii Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Kielcach

Około 30% pacjentów stanowią planowo przyjmowane dzieci (w wieku od pierwszego dnia życia do osiemnastego roku życia) po rozległych zabiegach operacyjnych lub innych procedurach np.: noworodki z wrodzonymi wadami, wymagające zabiegu operacyjnego w trybie pilnym. Około 70% stanowią nagle, „nieplanowo” przyjmowani pacjenci z: pourazowymi obrażeniami wielonarządowymi (w tym obrażeniami czaszkowo-mózgowymi), rozległymi oparzeniami termicznymi i chemicznymi, ostrą niewydolnością oddechową, ciężką sepsą (przebiegającą z niewydolnością wielonarządową) oraz dzieci zatrute lekami i środkami odurzającymi. Pacjenci, wobec których wyczerpano wszelkie możliwości terapeutyczne, którzy znajdują się aktualnie w terminalnym okresie swojej nieuleczalnej i prowadzącej do śmierci choroby, wciąż stanowią około 10% pacjentów OAiIT przyjmowanych w trybie nagłym. Chociaż alternatywą dla tych dzieci jest holistyczna opieka paliatywna, którą można zastosować na każdym z innych oddziałów szpitalnych. Mimo że potencjalne możliwości technologiczne, jakie posiada oddział intensywnej terapii, nie mogą zapewnić tym dzieciom wyzdrowienia ani przeżycia, wciąż „konsekwentnie” są one kierowane na ten zabiegowy oddział, gdyż zawsze stanowią etyczne wyzwanie.

Priorytety współczesnej medycyny a zakres działania oraz granice intensywnej terapii

Międzynarodowy interdyscyplinarny zespół ekspertów z Hastings Center (w Nowym Jorku) sformułował cztery priorytety współczesnej medycyny w dokumencie „Cele medycyny”:

- Zapobieganie chorobom i urazom oraz promocja i utrzymanie zdrowia.
- Uwalnianie od bólu i cierpienia spowodowanego chorobami.
- Leczenie i troska o ludzi chorych i tylko troska o tych, którzy nie mogą być wyleczeni.
- Unikanie przedwczesnej i dążenie do spokojnej śmierci.

Troska o pacjenta powinna odgrywać nadrzędną rolę w realizacji celu dobrego indywidualnie dla pacjenta. Tym samym wybór jednego z tych celów powinien stanowić szczegółowy sposób troszczenia się o chorą osobę. Konkretnie czynniki sytuacyjne, łącznie z wyrażoną wolą chorego i jego przedstawicieli, stanowią istotne wyznaczniki celu terapeutycznego postępowania. [7]

Uznanie dążenia do spokojnej śmierci za jeden z priorytetowych celów medycyny dało moralną i merytoryczną podstawę do rozwoju lekarskiej i pielęgniarskiej specjalności: medycyny paliatywnej.

Etyczne aspekty pracy na oddziale intensywnej terapii dziecięcej z perspektywy lekarza anestezjologa

Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii (OAIiT) jest przeznaczony do leczenia pacjentów w nagłym stanie bezpośredniego zagrożenia życia (potencjalnie odwracalnym). W rzeczywistości, powszechne oczekiwania rodzin pacjentów, a także lekarzy i pielęgniarek pozostałych oddziałów szpitalnych, dotyczą również zapewnienia miejsca pacjentom, którzy wymagają jedynie wzmoczonego nadzorowania. Najczęstszym usprawiedliwieniem takich oczekiwań jest brak dostatecznej liczby personelu oraz sprzętu monitorującego. Kolejne roszczenia dotyczą przyjmowania na OAIiT dokładnie zdiagnozowanych chorych dzieci, które znajdują się w terminalnym okresie swojej nieuleczalnej i przewlekle zagrażającej życiu choroby. Są to pacjenci, wobec których wyczerpano wszelkie możliwości leczenia.

Dziecko w stanie terminalnym stawia zespół leczący OAIiT przed dylematem: czy należy stosować agresywne (uciążliwe dla pacjenta) leczenie podtrzymujące nieodwracalnie niewydolne narządy (przedłużając sztucznie życie), czy prowadzić opiekę ukierunkowaną na jakość jego życia (*quality of life*).

Wykazano, że u chorych w stanie terminalnym na obniżenie jakości życia wpływało: pobyt na oddziale intensywnej terapii w ostatnim tygodniu życia, bycie świadkiem umierania pacjentów na sąsiednich stanowiskach, niepokój podczas włączenia inwazyjnego badania i leczenia, karmienie przez zgłębnik czy też przyjmowanie chemioterapii w ostatnim tygodniu życia. Doświadczenie własne oraz liczne doniesienia literatury przedmiotu wskazują, iż jakość życia umierających chorych podnosi modlitwa, pobyt w hospicjum, możliwość kontaktu z duchownymi w obrębie szpitala i domu opieki, oraz dobry kontakt z lekarzem prowadzącym. [8]

Zarówno personel medyczny, jak i najbliżsi opiekunowie pacjenta pediatrycznego mają tendencję do subiektywnego oceniania i wartościowania jego sytuacji. Nawet w sytuacjach krytycznych i chwilach ostatecznych osoby dorosłe przyznają sobie wobec dziecka prawo do podejmowania arbitralnych decyzji. Być może dlatego nieliczne badania koncentrują się wokół subiektywnych odczuć przewlekle chorych pacjentów pediatrycznych, leczonych na oddziale intensywnej terapii.

Martinez (2007) ze swymi współpracownikami zaprezentował opinie pięcioro dzieci, dotyczące stosowania u nich wentylacji respiratorem w warunkach domowych oraz wpływu tej paliatywnej terapii na ich codzienne życie. Swoje doznania fizycznych oraz emocjonalnych relacji z respiratorem dzieci określały jako

„w porządku”, ponieważ wentylacja domowym respiratorem pomogła im oswoić problemy oddechowe, które wcześniej miały znacznie bardziej burzliwy wymiar. Umożliwienie dzieciom komunikowanie swoich potrzeb pozwalało zapewnić im klinicznie skuteczną opiekę, ukierunkowaną na optymalną jakość życia. W przeciwieństwie do perspektywy najbliższych opiekunów (eksponujących problem medykalizacji życia swoich dzieci), badanie Martineza ukazało, że stosowana w domu medyczna technologia stanowiła jedynie małą, pojedynczą część życia przewlekle wentylowanych w domu dzieci. [9]

Własne obserwacje kliniczne, a także doniesienia piśmiennictwa wskazują, iż pobyt na oddziale intensywnej terapii powoduje u pacjentów neuropsychologiczne skutki, które obniżają jakość życia. Są to zaburzenia snu, pamięci i zaburzenia poznawcze. Najbardziej odpowiedzialne za ten stres są: odsysanie wydzieliny z tchawicy, zgłębnik żołądkowy założony przez nos, unieruchomienie, ból, strach przed śmiercią (niepewność co do przyszłości), jak również niepokój najbliższych. [10]

Granice intensywnej terapii obejmują ważną część zagadnień problematyki bioetycznej. Dotyczą one możliwości i skuteczności interwencji medycznych w ogóle. Dla lekarzy intensywnej terapii, a także opieki paliatywnej, najważniejsze ograniczenia stanowią skończoność ludzkiego życia i jego kruchości, zwanej „podatnością na zranienie”. [11]

Wydaje się, że wciąż zbyt rzadko refleksja ta towarzyszy medycznemu personelowi pozostałych oddziałów szpitalnych, a nawet najbliższej rodzinie pacjenta. Stąd też, mimo upływu czasu od opublikowania przez Vincent (1999) wyników opracowania kwestionariusza dotyczącego rezygnacji ze sztucznego podtrzymywania czynności życiowych u pacjentów w terminalnym okresie choroby, na oddział intensywnej terapii przyjmowani są pacjenci (zwłaszcza dzieci) nieposiadający już biologicznego potencjału na dalsze przetrwanie. Wciąż u wielu z nich włączane są inwazyjne techniki podtrzymujące funkcje pojedynczych narządów (płuc, nerek, serca), co prowadzi do przedłużenia okresu ich umierania. [12] Wynika to z braku przedstawienia lekarzowi OAiT rzetelnej informacji na temat indywidualnego pacjenta, jak również z silnych emocji towarzyszących jego rodzinie. W takich sytuacjach najbardziej poszkodowani są pacjenci, którzy często wbrew swej woli (dotyczy to zwłaszcza dzieci) poddawani są uciążliwej acz nieproporcjonalnej do oczekiwanych korzyści terapii.

Ograniczenie liczby łóżek OAiT powoduje, że lekarz dyżurny nazbyt często stawiany jest pod pręgierzem wyboru: czy zapewnić miejsce pacjentowi potencjalnie rokującemu poprawę stanu i przeżycie czy pacjentowi w schyłkowym okresie choroby. Wielu dzieciom w terminalnym okresie przewlekle zagrażającej życiu choroby można byłoby lepiej pomóc na każdym z innych oddziałów. Zapewnienie pacjentom spokoju, poczucia intymności i godności oraz możliwość duchowej refleksji sprawia ulgę w cierpieniu. Jak dotąd, lekarz oddziału anestezjologii i intensywnej terapii pozostaje osamotniony z tym problemem, gdyż instytucjonalnie powołane do życia szpitalne komisje bioetyczne nie przejawiają aktywności w takim

działaniu, z czego skwapliwie „korzysta” personel innych oddziałów, naciskając, by pacjent w stanie terminalnym został przyjęty na OAiIT.

Duchowe aspekty pracy na oddziale intensywnej terapii dziecięcej z perspektywy lekarza anestezjologa

Duchowość stanowi jeden z podstawowych wymiarów egzystencji każdego człowieka, jest również istotnym elementem choroby i procesu leczenia dziecka. Wszyscy (świadomie lub podświadomie) uznajemy ten fakt, jednak w wartościowaniu stanu pacjenta oraz procesu leczenia nie zawsze uwzględnianie wszystkie elementy ludzkiej egzystencji (cielesność, psychikę i duchowość). Duchowość pacjenta, zwłaszcza pediatrycznego, jest zbyt często zaniedbywana i niedostrzegana nawet przez jego najbliższą rodzinę. Przemiany duchowe chorych determinowane są wahaniami pomiędzy siłą buntu a poszukiwaniem sensu egzystencji. Niska duchowa satysfakcja predysponuje do większego stresu duchowego, który zwiększa u pacjenta stres psychiczny i fizyczny, co wpływa bezpośrednio na stan jego zdrowia. [13]

W literaturze przedmiotu opieka duchowa jawi się jako profesjonalna troska skierowana ku sferom duchowym i religijnym pacjenta. Obejmuje ona percepcję, przypuszczenia, odczucia oraz poglądy dotyczące *sacrum* własnej choroby, hospitalizacji, wyzdrowienia lub możliwej śmierci. [14] Opieka duchowa, oparta o plan bliższych i dalszych celów, powinna stanowić element planu opieki nad indywidualnym chorym, uzgodniony w zespole terapeutycznym lekarzy, pielęgniarek, psychologów, kapelana szpitalnego (i/lub duchownego diaspory, do której należy pacjent), a także z rodziną pacjenta. W przypadku chorych dzieci efekt opieki duchowej nie jest zależny wyłącznie od umiejętności kapelana szpitalnego. Rozpoznanie potrzeb duchowych pacjenta przez członków zespołu klinicznego i jego rodziców (opiekunów) jest równie ważne. Istotna jest tu odpowiednia organizacja i strategia działania instytucji szpitala. Poziom takiej opieki jest bezpośrednim odzwierciedleniem kultury i dojrzałości całego społeczeństwa. [1, 15, 16]

Podsumowanie

Pomimo ogromnego rozwoju medycyny wyleczenie wielu schorzeń nadal nie jest możliwe. Fakt ten dotyczy zarówno pacjentów dorosłych, jak i dzieci. Wyczerpująca diagnostyka przeprowadzona we wczesnym stadium rozwoju choroby nieuleczalnej i przewlekle zagrażającej życiu dziecka może skutecznie zapobiec stosowaniu wobec nich nieproporcjonalnej i uporczywej terapii. Z chwilą udokumentowania

niepomyślnej diagnozy, należy jak najwcześniej otoczyć opieką paliatywną chore dziecko i jego rodzinę.

Medycyna holistyczna uwzględnia fakt, iż na stan zdrowia wpływają wspólnie ciało, umysł oraz dusza człowieka. W celu promowania leczenia nieuleczalnie chorych pacjentów konieczna jest szeroka dyskusja medialno-społeczna z udziałem chorych i ich rodzin oraz doświadczonych profesjonalistów. Celem takiej dyskusji winno być obalanie tanatycznych lęków, destygmatyzacja i demedykalizacja naturalnego procesu umierania i śmierci. [17]

Zawsze trudne i bolesne jest uświadomienie sobie nieuleczalnej choroby i jej akceptacja, pogodzenie się z własnym losem, jak też losem własnego dziecka. Jednak niezbędne, by móc realizować najlepiej pojęty cel terapii indywidualnego pacjenta. W przypadku dziecka z nieuleczalną i zagrażającą przewlekłe życiu chorobą, precyzyjna i wcześniej postawiona diagnoza pozwala na prowadzenie terapii kompleksowej, tj. leczenie aktywne (z intencją na przedłużanie życia) oraz opiekę paliatywną (ukierunkowaną na komfort życia). Sama akceptacja realnej sytuacji zdrowotnej dziecka może stać się elementem „uzdrawiającym”. [18]

Dostarczanie pacjentom, zwłaszcza dzieciom, opieki paliatywnej powinno być szeroko praktykowane we wszystkich jednostkach współczesnego systemu opieki zdrowotnej. Polega ono na ustaleniu możliwych do osiągnięcia przez pacjenta najbliższych celów oraz roli rodziny w ich realizacji. Zależy to od skutecznej wymiany informacji na temat stanu chorego dziecka i najbliższego rokowania, a także uwzględnienia uznawanych przez nie (oraz rodziców) wartości i preferencji. Tak okazywana pacjentowi i jego rodzinie empatia, ułatwia przetworzenie (zrozumienie) wszelkich informacji, a także ukierunkowanie emocji na wyznaczanie i osiąganie realnych celów.

Twórcy współczesnych systemów opieki medycznej nie rozumieją i nie doceniają należycie zakresu ludzkich potrzeb. Rani to zarówno pacjentów, jak też leczących (lekarzy, pielęgniarki). Rozpoznanie pełnego zakresu tych potrzeb jest niezbędne do uleczenia aktualnie funkcjonujących systemów. Jednocześnie jest to kulturowe wyzwanie wielu współczesnych społeczeństw.

Bibliografia

1. Puchalski C.M., *The role of spirituality in health care*, Proc (Bayl Univ Med Cent), 2001; 14(4): 352–357.
2. Komitet Ekspertów WHO, *Raport. Rozważanie etyczne nad zwalczaniem bólu nowotworowego i opieką paliatywną*, Genewa 1990, „Medicus”, 1 (1992) nr 6: 30.
3. World Health Organization, *The World Health Report 1998*, Geneva 1998.
4. Szczepaniak L. *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatrii” 2006, 3: 111–134.

5. Ardagh M. *Futility has no utility in resuscitation medicine*, J. Med. Ethics 2000, 26: 369.
6. Szczepaniak L. *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatrii” 2006, 3: 111–134.
7. The Goals of Medicine, *Setting New Priorities: A Hastings Center Project Report*, [w:] Howell J.H., Sale W.F. (edit.), *Life Choices. A Hastings Center Introduction to Bioethics*, Georgetown University Press, Washington 2000, s. 61.
8. Zhang B., Nilsson M.E., Prigerson H.G., *Factors important to patients' quality of life at the end of life*, „Archives of Internal Medicine” 2012, 172(15):1133–1142.
9. Martinez A.-M., D'Artois D., Rennick J.E., *'It's okay, it helps me to breathe': the experience of home ventilation from a child's perspective*, „Journal of Family Nursing” 2007, 13(2): 157–178.
10. Granja C., Lopes A., Moreira S. et al., *Patients' recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life*, <http://ccforum.com/content/9/2/R96>.
11. Szewczyk K., *Granice intensywnej terapii i ich wyznaczniki*, „Anestezjologia Intensywna Terapia” 2007, 1: 50–54
12. Vincent J.L., *Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire*, August 1999; 27 (8): 1626–1633
13. Cantwell M.F., *Map of the spirit: Diagnosis and treatment of spiritual disease*, Adv Mind Body Med. 2008, 23: 6–16.
14. Vande Creek L., *Defining and advocating for spiritual care in the hospital*, J Pastoral Care Counsel. 2010, 64; 2: 5, 1–10.
15. Chochinov H.M., Cann B.J., *Interventions to enhance the spiritual aspects of dying*, J Palliat Med. 2005, 8 Suppl 1: S103–115.
16. Puchalski C.M., Romer A.L., *Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully*, J Pall Med 2000, (3): 129–137.
17. Kellehear H., O'Connor D., *Health-promoting palliative care: a practice example*, „Critical Public Health” 2008, 18: 111–115.
18. Murray S.A., *W jaki sposób uniknąć uporczywej terapii w opiece paliatywnej?*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2010, 4(2): 86–91.

Zbigniew Domosławski

Jan Paweł II a Światowe Dni Chorego w latach 1992–2005

W czasie sympozjum Ból i Cierpienie w roku 2008 w wystąpieniu „Jan Paweł II wpisał się w historię i filozofię medycyny” miałem okazję jedynie krótko wzmiankować na temat zainaugurowanych jeszcze w 1993 roku Światowych Dni Chorego. Do powrotu do poruszonego tematu skłania mnie potrzeba podsumowania choć wybiórczego Światowych Dni Chorego w latach 1993–2005 oraz podkreślenie wkładu Jana Pawła II do stałego poszerzania tego tematu oraz wzbogacanie go o nowe przemyślenia. Skłania mnie do tego przestudiowane wydanie „Ilustrowane Kalendarium Wielkiego Pontyfikatu 1978–2005”, które przewertowałem (1320 stron), starając się wyłowić informacje o Dniach Chorego we wspomnianych latach.

Prócz tego pozwolę sobie wybiórczo przytoczyć bliższe informacje o kilku dniach chorego, w których uczestniczyłem lub które mnie szczególnie zainteresowały.

Warto przy tej okazji przypomnieć, że w 1993 roku z okazji inauguracji Światowych Dni Chorego, przypomniano, że godność chorego człowieka odkryło dopiero chrześcijaństwo. Wspomniano nie tylko o chorych, ale również o tych, którzy się nimi opiekują.

Na przypomnienie i bliższą znajomość zasługuje fakt, że II Światowy Dzień Chorego w roku 1994 obchodzony był uroczystie w Częstochowie na Jasnej Górze, pod przewodnictwem legata papieskiego kardynała Florenza Angieliniego. Mszę świętą koncelebrowało 3 polskich kardynałów, 35 arcybiskupów i około 250 księży.

W pielgrzymce w tym dniu uczestniczyła zorganizowana grupa lekarzy wojskowych, ale przede wszystkim też duża liczba osób chorych kalekich, na wózkach inwalidzkich przeważnie pod opieką kleryków lub sióstr zakonnych. Tu naprawdę widziało się, że Kościół jest z chorymi i dla chorych.

Warto też wspomnieć, że homilię wygłosił prymas Polski kardynał Józef Glemp, który nawiązując do listu apostoelskiego *Salvifici doloris* i Święta Matki Bożej z Lourdes, podkreślił, że problem cierpienia nie dotyczy tylko chorych, ale też zdrowych, wszak życie każdego z nas łączy się z cierpieniami. Cierpienie dobrze wykorzystane odgrywa wielką rolę nie tylko w Kościele. Prosił o modlitwę za cierpiącymi.

Zakończeniem uroczystości był różaniec z udziałem chorych i pracowników Służby Zdrowia oraz błogosławieństwo „lourdskie”. Powołano także komisję pod przewodnictwem dra Adama Opalińskiego, która po opracowaniu statutu miała utworzyć Katolickie Stowarzyszenie Lekarzy Polskich. Szkoda jedynie, że telewizja chorym w kraju nie umożliwiła współuczestnictwa w obchodach Światowego Dnia Chorego. Warto na marginesie tej międzynarodowej uroczystości podnieść, że lekarze nie tylko katolicy, ale wszyscy przestrzegający etyki hipokratesowej, czy nawet naturalnej, winni stać na stanowisku obrony życia od jego poczęcia do naturalnej śmierci. Postawa ta bowiem obowiązywała przez całe tysiąclecia, była tym, co łączy lekarzy.

Warto też z uznaniem podnieść, że w czasie II Światowego Dnia Chorego w Częstochowie nie padły żadne zarzuty ani słowa potępienia pod adresem lekarzy reprezentujących inne niż hipokratesowskie, chrześcijańskie postawy i motywacje. Była to wspólna reprezentacja wspólnoty chrześcijańskiej u boku chorego – wszak to modlitwa ogarniała wszystkich cierpiących na całym świecie.

Na koniec artykułu jego autorzy Zbigniew Domosławski i Anna Oróńska w publikacji w „Biuletynie Dolnośląskiej Izby Lekarskiej” (1994 nr 3/46 str. 12) postulowali: „uwazamy, że niedocenywanie, przez środki masowego przekazu Międzynarodowego Spotkania Pracowników Służby Zdrowia, zasługuje na to, ażeby przybliżyć naszemu środowisku fakt, że szczęśliwie zbieżne są zarówno hipokratesowe, chrześcijańskie i ogólnoludzkie wartości w medycynie, które winniśmy zarówno promować, jak i kontynuować”.

W 1995 roku również w dniu 11 lutego papież Jan Paweł II w Rzymie wygłosił homilię „Światło Chrystusa rozjaśnia każdą drogę ludzką”. Przewodniczył też liturgii światła i pobłogosławił 400 chorych zgromadzonych w pobliżu konfesji Św. Piotra.

W 1996 roku w czasie pobytu w Wenezueli w modlitwę Anioł Pański wygłosił rozważanie, „nie spuszczać z nich swego wzroku”.

Wybiórczo należy bliżej omówić V Światowy Dzień Chorego w 1997 roku (art. Zbigniewa Domosławskiego w *Medium* – marzec 1997, nr 3/80, s. 11).

1997 rok poświęcony był tematowi: „Choroba wezwaniem do całkowitego zawierzenia Chrystusowi”.

1998 rok, Światowy Dzień Chorego w Toretto, gdzie przewodniczył legat papieski, sekretarz stanu kardynał Angelo Sodano, główny temat to: „Wyznanie Chrystusa domaga się jego naśladowania”.

Rok 1999 przebiega z hasłem: „Mieście odwagę świadczyć o Ewangelii na ulicach, w domach i w górach waszego kraju”. W 1999 roku VIII Światowy Dzień Chorego, uroczystości odbyły się w Sanktuarium Matki Bożej Królowej Libanu w Harissa z udziałem delegacji Stolicy Apostolskiej. Msza Święta w Bazylice Św. Piotra w intencji osób dotkniętych cierpieniem z przemówieniem Ojca Świętego, po liturgii: „To spotkanie z Wami drodzy chorzy, bardzo leży mi na sercu”.

2000 rok to Jubileusz Chorych Pracowników Służby Zdrowia i Światowy Dzień Chorego w jubileuszowe wspomnienie Najświętszej Panny Marii z Lourdes. Msza święta na placu Św. Piotra z udziałem ponad 20 tysięcy pielgrzymów oraz 15 tysięcy chorych niepełnosprawnych, w tym około 2 tysięcy osób na wózkach inwalidzkich. Homilia: „Ewangelia cierpienia źródłem nadziei”. Podczas liturgii 10 osób otrzymało sakrament namaszczenia z rąk Ojca Świętego. Po południu odbyła się procesja chorych i ich opiekunów z pochodniami i świecami z zamku Świętego Anioła. Przemówienie z okna biblioteki „Prowadź nas Chryste wszystkich”. Wieczorem zaś w auli Pawła VI odbyło się święto radości i nadziei – spotkanie chorych i ich opiekunów z udziałem wielu znanych piosenkarzy.

2001 rok – IX Światowy Dzień Chorego. Centralne Uroczystości odbyły się w Sydney. W Rzymie po liturgii w Bazylice Św. Piotra spotkanie Ojca Świętego z chorymi i przemówienie „Módlmy się w łączności z chorymi i za chorych całego świata”.

2002 rok – 11 lutego Msza święta odbyła się w Bazylice Św. Piotra za chorych i ich opiekunów z okazji X Światowego Dnia Chorego, oraz przemówienie „Krzyż Chrystusa rozjaśnia tajemnice cierpienia”. Centralne zaś uroczystości Światowego Dnia Chorego odbyły się w sanktuarium Matki Bożej Uzdrawicielki w Vilankanny w południowych Indiach.

2003 rok – XI Światowy Dzień Chorego. Eucharystii w Rzymie przewodniczył kardynał Camillo Ruini, wikariusz Rzymu, który odczytał papieskie przemówienie „Różaniec waszą modlitwą”. Główne zaś uroczystości XI Światowego Dnia Chorego odbyły się w Waszyngtonie w bazylice pw. Niepokalanego Poczęcia Najświętszej Maryi Panny w dniach 9–11 lutego. Jako wysłannik specjalny Ojca Świętego uczestniczył w nich abp Javier Lozano Barragán, przewodniczący Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. W czasie liturgii udzielono chorym sakramentu namaszczenia.

2004 rok – XII Światowy Dzień chorego zbiegł się z ważnymi jubileuszami – 20-leciem publikacji listu apostolskiego *Salvifici doloris* – o chrześcijańskim sensie cierpienia oraz 150 rocznicą ogłoszenia dogmatu o Niepokalanym Poczęciu NMP, główne zaś obchody miały miejsce w Lourdes, a centralnym punktem uroczystości była msza święta w kościele Św. Piusa X, którą dla 250 tysięcy wiernych odprawił wysłannik papieski kardynał Javier Lozano Barragán – przewodniczący papieskiej Rady Duszpasterstwa Służby Zdrowia.

Tego też dnia Ojciec Święty Jan Paweł II spotkał się z chorymi dwukrotnie w auli Pawła VI „Spieszmy z pomocą cierpiącym”. Papież powiedział m.in. „Ból i choroba mogą wydawać się absurdalne, gdy jednak otworzymy się na światło Ewangelii, zdołamy dostrzec ich głębokie znaczenie zbawcze”. Drugie spotkanie w Bazylice Św. Piotra rozpoczęło się odmówieniem Różańca przed figurą Matki Bożej z Lourdes ustawionej przy konfesji Św. Piotra. Do bazyliki przybył też Jan Paweł II; sam cierpiący, wieszony na fotelu-wózku, zatrzymał się przy chorych niepełnosprawnych, błogosławił; wygłosił przemówienie „Niepokalanie znakiem zwycięstwa życia nad śmiercią”. Z Bazyliki Św. Piotra Ojciec Święty udał się na osobistą modlitwę do groty Matki Bożej z Lourdes w Ogrodach Watykańskich.

2005 rok – wspomnienie Matki Bożej z Lourdes, XIII Światowy Dzień Chorego.

Popołudniowa msza święta w Bazylice Św. Piotra, której przewodniczył kardynał Camillo Ruini, z udziałem chorych wolontariuszy. Odczytano przesłanie „Chorzy, którzy łączą swój ból z cierpieniem Chrystusa, stają się uprzywilejowanymi współpracownikami Odkupiciela”. To jest wasze zadanie, pisał Ojciec Święty, w Kościele, który do nas należy, zdaje sobie sprawę z roli i wartości choroby. Dlatego drodzy chorzy, wasze cierpienie nigdy nie jest bezużyteczne, przeciwnie jest cenne, gdyż w sposób tajemniczy, jest zarazem rzeczywiste, włącza was w tę samą zbawczą misję Syna Bożego. Papież bardzo liczy na wartość waszych modlitw i cierpień. Ofiarujcie za Kościół, za świat, ofiarujcie je za mnie i moją misję.

A za klasyczne przesłanie dla medycyny i jej filozofii można uznać przemówienie Jana Pawła II do chorych wygłoszone w Gdańsku w 1998 roku: „Zawsze żywiłem głęboką cześć dla tego powołania, które bardzo zdaje się zakorzenione w Ewangelii, a również w całej humanitarnej tradycji ludzkości również przedchrześcijańskiej i pozachrześcijańskiej”.

Noty o autorach

- **Przemysław Bąbel**

Instytut Psychologii, Uniwersytet Jagielloński

- **Monika Cempa**

Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum; Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Sączu Instytut Zdrowia

- **Edward Charczuk**

Gabinet lekarski: opieka paliatywna i leczenie bólu nowotworowego w Bukowinie Tatrzańskiej

- **Małgorzata Chodak**

Oddział Kliniczny Kliniki Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie; Ecole Européenne de Psychoterapie Socio- et Somato- Analytique (EEPSSA)

- **Janusz Czekaj**

Zakład Opiekuńczo-Lecniczy w Krakowie, Zakład Ratownictwa Medycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

- **Grażyna Dębska**

Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

- **Zbigniew Domosławski**

Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa w Jeleniej Górze

- **Roksana Duda**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

- **Jan Iwaszczyszyn**

Zakład Opiekuńczo-Lecniczy w Krakowie

■ **Małgorzata Jopa**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

■ **Anna Kliś-Kalinowska**

Zakład Opiekuńczo-Lecznicy w Krakowie, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

■ **Małgorzata Knap**

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy Jana Kochanowskiego w Kielcach

■ **Ilona Kuźmicz**

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

■ **Agnieszka Kwiecińska**

Hospicjum św. Łazarza w Krakowie

■ **Małgorzata Lis**

Zakład Opiekuńczo-Lecznicy w Krakowie

■ **Grażyna Makiełło-Jarża**

Wydział Psychologii i Nauk Humanistycznych, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

■ **Aleksandra Mrozowska**

NZOZ Szpital na Siemiradzkiego im. R.J. Czerwiakowskiego w Krakowie

■ **Anna Przeklasa-Muszyńska**

Zakład Badania i Leczenia Bólu Katedry Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

■ **Karolina Sochoń**

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę”; Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

■ **Magdalena Sochoń**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

■ **Andrzej Stachowiak**

Dom Sue Ryder w Bydgoszczy Polska Szkoła Medycyny Paliatywnej

■ **Krzysztof Szarejko**

NZOZ Zakład Fizykoterapii i Rehabilitacji Leczniczej – Rehabilitacja Lecznicza w Białymstoku

■ **Marta Szeliga**

Zakład Dydaktyki Medycznej, Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medium

■ **Małgorzata Szerla**

Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy w Kielcach; Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Kochanowskiego w Kielcach

■ **Stanisław Szumpich**

Wydział Zarządzania i Komunikacji Społecznej, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

■ **Karolina Świder**

Uniwersytet Jagielloński, Instytut Psychologii

■ **o. Wiesław Wiśniewski**

Moderator Towarzystwa Ducha Świętego

■ **Anna Zalewska**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

■ **Karol Zalewski**

Fizjoterapia, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

■ **śp. Anna Zawodniak**

Pielęgniarka Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie (zginęła tragicznie w górach w marcu 2012 roku)

