

Opieka paliatywna a relacje rodzinne

Elżbieta Rogalska

Podstawowym założeniem artykułu jest ukazanie terminu opieka paliatywna, w szczególności opieka paliatywna domowa. Pobocznym celem jest ukazanie zmian jakie zachodzą wewnątrz rodziny, kiedy ona (rodzina) zmagą się z opieką paliatywną w domu. Kiedy, któryś z członków rodziny choruje, a reszta członków zmienia swoje dotychczasowe role, przechodzi stadia reagowania na wieść o przewlekłej chorobie członka rodziny.

Literatura fachowa określa opiekę paliatywną jako „Jest to aktywna całościowa ("holistyczna") opieka nastawiona na zaspokojenie wszystkich podstawowych potrzeb chorego w stanie terminalnym oraz jego rodziny, zarówno podczas choroby, jak i w okresie żałoby.”¹ Oznacza to, że opieka paliatywna zajmuje się nie tylko stanem fizycznym pacjenta, ale również jego sferą psychiczną i duchową. Zajmuje się nie tylko pacjentem ale również jego rodziną. Obejmuje opiekę nad nimi w trakcie choroby i podczas żałoby. Jej głównym założeniem jest wsparcie we wszystkich sferach życia. Definicja de Walden-Gałuszko określiła opiekę paliatywną jako opiekę zaspokajającą potrzeby chorego. Potrzeby te to nie tylko podstawowe potrzeby człowieka, takie jak: zaspokojenie głodu, możliwość wypróżniania, umycia się, ale również psychiczne: wiedza na temat swojej choroby (którą powinien przekazać lekarz – znając swojego pacjenta – tak by informacje odpowiednio dozować do jego struktury psychicznej), prawo do zatrzymania nadziei do końca, prawo do odmówienia dalszego leczenia w skrajnych przypadkach, czy inne prawa umierających². Potrzeby ujęte holistycznie to również potrzeby duchowe: możliwość porozmawiania z duchownym swojego wyznania, poszerzenia wiedzy na temat swojej religii. Leksykalnie można opiekę paliatywną określić jako opiekę mającą łagodzić i uśmierzać ból³.

Domowa opieka paliatywna to przede wszystkim współpraca pielęgniarki/wolontariusza/ opiekunki z rodziną. Do jej podstawowych założeń zalicza się:

„- odpowiedni instruktaż dotyczący sposobu pielęgnacji, leczenia i zachowania się wobec chorego,

¹ K. de Walden-Gałuszko (2004), *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWi, s. 11.

² W. Bołoz (2008), *Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego*, "Medycyna Paliatywna w Praktyce" 2,3, s. 79-85, Via Medica.

³ E. Rogalska (2015), *Wiedza pedagoga w zakresie tanatopedagogiki*, Szczecin, do obejrzenia w bibliotece głównej Uniwersytetu Szczecińskiego, s. 15.

- okresowe odciążanie od obowiązków, zwłaszcza gdy rodzina jest przemęczona, mało zaradna, gdy są małe dzieci itp.
- wsparcie psychiczne i duchowe; nie należy zapominać, że rodzina znajduje się często przez długi czas w stanie dużego stresu;
- pomoc w załatwianiu spraw bytowych, np. w uzyskaniu zasiłku, renty itp.”⁴ Opieka taka trwa zwykle od sześciu do ośmiu tygodni. Istotą opieki paliatywnej domowej jest akceptacja ze strony rodziny. Jest to bardzo trudne do osiągnięcia, ponieważ zazwyczaj członkowie rodziny stosują mechanizmy obronne takie jak „zaprzeczanie, blokowanie komunikacji, unikanie, błaznowanie, pomniejszanie, bagatelizowanie, altruistyczne poświęcenie, dążenie do autonomii.”⁵ Pierwszą reakcją rodziny, na wieść o chorobie przewlekłej i koniecznej opiece paliatywnej, to zaprzeczenie, kiedy to rodzina nie chce do siebie dopuścić informacji o chorobie i zaprzecza temu, uważa, że lekarze się mylą, czy aparatura mierząca była zepsuta. Mechanizmem obronnym jest również blokowanie informacji kiedy to wiadomość nie dociera do świadomości członka rodziny, ale wie podświadomie co się dzieje; unikanie – może dojść do izolowania się członka rodziny od reszty członków lub unikania osoby chorej; błaznowanie, w którym może dojść nawet do skrajnych żartów, mających na celu nie dopuszczenie do siebie informacji i blokujących upust emocji; altruistyczne poświęcenie – w którym może dojść do tragedii, kiedy osoba zdrowa zdobywa się na oddanie nerek, rogowki, szpiku za pieniądze – nielegalny handel organami – w celu zarobienia na leczenie osoby przewlekle chorej; czy dążenie do autonomii – niekiedy przybierające postać chęci ukazania osobie chorej, że bez niej sobie poradzi i nie musi się martwić, podczas gdy w istocie osoba pogrążona jest w silnych emocjach.

Literatura wskazuje na kilka najczęstszych objawów, które można spotkać przy opiece paliatywnej nad pacjentem przewlekle chorym Duszności: zespół żyły głównej górnej, która powstaje przez nacisk guza pierwotnego na żyłę główną - dolegliwość związana głównie z nowotworem; Lymphangitis carcinomatosa - występująca podczas nowotworów, która rozsiewa w tkance płucnej komórki nowotworowe i zajmuje naczynia limfatyczne nimi; Panika oddechowa - to napad lęku przed uduszeniem wraz z występowaniem objawów somatycznych w postaci realnego duszenia się. Innym objawem jest kaszel, w którego skład wchodzi krwioplucie. Literatura fachowa nakazuje informowanie chorych o tym jakie zamierza się

⁴ K. de Walden-Gałuszko (2004), *Podstawy opieki ...*, op.cit, s. 15.

⁵ M. Rogiewicz, M. Krajnik (red.), *Opieka paliatywna*, Warszawa, wyd. Lekarskie PZWL, s. 105.

zastosować leczenie. Informacje takie powodują uśmierzenie paniki i przywrócenie stanu spokoju.⁶

Rodzinne zmagania z chorobą przewlekłą i opieką paliatywną domową, są o tyle trudne, że każdy element rodziny, przechodzi zmianę ról. Przechodzi przez tzw. rytuał przejścia. Pozbywa się dotychczas pełnionej roli i uczy się funkcjonowania w nowej sytuacji z nową rolą (nowymi obowiązkami etc.), zwłaszcza, że duża część obowiązków, które pełnił chory, przechodzi na niego; rytuał przejścia kończy się asymilacją i akomodacją nowych umiejętności i wiedzy, czyli zaprezentowaniem na zewnątrz nowych predyspozycji.⁷ Dlatego uważa się, że cierpienie, ból i śmierć prowadzą do wytworzenia się nowych umiejętności u żałobników⁸. Rodzinna przemiana wiąże się z licznymi problemami, do których najczęściej zalicza się: „zaburzenia rytmu dnia, kłopoty finansowe, zaburzenia planów krótko i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie.”⁹ Reakcje rodziny na chorobę przewlekłą mają różne stadia, do jednych z nich należą te wymienione przez De Barbaro stadium kryzysu – rodzina wówczas skupia się na chorym rezygnując z dotychczasowych ról życiowych; stadium przewlekłe – kiedy to rodzina szuka odosobnienia, samotności, jest pogrążona w braku kompensacji strat otrzymywanych od chwili pojawienia się choroby ukochanej osoby; stadium zejścia, czyli towarzyszenie w umieraniu, powolna akceptacja śmierci (przejście do roli żałobnika, cierpiącego)¹⁰.

Przy temacie opieki paliatywnej w domu poruszonym w kontekście rodziny nie można pominąć zagadnienia adaptacji do kryzysu. Oznacza to, że rodzina musi się przystosować do nowych warunków z jakimi przychodzi jej się zmierzyć w związku z problemem choroby przewlekłej. „Według Buczyńskiego w dobrze zaadaptowanym systemie rodzice i inni członkowie rodziny są w stanie otwarcie rozmawiać o chorobie i o tym, jak ona wpływa na ich życie osoby chore i ich opiekunowie motywowani są do tego, aby powrócić do zajęć sprzed choroby (pracy, szkoły), prowadzone jest normalne życie rodzinne, robione są plany na przyszłość, członkowie rodziny są zdolni do asystowania choremu w jego trudnościach, nie mają zahamowań przed zwróceniem się o pomoc do lekarzy lub innych osób.”¹¹ System rodzinny (czyli rodzina jako całość, wszyscy jej członkowie) muszą przejść przez adaptację sytuacji do

⁶ K. de Walden-Gałuszko (2004), *Podstawy opieki ...*, op.cit, s. 67-74.

⁷ E. Rogalska (2015), *Wiedza pedagoga w zakresie tanatopedagogiki*, Szczecin, do obejrzenia w bibliotece głównej Uniwersytetu Szczecińskiego, s. 18-19.

⁸ Tamże, s. 28.

⁹ W. Świętochowski (2014), *choroba przewlekła w systemie rodziny*. W: Psychologia rodziny, J. Janicka, H. Liberka, Warszawa, PWN, s. 391.

¹⁰ B. de Barbaro (1997), *Pacjent w swojej rodzinie*, Warszawa, PWN.

¹¹ W. Świętochowski (2014), *choroba przewlekła w op. cit.*, s. 403-404.

nowych warunków. Przejawem dobrze przebytej adaptacji do kryzysu jest otwartość rodzinna na tematy związane z chorobą osoby przewlekle chorej, to umiejętność swobodnego rozmawiania o przyszłości (snucia planów dotyczących kariery zawodowej, nauki, a nawet imprez), nie jest dla nich problemem zwrócenie się o pomoc do innych, są zdolni by wrócić do zajęć sprzed pojawienia się choroby przewlekłej. W. Świętochowski wysnuł teorię, w której choroba przewlekła przyczynia się do pozytywnego aspektu zachowania homeostazy w rodzinie. Osoba, która najwięcej przyjęła na siebie obowiązków, zgodziła się na największe kompromisy, których wymagała sytuacja, jest siłą rzeczy osobą regulującą harmonie w rodzinie, poprzez skupianie na sobie uwagi.

Literatura:

Bołoz W. (2008), *Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego*, "Medycyna Paliatywna w Praktyce" 2,3, Via Medica.

de Barbaro B. (1997), *Pacjent w swojej rodzinie*, Warszawa, PWN.

de Walden-Gałuszko K. (2004), *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Rogalska E. (2015), *Wiedza pedagoga w zakresie tanatopedagogiki*, Szczecin, do obejrzenia w bibliotece głównej Uniwersytetu Szczecińskiego.

Rogiewicz M. , Krajnik M. (red.), *Opieka paliatywna*, Warszawa, wyd. Lekarskie PZWL.

Świętochowski W. (2014), *choroba przewlekła w systemie rodziny*. W: Psychologia rodziny, Janicka J., Liberska H., Warszawa, PWN.