

Alicja Bohusz-Dobosz

Rehabilitacyjne metody oddziaływania na pacjentów chorych terminalnie

Idō - Ruch dla Kultury : rocznik naukowy : [filozofia, nauka, tradycje wschodu,
kultura, zdrowie, edukacja] 4, 205-216

2004

Artykuł został zdigitalizowany i opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

KULTURA FIZYCZNA I KULTURA ZDROWIA – VARIA / PHYSICAL CULTURE AND CULTURE OF HEALTH – VARIA

ALICJA BOHUSZ-DOBOSZ

AWF Kraków, Instytut Nauk Humanistycznych, Zakład Pedagogiki

Rehabilitacyjne metody oddziaływania na pacjentów chorych terminalnie

Słowa kluczowe: choroba terminalna, opieka paliatywna, psychoterapia, terapia zajęciowa, socjoterapia, opieka pielęgniarska

1. „Człowiek terminalnie chory” – problemy definicyjne

Do sytuacji człowieka nieuleczalnie chorego znajdującą się w końcowym okresie życia odnoszą się pojęcia: „człowiek terminalnie chory”, „choroba terminalna”, „opieka terminalna” oraz „opieka paliatywna”.

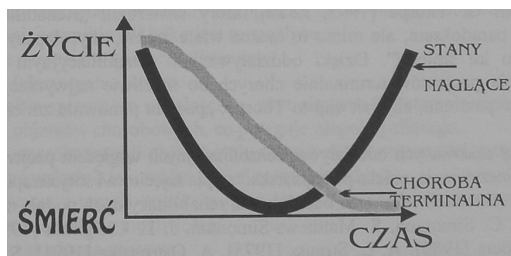
Aby wyjaśnić pojęcie „choroba terminalna” K. C. Calman i J. Welsh [1984] posłużyli się przykładem pacjentów cierpiących z powodu schorzeń nowotworowych. Zdaniem tych autorów o pacjencie nowotworowym można mówić, że jest terminalnie chory wtedy, gdy dokładna diagnoza wykazała, że zmierza on w sposób nieunikniony ku śmierci. Wówczas dotychczasowe zabiegi lecznicze zostają zastąpione przez oddziaływanie o charakterze łagodzącym.

Omówione stanowisko zawiera trzy implikacje:

1. że diagnoza była pewna, a aktualne objawy wiążą się z postępującymi, zgubnymi dolegliwościami, a nie ze stanem czy kondycją pacjenta, które nie świadczą o terminalności choroby,
2. że możliwe jest prognozowanie czasu śmierci,
3. że konwencjonalna, antyrakowa terapia została w pełni zastosowana [Calman, Welsh 1984, s. 31].

Obok wspomnianych zaawansowanych chorób nowotworowych do chorób terminalnych zaliczamy fazy preterminalne i terminalne chorób mięśniowo-nerwowych. Chorobę terminalną odróżnia od choroby doprowadzającej pacjenta do stanów bliskich śmierci to, iż jest to choroba nieuleczalna, postępująca, powodująca w krótkim okresie czasu śmierć chorego. Natomiast chorobą terminalną nie jest choroba, która choć może doprowadzić pacjenta do śmierci, jest jednak chorobą uleczalną pod warunkiem prawidłowo prowadzonej terapii.

Poniższy wykres (ryc. 1) ukazuje różnicę między chorobą terminalną a chorobą zbliżającą pacjenta ku śmierci ale możliwą do wyleczenia [Bohusz-Dobosz 1997, s.169].



Ryc. 1. Przebieg choroby terminalnej i stanów naglących – zbliżających chorego ku śmierci

Celem opieki terminalnej jest według E. Earnshaw-Smitha [1981] nie tylko likwidacja objawów, ale również dążenie do tego, aby pacjent mógł żyć do granic jego potencjału. Pragniemy zatem nie tylko jego fizycznej swobody (łagodzenia bólu, uspokojenia) ale również twórczego wykorzystania czasu uzyskanego dzięki terapii na zajmowanie się sprawami przeszłymi, teraźniejszymi i przyszłymi, np. podejmowanie prób planowania przyszłości dla rodziny, po śmierci chorego. Opinia Earnshaw-Smitha określająca cele opieki terminalnej wyraźnie nawiązuje do definicji zdrowia sformułowanej przez Światową Organizację Zdrowia, która brzmi: „Zdrowie jest czymś więcej niż tylko brakiem choroby, niemocy, dolegliwości czy ułomności. Zdrowie to najbardziej efektywne użytkowanie przez jednostkę jej potencjału dla życia w fizycznym, umysłowym i społecznym dobrobycie” [Saunders, Baines 1989, s.1]. Earnshaw-Smith zauważył, że opieka terminalna może pozwolić ludziom zbliżającym się ku śmierci żyć „do granic ich potencjału”, co oznacza, iż mimo naruszenia przez chorobę ich sfery fizycznej mogą oni, dzięki opiece terminalnej, w sposób najbardziej efektywny użytkować własny potencjał dla życia w umysłowej, społecznej i fizycznej pomyślności.

C. Saunders charakteryzując strukturę opieki terminalnej stwierdziła: „Wiele chorób osiąga fazę terminalną i pacjenci narażeni na cierpienia z tego powodu potrzebują opieki odpowiedniej do ich aktualnego stanu i kondycji. Kontynuacja opieki połączona z odpowiednią formą leczenia w poszczególnych etapach może dostarczać wskazówek co do rozwoju dolegliwości, jak również być sygnałem do zmiany zarówno diagnozy jak i prognozy” [Saunders, Baines 1989, s.2]. Opieka tego typu nazywana jest opieką paliatywną. Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO): „Opieka paliatywna jest aktywną, wszechstronną opieką nad pacjentami, których objawy chorobowe nie poddają się skutecznemu leczeniu typu przyczynowego. Obejmuje ona zarówno kontrolę bólu fizycznego i innych objawów, jak i usuwanie i opanowywanie psychicznych, społecznych i duchowych problemów chorych. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych, ich rodzin i innych osób znaczących dla chorych” [Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee, 1990, s.11].

2. Oddziaływania rehabilitacyjne

Rehabilitacja według definicji J. Bojanowicza [1989, s.11] jest „ograniczonym w czasie procesem, mającym na celu umożliwienie osobie kalekiej optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego, umysłowego i społecznego”.

W procesie rehabilitacji zmierzamy więc do rozwiązania problemów zawodowych i społecznych pacjenta, które obok problemów medycznych odgrywają podstawową rolę w umożliwieniu osobie niepełnosprawnej powrotu do aktywności społecznej. Czy to samo możemy powiedzieć o rehabilitacji osób w terminalnej fazie choroby? Nawiążę tutaj do opinii G. Thorpe [1993, s.529], który stwierdził: „Rehabilitacja w opiece paliatywnej jest paradoksem, ale mimo to można wiele zrobić, aby ulepszyć życie pacjenta zmierzającego ku śmierci”. Dzięki oddziaływaniom rehabilitacyjnym możemy polepszyć jakość życia pacjentów terminalnie chorych do możliwie najwyższego, jaki są oni w stanie osiągnąć poziomu, aby jak ujął to Thorpe: „pacjent ponownie zmienił się w osobę” [ibidem].

Do najczęściej stosowanych oddziaływań rehabilitacyjnych względem pacjentów terminalnie chorych należą: kinezyterapia, opieka pielęgniarska, terapia zajęciowa i socjoterapia.

Informacje o metodach i formach oddziaływań rehabilitacyjnych podają m.in. E. Kübler-Ross [1996], O. C. Simonton, S. Matthews-Simonton, J. L. Creighton [1993], A. Gibson [1993], C. Saunders [1980], A. L. Strauss [1973], A. Ostrowska [1991], S. Munro [1984], B. O'Gorman [1993], R. C. Gray [1993], B. J. McNulty [1989], A. Bohusz-Dobosz [1995].

2.1. Kinezyterapia

Wśród czynników wywołujących poczucie bólu totalnego u pacjentów terminalnie chorych wyróżniamy lęk związany z utratą godności na skutek braku kontroli nad własnym ciałem oraz depresję wynikającą z bezradności i niesamodzielnosci chorego. Celem kinezyterapii jest usprawnienie pacjentów w możliwie najwyższym stopniu, podtrzymywanie i potęgowanie wydolności organizmu oraz trening wykorzystywania zdobytych umiejętności w sytuacjach społecznych. Kinezyterapia obok usprawniania narządu ruchu jako całości lub poszczególnych jego części, wyrabiania mechanizmów zastępczych, korekcji wad postawy, wpływa na polepszenie samopoczucia pacjentów.

Według R. C. Graya [1993, s.530], fizjoterapia (a więc i kinezyterapia jako jej część) w opiece paliatywnej „jest stosunkowo nową ideą, której rozwój przypada na ostatnie dziesięć lat i która przyczynia się znacząco do udoskonalenia opieki nad pacjentami terminalnie chorymi oraz otwiera nowy specjalistyczny obszar pracy dla fizjoterapeutów”. Pacjenci uczestniczący w kinezyterapii wykonują ćwiczenia ruchowe w postaci gimnastyki leczniczej, zabaw ruchowych oraz gier sportowych. Również niektóre formy terapii zajęciowej mogą spełniać rolę kinezyterapii.

Ćwiczenia ruchowe chorych są zróżnicowane, co wynika ze stopnia utraty sprawności ruchowej pacjentów oraz z różnej wydolności ich organizmów. Dobierane są one stosownie do potrzeb chorych. Ćwiczenia bierne – wykonywane są przy pomocy terapeuty lub specjalnych aparatów bez współdziałania pacjenta, np. ćwiczenia redresyjne. Celem tych ćwiczeń jest utrzymanie w zmienionych patologicznie stawach, jak największego zakresu ruchu, leczenie deformacji już istniejących, zapobieganie deformacjom a także u pacjentów z porażeniami – odtwarzanie pamięci ruchowej. Ćwiczenia czynne wykonuje chory pod kierunkiem terapeuty, np. ćwiczenia czynne w odciążeniu, ćwiczenia czynne z oporem, ćwiczenia izometryczne lub ćwiczenia wolne (celem tych ćwiczeń jest wzmacnianie bądź uaktywnianie mięśni).

U niektórych pacjentów stosowane są ćwiczenia rehabilitacyjne specjalne – rozluźniająca, koordynacyjne a także oddechowe.

Rolą kinezyterapeutów jako członków zespołu opieki paliatywnej / hospicyjnej jest:

1. ocena fizycznych możliwości pacjentów i informowaniu o tym pozostałych członków zespołu,
2. opracowanie programu terapii, który polepszy funkcjonowanie pacjenta (ruchomość – czynności – działanie), przygotowywanie warsztatu pracy, wdrażanie programu terapii,
3. ocena postępów chorych i uaktualnienie obowiązującego programu.

Oprócz R. C. Graya problematyką rehabilitacji ruchowej chorych terminalnie zajmowali się również inni autorzy [m.in.: Hiller, Lunt 1980; Robinson 1990; Raven 1986; O’Gorman 1993].

Główne zasady fizjoterapii prezentowane przez B. O’Gorman [1993, s.169] są następujące:

- Rozpoczynanie terapii jeżeli tylko jest to możliwe.
- Traktowanie pacjenta w sposób holistyczny.
- Niedawanie fałszywych obietnic.
- Zdawanie sobie sprawy, że niewłaściwa, zbyt aktywna fizjoterapia może być przyczyną pogłębienia objawów chorobowych, co potęguje niepokój chorego.
- Właściwa ocena obserwacji objawów chorobowych dokonywanych przez pacjenta, gdyż mogą one być wskaźnikiem zmian jego fizycznej kondycji.
- Nierezygnowanie z terapii dopóki pacjent jest przytomny – dostosowywanie terapii do jego zmniejszających się możliwości.
- Gotowość do słuchania pacjenta.
- Wdrażanie członków rodziny pacjenta do pomocy w terapii chorego.

Kinezyterapia pacjentów terminalnie chorych uzupełniana jest poprzez masaż. Podstawowe techniki masażu wykorzystywane w opiece paliatywnej / hospicyjnej według zestawienia A. Bohusz-Dobosz [1995] (niektóre jako stały składnik programu opieki, a inne będące w fazie eksperymentów poprzedzających wdrożenie do stałego programu) to:

- technika nerwowo-mięśniowa (NMT),
- akupresura (manupunktura) – masaż punktowy,
- aromaterapia – węchoterapia (masaż z wykorzystaniem olejków zapachowych, wyciągów z kwiatów, liści, korzeni, kory różnych roślin i żywicy),
- shiatsu (masaż oparty na ucisku niektórych linii na ciele powodujący likwidację blokad),
- refleksologia (masaż stóp wywodzący się z teorii, że stopy stanowią szczegółową mapę ciała, a poszczególne punkty na stopach odzwierciedlają stan określonych części ciała),
- masaż do-in (masaż łączący w sobie elementy automasażu z nieskomplikowanymi ćwiczeniami gimnastycznymi i oddechowymi).

2.2. Terapia zajęciowa (ergoterapia)

Rolę terapii zajęciowej jako jednej z metod pomocy pacjentom w terminalnej fazie choroby tłumaczy mechanizm kompensacji i nadkompensacji.

Celem ergoterapii jest „umożliwienie pacjentowi doznania powodzeń w dziedzinach, które są mu dostępne i w ten sposób kompensowanie niepowodzeń spowodowanych chorobą, zmniejszającą sprawność fizyczną i psychiczną, uniemożliwiającą wykonywanie obowiązków zawodowych.

Czas terapii zajęciowej umożliwia rozwój mechanizmów kompensacyjnych charakteryzujących się dużą siłą motywacyjną i mogących przyczynić się do wielu osiągnięć.

Sukces pacjenta osiągnięty dzięki mechanizmowi nadkompensacji może usunąć przykre napięcia emocjonalne, mające najczęściej charakter lękowy. Pacjent może odzyskać utracone poczucie własnej wartości. Terapia zajęciowa właściwie wykorzystująca mechanizm nadkompensacji może doprowadzić do usunięcia przyczyny sytuacji trudnej: nie zlikwiduje choroby terminalnej, ale może zlikwidować niesamodzielność pacjenta, brak dobrej samooceny, brak celu, itp. Takie działanie nie jest już tylko środkiem paliatywnym, lecz usuwającym przyczynę” [Bohusz-Dobosz 1993, s.88].

Terapia zajęciowa poprawia jakość życia pacjenta chorego terminalnie gdyż:

- jest atrakcyjną formą spędzania czasu,
- pozwala przeżywać emocje twórcze związane z wykonywaniem określonej pracy,
- pomaga zredukować strach przed odosobnieniem, cierpieniem i śmiercią,
- daje możliwość zaspokojenia potrzeb biologicznych, psychicznych, społecznych i duchowych,
- jest sposobem na wytworzenie zintegrowanej wspólnoty pacjentów,
- pomaga w osiągnięciu wyższego poziomu samooceny,
- zwiększa samodzielność pacjenta,
- wytycza określony cel do osiągnięcia,
- jest mostem ku normalności.

Terapia zajęciowa obejmuje wiele form. Oto niektóre z nich stosowane w czasie zajęć z pacjentami terminalnie chorymi:

1. Terapia przez sztuki plastyczne: malowanie, rzeźbienie, rysowanie, wyklejanie, projektowanie, patchwork, prace graficzne, wycinanki, spotkania z twórcami i ich sztuką, przygotowywanie ekspozycji i wystaw.
2. Roboty ręczne: roboty na drutach, wyszywanie, szydełkowanie, szycie, ubieranie modeli lalek w historyczne stroje, roboty stolarskie.
3. Muzykoterapia: gra na instrumentach, zajęcia wokalne, słuchanie nagrań muzycznych, uczestnictwo w koncertach zaproszonych muzyków.

4. Gry towarzyskie: intelektualne (np. szachy, warcaby, brydż) i zręcznościowe.
5. Prace w ogrodzie: uprawianie przez pacjentów małych plantacji warzyw, pielęgnacja kwiatów, układanie kwiatów w bukiety.
6. Czytanie książek cicho i na głos, np. poezji, sztuk teatralnych na role, uczestnictwo w przedstawieniach zaproszonych zespołów aktorskich, spotkania z literatami, pisarzami, poetami.
7. Własna twórczość literacka: pisanie poezji, wspomnień, listów, odczytywanie utworów stworzonych przez pacjentów.
8. Wspólne oglądanie programów telewizyjnych, filmów, zawodów sportowych, słuchanie programów radiowych.
9. Wspólne uczestnictwo w posiłkach, wspólne picie herbaty, kawy.
10. Spotkania z naukowcami, politykami, sportowcami i innymi zaproszonymi gośćmi, rozmowy i dyskusje.
11. Zajęcia komputerowe.
12. Zajęcia kulinarne i gospodarcze: m.in. nauka przyrządzania i przyrządzanie potraw.
13. Opieka nad zwierzętami i zabawy z nimi.

M. Reilly [1962] twierdził, iż terapia zajęciowa z jej wielością form i możliwości może być jednym z największych osiągnięć rehabilitacji w dwudziestym wieku.

Różne formy terapii zajęciowej mogą wypełniać obok wspólnych, odrębne, szczególne zadania. Przykładowo terapia przez muzykę czy sztuki plastyczne może pomóc w dotarciu do pacjenta na drodze niewerbalnej.

Nietypowe możliwości muzyki w opiece paliatywnej przedstawiła S. Munro [1984, s.90]:
Muzyka:

- może przekazać to, co nie może być powiedziane,
- jest witalną pompą, której trudno się oprzeć,
- jest udogodnieniem, ale może być intruzem, napastnikiem,
- jest sztuką, jest kreatywna, ekspresyjna, dynamiczna, spontaniczna, elastyczna,
- stymuluje, porusza, relaksuje zarówno fizycznie jak i psychicznie,
- łączy teraźniejszość, przeszłość i przyszłość,
- jest sposobem przekraczania ograniczeń codziennego życia,
- wymaga wewnętrznej ciszy i słuchania,
- jest prywatna, osobista a jednak uniwersalna.

Poniższy schemat (ryc. 2) obrazuje bogactwo oddziaływań poprzez muzykę na pacjentów terminalnie chorych.



Ryc. 2. Rola muzyki jako jednej z form terapii zajęciowej w opiece paliatywnej / hospicyjnej [Munro 1984, s.91]

Podobnie do analizy oddziaływania muzyki na pacjentów terminalnych dokonanej przez Munro, można analizować korzystne działanie innych form ergoterapii.

Terapia zajęciowa jako jedna z ważnych składowych programu opieki paliatywnej / hospicyjnej była i jest (jako dziedzina do końca nie spenetrowana) obiektem zainteresowania wielu autorów [m.in. A. Gibson 1993; C. Corr, D. Corr 1992; D. Folts, K. N. Tigges, T. Weisman 1986; M. Reilly 1962; G. Kielhofner 1995; K. N. Tigges 1993; K. Reed 1984; C. Connell 1992; K. N. Tigges, W. M. Marcil 1988; K. N. Tigges, L. M. Sherman 1983; A. Bohusz-Dobosz 1992, 1993, 1995].

2.3. Opieka pielęgniarska

A. Kępiński [1972, s. 264] wyróżnił 3 grupy zadań, które wykonują pielęgniarki:

- diagnostyczno-terapeutyczne,
- organizacyjne,
- psychoterapeutyczne.

Zadania diagnostyczno-terapeutyczne są w jakimś sensie kontynuacją działań lekarza. Pielęgniarka obserwuje chorego, dba o jego higienę osobistą, sygnalizuje lekarzowi występowanie niepokojących symptomów. Ona czuwa również nad właściwą organizacją opieki nad chorym, nad jego rytmem dnia, itp. Natomiast rola psychoterapeutyczna pielęgniarki jak pisał Kępiński [1972, s.265] „jest często spełniana przez nią bez uświadomienia sobie tej funkcji... Spontaniczną życzliwością, uśmiechem, stanowczością, gdy jest ona potrzebna itp., pielęgniarka niejednokrotnie rozładuje niepokój i wewnętrzne napięcie chorego, poprawia jego nastrój, dodaje wiary w skutki leczenia”.

Zdaniem B. J. McNulty [1989] głównym zadaniem opieki pielęgniarskiej nad pacjentem w stanie terminalnym jest łagodzenie jego cierpień, uważne obserwowanie i kontrolowanie w odstępach godzinnych bólu, duszności, mdłości, bezsenności i innych dolegliwości, a gdy zachodzi taka potrzeba – stosowanie zabiegów pielęgnacyjnych oraz podawanie leków.

A. Ostrowska [1991, s.178] podkreśla, iż „na szczególną uwagę w procesie sprawowania opieki terminalnej nad pacjentami zasługują pielęgniarki. W szpitalach zbyt często są one wyłącznie traktowane jako asystentki lekarzy, spełniające ich medyczne polecenia, podczas gdy istota pielęgniarstwa polega na zorientowanym na psychosomatyczną jedność pacjenta pielęgnowaniu, troskliwości, zrozumieniu dla pacjenta i współczuciu dla jego cierpień – i jest niezależnym wymiarem od działań techniczno – medycznych”.

Osoby sprawujące opiekę pielęgniarską nad pacjentami w terminalnej fazie choroby, niejednokrotnie częściowo lub całkowicie niesprawnymi wykonują m.in. następujące czynności:

1. toaleta chorego – pielęgnowanie jamy ustnej, mycie i kąpiel w łóżku lub wannie (w zależności od możliwości), zapobieganie odleżynom,
2. właściwe ułożenie pacjenta w łóżku, usadzenie na fotelu lub wózku inwalidzkim,
3. zmiana opatrunków,
4. zmiana bielizny osobistej i pościelowej,
5. karmienie chorego,
6. podawanie leków.

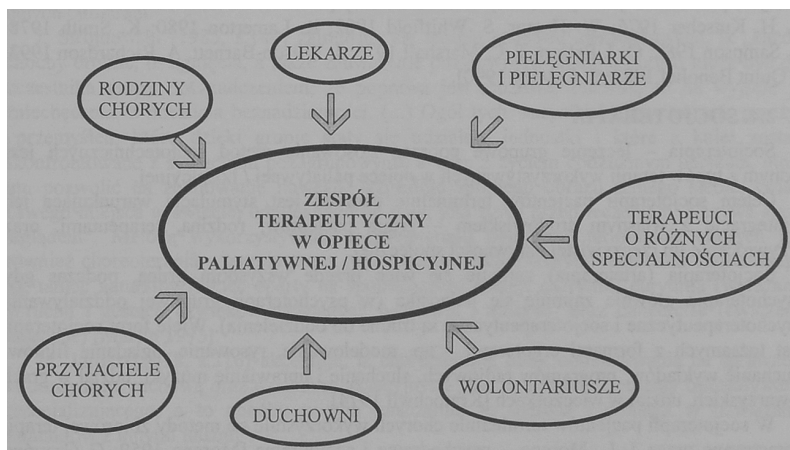
Obok sprawności w wykonywaniu wyżej wymienionych czynności pielęgniarki i pielęgniarsze opiekujący się chorymi w stanie terminalnym powinni posiadać zarówno umiejętność prowadzenia rozmów z pacjentami zbliżającymi się do śmierci i ich bliskimi jak i odpowiednie walory osobiste: cierpliwość, opanowanie, dokładność, wytrwałość, spostrzegawczość, wrażliwość, łagodność, delikatność, subtelność i zdolność empatii.

A. L. Strauss [1973, s.103] zwraca uwagę, że w opiece paliatywnej / hospicyjnej cechy te są niezwykle pożądane, a ich rozwój powinien być stymulowany, tymczasem „Lekarze i pielęgniarki posiadają przede wszystkim techniczne umiejętności postępowania z pacjen-

tem. (...) W szkołach pielęgniarzkich uczy się pielęgnowania chorych umierających, nawet „pielęgnowania pośmiertnego”, natomiast „aspekty psychologiczne” pielęgniarstwa zostały dopiero niedawno wprowadzone do programu”. Problemem podniesionym przez A. L. Straussa zajęli się przedstawiciele ruchu hospicyjnego z jego główną animatorką C. Saunders na czele, która dostrzegła konieczność zmiany rangi społecznej pielęgnowania człowieka chorego, a w szczególności chorego terminalnie, wzrostu prestiżu i dowartościowania pielęgniarstwa a także rozwoju pielęgniarstwa naukowego i wzrostu wykształcenia kadr pielęgniarzkich [Saunders 1980, 1988].

W opiece paliatywnej / hospicyjnej pielęgniarce i pielęgniarze są równym partnerem lekarzy wnoszącym oryginalne źródła wiedzy i umiejętności służące dobru pacjentów (podobnie jak inne osoby o różnych specjalnościach wchodzące w skład zespołu terapeutycznego).

Poniższy schemat (ryc. 3) przedstawia strukturę zespołu opieki paliatywnej / hospicyjnej i miejsce pielęgniarce i pielęgniarzy w tym zespole.



Ryc. 3. Struktura interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego w opiece paliatywnej / hospicyjnej (opracowanie własne)

C. Saunders [1980, s.288] wskazywała na obciążenia psychiczne osób pielęgujących pacjentów terminalnie chorych – „Praca pielęgniarce jest ciężka i rozumiem, że wytrzymać przez dłuższy czas nie jest łatwo. Zdaję sobie sprawę, co przeżywa personel uczestniczący ciągle w procesie umierania ludzi”. Przestrzegała przed pochopnym zatrudnianiem w charakterze pielęgniarce czy pielęgniarzy osób, które mimo odpowiedniego wykształcenia, do takiej pracy się nie nadają. Podkreślała, że muszą to być osoby, wyróżniające się szczególnymi przymiotami i tylko właściwy ich dobór pozwala na osiągnięcie dobrych rezultatów w opiece nad chorymi terminalnie. Jako ilustrację swych poglądów C. Saunders [1980, s.288] podała następujący przykład: „Jedna z naszych pielęgniarce miała kalekie od urodzenia, głęboko niedorozwinięte dziecko. Dziecko to zmarło w wieku 9 lat. Po pewnym czasie pielęgniarce ta przyszła do nas i powiedziała, że chciałaby naszym chorym podarować to, czego jej dziecko nauczyło ją przez te 9 lat. Takich ludzi właśnie potrzebujemy – ludzi, którzy do głębi potrafią zrozumieć cierpiącego, bo sami cierpieli. Ale muszą to być zarazem ludzie rzeczowi, wolni od sentymentalizmu. Z drugiej strony do usługiwania innym nie

zawsze trzeba mieć specjalne kwalifikacje czy pełną sprawność fizyczną. Jedną z pielęgniarek zatrudnionych u nas na stałe jest prawie niewidoma, jest bardzo prostą kobietą. Wykonuje ona oczywiście tylko pewne czynności, ale i tak jest nam niezmiernie pomocna nie tylko dzięki ogromnej dokładności w pracy, ale także dzięki sercu, które w tę pracę wkłada”.

W opiece pielęgniarskiej nad pacjentami w terminalnej fazie choroby nie wystarczy więc tylko choćby najbardziej profesjonalne, lecz mechaniczne wykonywanie czynności pielęgnacyjnych. Pacjent zbliżający się do śmierci oczekuje od osób go pielęgnujących serca i zrozumienia dla swoich cierpień. To właśnie spośród nich wybiera on sobie często kogoś, komu się zwierza, z kim dzieli się swoimi problemami, wątpliwościami, z kim może porozmawiać na każdy, nawet trudny temat. To właśnie pielęgniarki i pielęgniarze, codziennie wiele godzin spędzający przy łóżku chorego są bardzo często tymi osobami, które towarzyszą mu podczas umierania, trzymając go za rękę, ofiarowując mu swoją obecność.

O zasadach, metodach i problemach opieki pielęgniarskiej nad pacjentami terminalnie chorymi pisali obok już wymienionych liczni autorzy [m.in. A. M. Earle, N. T. Argondizzo, A. H. Kutscher 1976; W. Hector, S. Whitfield 1982; R. Lamerton 1980; K. Smith 1978; C. Sampson 1982; G. J. Palsen, T. C. Marshall 1975; J. Wilson-Barnett, A. Richardson 1993; J. Quint Benoliel 1983; S. Cowley 1990].

2.4. SOCJOTERAPIA

Socjoterapia – leczenie grupowe poprzez stosowanie metod socjotechnicznych jest jednym z typów terapii wykorzystywanych w opiece paliatywnej / hospicyjnej.

Celem socjoterapii pacjentów terminalnie chorych jest stymulacja warunkująca ich reintegrację z własnym środowiskiem – grupą pacjentów, rodziną, terapeutami, oraz przywrócenie im rzeczywistej aktywności społecznej.

Socjoterapia (arteterapia) zajmuje się więc przede wszystkim grupą, podczas gdy psychoterapia głównie zajmuje się jednostką (w psychoterapii grupowej oddziaływania psychoterapeutyczne i socjoterapeutyczne są trudne do oddzielenia). Wiele form socjoterapii jest tożsamych z formami ergoterapii – np. modelowanie, rysowanie, oglądanie filmów, słuchanie wykładów, programów radiowych, słuchanie i uprawianie muzyki, udział w grach towarzyskich, udział w wieczorkach [Kratochwil 1974].

W socjoterapii pacjentów terminalnie chorych wykorzystuje się metody zbiorowej terapii opracowane przez J. L. Moreno – psychodramę i socjodramę [Moreno 1959; G. Czapów, C. Czapów 1969].

Pacjenci uczestniczący w psychodramie wyrażają własne przeżycia i konflikty poprzez improwizowane przedstawienie teatralne podczas którego odgrywają różne role pełnione przez nich w życiu. Psychodrama ułatwia chorym spontaniczne swobodne wyrażanie swych poglądów, daje im możliwość ujawniania swych zainteresowań, konfliktów, pragnień i postaw. Ta technika grupowych zajęć służy zarówno samej terapii jak i diagnozowaniu.

W socjodramie zaś, pacjenci odtwarzają rolę kogoś innego zamiast swojej, jak to ma miejsce w psychodramie.

Zarówno psychodrama jak i socjodrama jako techniki grupowych zajęć stosowane w opiece paliatywnej / hospicyjnej pomagają chorym odreagowywać napięcia emocjonalne i uzyskiwać wgląd w przyczyny zaburzeń, konfliktów i trudności.

Według P. Rohnera [1973] chorzy, którzy chcą z korzyścią uczestniczyć w psychodramach i socjodramach winni:

- dążyć do znalezienia odpowiedzi na pytania, jakie są przyczyny konfliktów we wzajemnych relacjach ludzi ze sobą, co zrobić aby do konfliktów nie dochodziło, a jeżeli już dojdzie, jak wtedy postępować, co zrobić, aby rozwiązywać trudne sytuacje lepiej niż dotąd,

- dążyć do przyjęcia postawy zyczliwości względem innych osób, także jeżeli mają odmienne przekonania,
- dążyć do wytworzenia w sobie zdolności empatii,
- wykazywać się postawą przyzwolenia na takie relacje interpersonalne, w których panuje wzajemna otwartość.

Dla pacjentów terminalnie chorych szczególne znaczenie ma możliwość otwartego wyrażania swych uczuć, szczególnie cierpienia i bólu – poprzez płacz czy agresję – krzyk, słowne oskarżenia lub nieszkodliwe czyny gwałtowne. Prowadzi to do wspomnianego już odreagowania emocjonalnego, po którym chory odczuwa spokój i odprężenie oraz zyskuje możliwość wchodzenia w lepsze relacje interpersonalne, co z kolei pozwala mu lepiej funkcjonować i pozytywnie wpływa na zmianę jakości jego życia.

Zachowania ujawnione przez pacjentów w czasie socjoterapii wywołują reakcje emocjonalne i osady wartościujące pozostałych uczestników terapii, którzy wyrażają je w sposób spontaniczny dostarczając poszczególnym pacjentom informacji, jak są przez innych odbierani.

J. Strojnowski [1985, s.144] zajmujący się terapią grupową zwracał uwagę, iż „każde, choćby drobne, osiągnięcia, a także zauważenie pozytywnych zmian u innych może być dla uczestnika grupy doświadczeniem, że poprawa jest możliwa. Pozwala to na wyjście ze zniechęcenia, z poczucia beznadziejności. (...) Ogół tych wszystkich doświadczeń, przeżyć i przemyśleń, które dzięki grupie stały się udziałem jednostki i które z kolei zostały skonfrontowane z sytuacjami pozagrupowymi, a więc z życiem codziennym pacjenta, może mu pozwolić na zbudowanie nowego, względnie spójnego obrazu samego siebie, świata i swego miejsca w świecie, odmiennego od tego, jaki żywił przed leczeniem. Nazywa się to wglądem”. Metodą wykorzystywaną w socjoterapii pacjentów terminalnie chorych jest również choreoterapia – terapia przez ruch i taniec. Podstawowymi metodami choreoterapii są: taniec naturalny (taniec oparty na spontanicznej reakcji na rytm), eurytmia (wyrażanie w ruchu i gestach dźwięków używanych w mowie i muzyce) oraz dancercise (ćwiczenia taneczne) [Martin 1993].

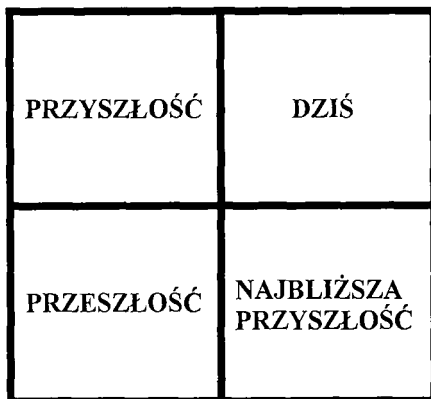
M. Jarosz [1978, s.216] akcentuje, iż choreoterapia obok oddziaływania na sprawność i koordynację ruchową oraz działań relaksacyjnych „zawiera pewne elementy oddziaływania resocjalizującego, a to choćby w tym znaczeniu, że ułatwia i pomaga w nawiązaniu kontaktów z innymi ludźmi”.

Choreoterapia to zajęcia bez lub z wykorzystaniem muzyki, która ma za zadanie zachęcać uczestników do samowyznania, ma budować rytm, nastrój i ułatwiać kontakty z ludźmi. Pacjentem terminalnie chorym, którzy są niejednokrotnie zamknięci w sobie, mający poczucie osamotnienia, których osobowość zdeintegrowana jest przez ból totalny wszechogarniający, choreoterapia może pomóc w odblokowaniu zarówno fizycznym jak i emocjonalnym. Choreoterapia jako jedna z form aktywności motorycznej stosowana jest w terapii kompleksowej nerwic, które występują również u pacjentów w terminalnej fazie choroby [Aleszko 1975].

Inną metodą socjotechniczną wykorzystywaną w opiece paliatywnej / hospicyjnej jest tzw. psychorysunek. Metoda ta oparta została o zasady projekcji – pacjenci poprzez twórczość rysunkową przekazują własne emocje, uzewnętrzniają trudne do zwerbalizowania konflikty, wyrażają tłumione przeżycia [Wardaszko-Łyskowska 1973]. Rysunki poszczególnych pacjentów, które zazwyczaj zawierają duży ładunek emocjonalny omawiane są następnie w grupie. Pacjenci wymieniają poglądy a terapeuta koordynuje rozmowy i dyskusje dotyczące treści omawianych prac. Techniki rysunkowe pełnią również funkcje relaksacyjne oraz mogą wyzwolić ukryte zdolności pacjentów do kreatywnego działania. Psychorysunek należy zarówno do technik terapeutycznych jak i diagnostycznych. E. Kübler-Ross od ponad dwudziestu lat zajmująca się badaniami nad śmiercią i umieraniem

opisuje znaczenie rysunku pacjenta jako źródła informacji o nim samym – „Kiedy stawia się diagnozę, prosi się pacjenta o zrobienie rysunku. Nie daje się mu żadnych instrukcji. Rysunek pomaga zorientować się w „wewnętrznym krajobrazie” tego człowieka, na jakim etapie się znajduje. Kiedy już to wiadomo, prosi się pacjenta, by naszkicował, jak widzi swego raka” [Kübler-Ross 1996, s.108–109].

Jako jedną z dróg do analizy rysunków wykonywanych przez pacjentów w sposób spontaniczny, bez żadnych instrukcji Kübler-Ross poleca model opracowany przez Carla Gustawa Junga – twórcę psychologii analitycznej, przedstawiony na ryc. 4 [Kübler-Ross 1996, s.24].



Ryc. 4. Cztery kwadraty rysunku analizowanego według Junga

Analizę rysunków według Junga rozpoczyna się od lewego dolnego kwadratu obrazującego przeszłość, następnie przechodzi się do górnego prawego kwadratu reprezentującego czas teraźniejszy, jako trzeci analizuje się kwadrat umiejscowiony u dołu z prawej strony pokazujący jak autor rysunku widzi swoją najbliższą przyszłość, zaś jako ostatni poddaje się analizie górny lewy kwadrat, który wyraża to, czego chory oczekuje od przyszłości i pokazuje jego stosunek względem śmierci [Kübler-Ross 1996].

Rysunki wykonywane przez chorych na zadany uprzednio temat – np. „Jak widzę swoją chorobę”, czy „Jak wyobrażam sobie leczenie”, mogą być pomocne nie tylko jako źródło informacji o nich samych, ale również jako czynnik wspomagający wybór odpowiedniego sposobu terapii.

W socjoterapii pacjentów chorych terminalnie wyróżnić można zarówno trening stymulujący jak i trening właściwej aktywności społecznej.

Zabawy i gry wykorzystywane w programie stymulującym są typu odhamowującego i pobudzającego aktywność chorych. Pełnią one również funkcję czynnika integrującego grupę.

Program właściwej aktywności społecznej realizowany jest poprzez czas wspólnie spędzany przez grupę pacjentów i terapeutę, a także niekiedy członków rodzin i przyjaciół. Czas ten poświęcany jest na dyskusje, rozmowy, sesje filmowe, celebrację uroczystości, wspólne posiłki, pogadanki, odczyty, wystawy, organizację i udział w wielu innych imprezach.

Problemy socjoterapii pacjentów terminalnie chorych podnosili w swych pracach także inni, obok wymienionych już, autorzy [m.in.: B. Lunt, J. Kardley 1988; S. Minuchin 1974; O. C. Simonton, R. Henson, B. Hampton 1996; O. C. Simonton, S. Matthews-Simonton, J. L. Creighton 1993; A. Gibson 1993, M. Wirsching 1994].

BIBLIOGRAFIA

1. Aleszko Z. (1975), *Choreoterapia jako jedna z form aktywności ruchowej w terapii kompleksowej nerwic*, „Psychoterapia”, nr XII.
2. Bohusz-Dobosz A. (1991), *Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie*, „Postępy Rehabilitacji”, tom V, z. 3.
3. Bohusz-Dobosz A. (1994), *New forms of creative therapy in palliative care*, „Symptom control in terminal illness”, Palliative care service, Poznań, Sir Michael Sobell House, Oxford.
4. Bohusz-Dobosz A. (1993), *Occupational therapy in terminal cancer*, „Symptom control in terminal illness”, Palliative care service, Poznań, Sir Michael Sobell House, Oxford.
5. Bohusz-Dobosz A. *Terapia zajęciowa jako jedna z form opieki nad chorymi nieuleczalnie*, „Zdrowie Psychiczne”, nr 1–2 (Rok XXXIV).
6. Bohusz-dobosz A. (1992), *Terapia zajęciowa w St. Christopher's Hospice w Londynie*, „Zdrowie Psychiczne”, nr 3–4 (Rok XXXIII).
7. Bohusz-Dobosz A. (1995), *Terapia zajęciowa w terminalnej fazie choroby nowotworowej*, „Nowiny Lekarskie”, R. 64, 1.
8. Bohusz-Dobosz A. (1995), *Psychologiczne, pedagogiczne, lecznicze oraz rehabilitacyjne wartości terapii kreatywnej w opiece paliatywnej (hospicyjnej)*, „Zdrowie Psychiczne”, nr 1–2.
9. Bohusz-Dobosz A. (1997), *Świadomość istnienia u pacjentów terminalnie chorych* [w:] A. Szyszko-Bohusz [red.], *O naturze świadomości*. Materiały Ogólnopolskiego Interdyscyplinarnego Seminarium. Akademia Wychowania Fizycznego, Kraków 12–13 maja 1995, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Oddział w Poznaniu, Kraków.
10. Bojanowicz J. (1989), *Postępowanie rehabilitacyjne a profilaktyka inwalidztwa* [w:] J. Kuch [red.], *Rehabilitacja*, PZWL, Warszawa.
11. Calman K. C., Welsh J. (1984), *Psychical Aspects* [w:] Saunders C. [ed.], *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward Arnold (Publishers) Ltd., London.
12. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee, World Health Organization, Geneva 1990.
13. Connell C. (1992), *Art therapy as part of a palliative care programme*, „Palliative Medicine”, nr 6.
14. Corr C, Corr D. (1992), *Adult hospice day care*, „Death Studies”.
15. Cowley S. (1990), *To The End of Their Days: Care of the Dying*, Eastbourne District Health Authority, Research Report.
16. Czapów G., Czapów C. (1969), *Psychodrama*, PWN, Warszawa.
17. Earle A. M., Argondizzo N. T., Kutscher A. H. (1976), *The Nurse as Caregiver for the Terminal Patient and his Family*, Columbia University Press, Columbia.
18. Earnshaw-Smith E. (1981), *Dealing with Dying Patients and Their Relatives*, „British Medical Journal”, 282 (1779).
19. Folts D., Tigges K. N., Weisman T. (1986), *Occupational therapy in hospice home care*, „American Journal of Occupational Therapy”, nr 40.
20. Gibson A. (1993), *The day hospice* [w:] Saunders C., Sykes N., [ed.], *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward Arnold. A division of Hodder and Stoughton, London, Boston, Melbourne, Auckland.
21. Gray R.C. (1993), *Physiotherapy* [w:] Doyle D., Hanks G. W. C., Macdonald N. [ed.], *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo.
22. Hector W., Whitfield S. (1982), *Nursing Care for the Dying Patient and the Family*, Heinemann,
23. Jarosz M. (1978), *Psychologia lekarska*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
24. Kepiński A. (1972), *Rytm życia*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
25. Kielhofner G. (1995), *A Model of Human Occupation*, Williams and Wilkins, Baltimore.
26. Kratochwil S. (1974), *Psychoterapia*, PWN, Warszawa.
27. Kübler-ross E. (1996), *Życiodajna śmierć*, Księgarnia św. Wojciecha, Poznań.
28. Lamerton R. (1980), *Care of the Dying*, Penguin Books.
29. Lunt B., Yardley J. (1988), *Home Care Teams and Hospital Support Teams for the Terminally Ill*, Cancer Relief Macmillan Fund, London.
30. Martin S. (1993), *Ciało i umysł. Znane i mniej znane formy terapii*, Wydawnictwo Medium, Warszawa.
31. McNulty B. J. (1989), *Opieka nad chorymi umierającymi i pogrzezonymi w smutku* [w:] Collins S., Parker E., *Prapedeutyka pielęgniarstwa*, PZWL, Warszawa.
32. Minuchin S. (1974), *Families and Family Therapy*, Tavistock, London.
33. Moreno J. L. (1959), *Die Gruppenpsychotherapie und das Psychodrama*, G.Thieme, Stuttgart.
34. Munro S. (1984), *Music Therapy in Palliative / Hospice Care*, Magnamusic-Baton, St. Louis.
35. O'Gorman B. (1993), *Physiotherapy in palliative medicine* [w:] Saunders C., Sykes N. [ed.], *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward Arnold, A division of Hodder & Stoughton, London, Boston, Melbourne, Auckland.
36. *Ośrodek Interwencji Kryzysowej* [wyd.] (1993), *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby* (wybór tekstów), Kraków.
37. Ostrowska A. (1991), *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Polska Akademia Nauk, Instytut Filozofii i Socjologii, Warszawa.

38. Palson G. J., Marshall T. C. (1975), *The Disposal of the Dead*, English Universities Press.
39. Quint benoliel J. (1983), *Nursing research on death, dying and terminal illness: development, present state and prospects*, „Annual Review of Nursing Research”, nr 1.
40. Raven R.W. (1986), *Rehabilitation and Continuing Care in Cancer*, Parthenon Publishing, Carnforth.
41. Reilly M. (1962), *Occupational therapy can be one of the greatest ideas in 20th century medicine*, „ American Journal of Occupational Therapy”, nr 16.
42. Reed K. (1984), *Models of Practice in Occupational Therapy*, Williams and Wilkins, Baltimore, London.
43. Robinson A. (1990), *Physiotherapy in oncology*, „Association of Chartered Physiotherapists in Oncology and Palliative Care Newsletter”, Autumn: 2.
44. Rohner P. (1973), *Gruppendynamisches Sozialtraining* [w:] Petzold H., *Kreativität und Konflikte*. Psychologische Gruppenarbeit mit Erwachsenen, Jungfermann Verlag, Paderborn.
45. Sampson C. (1982), *The Neglected Ethic: Religions and Cultural Factors in the Care of Patients*, McGraw-Hill.
46. Saunders C. (1980), *Hospicjum św.Krzysztofa* [w:] Bortnowska H. [red.], *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
47. Saunders C., Baines M. (1989), *Living with Dying. The Management of Terminal Disease*, Oxford University Press, Oxford–New York–Tokyo.
48. Saunders C. (1988), *Spiritual pain*, „Hospital Chaplain”, March.
49. Saunders C. (1988), *St.Christopher's in Celebration. Twenty-one years at Britain's first modern hospice*, Hodder and Stoughton, London–Sydney–Auckland–Toronto.
50. Simonton O. C., Matthews-Simonton S., Creighton J. L. (1993), *Triumf życia. Jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin*, Wydawnictwo medyczne Med Tour Press International, Warszawa.
51. Smith K. (1978), *Help for the Bereaved*, Duckworth.
52. Strauss A. L. (1973), *Świadomość umierania* [w:] L.Pearson, *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
53. Stojnowski J. (1985), *Psychoterapia*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
54. Thorpe G. (1993), *Rehabilitation in palliative care* [w:] Doyle D., Hanks G. W. C., Macdonald N. [ed.], Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo.
55. Tigges K. N. (1993), *Occupational therapy* [w:] Doyle D., Hanks G.W.C., Macdonald N. [ed.], Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo.
56. Tigges K. N., Marcil W.M. (1988), *Terminal and Life Threatening Illness: An Occupational Behavior Perspective*, Slack, Thorofare.
57. Tigges K. N., Sherman L.M. (1983), *The treatment of the hospice patient: from occupational history to occupational role*, „American Journal of Occupational Therapy”, nr 37.
58. Wardaszkó-Łyskowska [red.], (1973), *Terapia grupowa w psychiatrii*, PZWL, Warszawa.
59. Wilson-Barnett J., Richardson A. (1993), *Nursing research and palliative care* [w:] Doyle D., Hanks G. W. C., Macdonald N. [ed.], Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press, Oxford–New York–Tokyo.
60. Wirsching M. (1994), *Wokół raka*, GWP, Gdańsk.

A terminally ill patient – problems with definitions

Key words: terminal illness, palliative care, physiotherapy, occupational therapy, social therapy, nursing care

Rehabilitation in palliative care is still a relatively new concept. Palliative care rehabilitation has been described as the restoration of a patient to a person. Terminal care rehabilitation at its best is the transformation of the dying into the living.

The occupational therapy and social therapy could be recognized as an excellent way to create the community of patients and integration of the entire group. It enables contacts with the other human beings and is an attractive form of spending time, furthermore it offers the opportunity to experience creative emotions connected with the performance of a given task.

The methods of influences for terminal ill patients like physiotherapy, occupational therapy, social therapy and nursing care can change their quality of life.