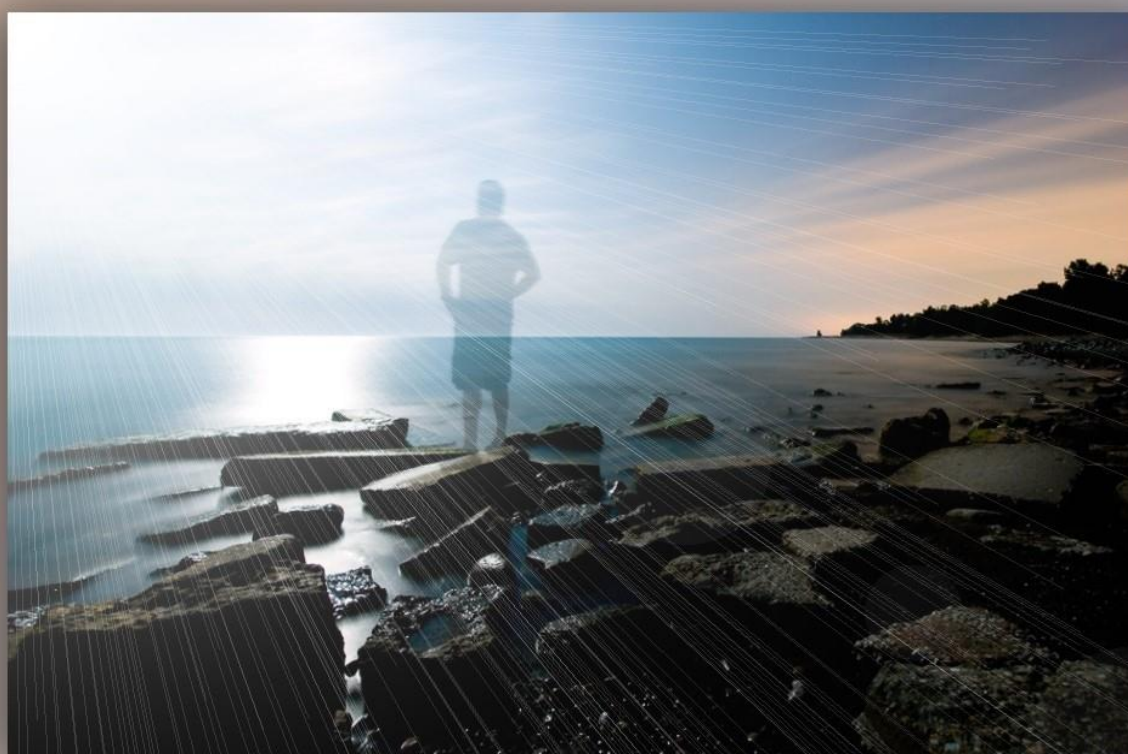


W drodze do brzegu życia



Praca zbiorowa pod redakcją:

Elżbiety Krajewskiej-Kułak

Cecylii Reginy Łukaszuk

Jolanty Lewko

Wojciecha Kułak

Tom XXI

W drodze do brzegu życia

Tom XXI

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



W drodze do brzegu życia

Tom XXI

**Praca zbiorowa pod redakcją
Prof. dr hab. med. Elżbiety Krajewskiej-Kulak
Dr hab. n. o. zdrowiu Cecylii Reginy Łukaszuk
Dr hab. n. o. zdrowiu Jolanty Lewko
Prof. dr hab. n. med. Wojciecha Kulaka**

Białystok 2022

RECENZENCI MONOGRAFII

Dr hab. n. o zdr. Katarzyna Van Damme-Ostapowicz

Western Norway University of Applied Sciences, Faculty of Health and Social Sciences, Førde, Norway

Dr n. med. Andrei Shpakou

Prof. Uniwersytetu im. Janka Kupały w Grodnie

RECENZENCI ROZDZIAŁÓW

Baranowska Anna, Bejda Grzegorz, Cybulski Mateusz, Fiłon Joanna, Guzowski Andrzej, Jankowiak Barbara, Klimaszewska Krystyna, Kowalczyk Krystyna, Kowalewska Beata, Krajewska-Kułak Elżbieta, Krajewska-Ferishah Katarzyna, Kułak Wojciech, Kułak-Bejda Agnieszka, Kułak Piotr, Lankau Agnieszka, Lewko Jolanta, Łukaszuk Cecylia, Rolka Hanna, Sierakowska Matylda, Szyszko-Perłowska Agnieszka

REDAKTORZY MONOGRAFII

Prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr hab. n. o. zdrowiu Cecylia Regina Łukaszuk

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr hab. n. o. zdrowiu Jolanta Lewko

Zakład Podstawowej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Prof. dr hab. n. med. Wojciech Kułak

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym "Dać Szansę", Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

ISBN – 978-83-963859-2-5

Wydanie I

Białystok 2022

Opracowanie graficzne okładki: Agnieszka Kułak-Bejda

Pozostała grafika ze strony FreePik

Za zgodność z prawami autorskimi użytych w tekście cytowań, fotografii, rycin i tabel odpowiedzialność ponoszą autorzy poszczególnych rozdziałów

Materiały zawarte w mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny, do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.

Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk monografii sfinansowany przez Stowarzyszenie Pro Salute

Druk:

RobotA Piotr Duchnowski, Zaścianki 6, 15-521 Zaścianki

*Czy wszystko pozostanie tak samo, kiedy mnie już nie będzie?
Czy książki odwykną od dotyku moich rąk, czy suknie zapomną o zapachu mojego ciała?
A ludzie? Przez chwilę będą mówić o mnie, będą dziwić się mojej śmierci - zapomną.
Nie ludźmy się, przyjacielu, ludzie pogrzebią nas w pamięci równie szybko,
jak pogrzebią w ziemi nasze ciała.
Nasz ból, nasza miłość, wszystkie nasze pragnienia odejdą razem z nami
i nie zostanie po nich nawet puste miejsce.
Na ziemi nie ma pustych miejsc
Halina Poświatowska, Opowieść dla przyjaciela*

Szanowni Państwo

Oddajemy w Państwa ręce już XXI tom monografii „W drodze do brzegu życia”, w którym tradycyjnie poruszamy trudne tematy związane z interdyscyplinarnymi wyzwaniami opieki paliatywnej i tanatoedukacji, ze śmiercią i umieraniem.

Ta problematyka nabrała innego wymiaru wraz z globalnym rozprzestrzenianiem się pandemii COVID-19, kiedy to wiele osób sparaliżował strach, po tym jak codziennie podawano coraz to nowe, często sprzeczne informacje o ilości zakażonych koronawirusem i kolejnych zgonach.

Niestety śmierć nie omija nikogo, ani dzieci, ani osób młodych, ani starszych, ani osób samotnych, ani tych z pełnymi rodzinami. Ludzie giną w wypadkach samochodowych, motorowych, podczas trzęsienia ziemi, huraganów itp. W obliczu tego wszystkiego rodzą się pytania o sens i cele naszego życia...

Życie pisze rozmaite scenariusze i stawia przed każdym człowiekiem kolejne wymagania. Czasami trudności na drodze, ból i cierpienie sprawiają, że ludzie poddają się i przestają dostrzegać sens swojej egzystencji. A przecież sens życia istnieje nie tylko w szczęściu i dobrobycie. *„Tragedią życia nie jest śmierć, ale to czemu pozwalamy umrzeć w sobie, kiedy żyjemy”*, jak twierdził Norman Cousins. Niestety brak sensu życia obniża motywację. Należy więc go odnajdywać także w chwilach bólu i cierpienia, a poszukiwanie go w każdym takim zdarzeniu i podjęcie odpowiedniego działania może pomóc odzyskać sens życia. Wtedy łatwiej przetrwać trudne okresy. *„Śmierć nie jest przeciwieństwem życia, a jego częścią”* jak pisał Haruki Murakami (Norwegina Wood).

Problematyka sensu życia nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób konfrontujących się ze zbliżającą się śmiercią. Nie można zapominać, że sens życia jest kwestią indywidualną i prywatną, ale mimo to można pacjentom wskazywać obszary, w których mogą tego sensu poszukiwać. W takich sytuacjach do poprawy jakości życia chorych może przyczynić się wiedza oraz gotowość i otwartość personelu na poruszanie tematów egzystencjalnych w rozmowach z pacjentami. Choroba często pomaga odnaleźć sens życia na nowo, pozwala na „zatrzymanie się”, na poczucie potrzeby dokonania zmian, na uświadomienie sobie swojej śmiertelności, co potwierdza Emil Cioran *„Choroby są po to, by nam przypominać, że nasz kontrakt z życiem może być w każdej chwili unieważniony”*

Redaktorzy podręcznika

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulaś,

Dr hab. n. o zdrowiu Cecylia R. Łukaszuk,

Dr hab. n. o zdrowiu Jolanta Lewko,

Prof. dr hab. n. med. Wojciech Kulaś

SPIS TREŚCI

ETYKA, HUMANIZM, MEDYCyna, PRAWO

Zygmunt Pucko: O tragicznej śmierci piękna – dzieje jednego przypadku	11
Aleksandra Biegalska: Argument religijny przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego i jego krytyka ze strony Davida Hume’a	20
Aleksandra Biegalska: Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym	25
Szymon Andre Ndozi, Grzegorz Bejda: Postawy personelu medycznego wobec śmierci pacjenta	32

ŚMIERĆ SPOŁECZNA

Elżbieta Trylińska–Tekielska, Dorota Pietraszewska, Katarzyna Dziubak: Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii	50
Elżbieta Trylińska–Tekielska, Dorota Pietraszewska, Agnieszka Dynierowicz: Wpływ samotności na życie i zdrowie osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii COVID 19 – aspekty psychologiczne	76
Nikoła Manowska, Bogusława Banaszak-Żak, Agnieszka Młynarska: Problemy społeczno-zdrowotne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym	91

PROBLEMY OPIEKI PALIATYWNEJ/HOSPICYJNEJ I PERINATALNEJ

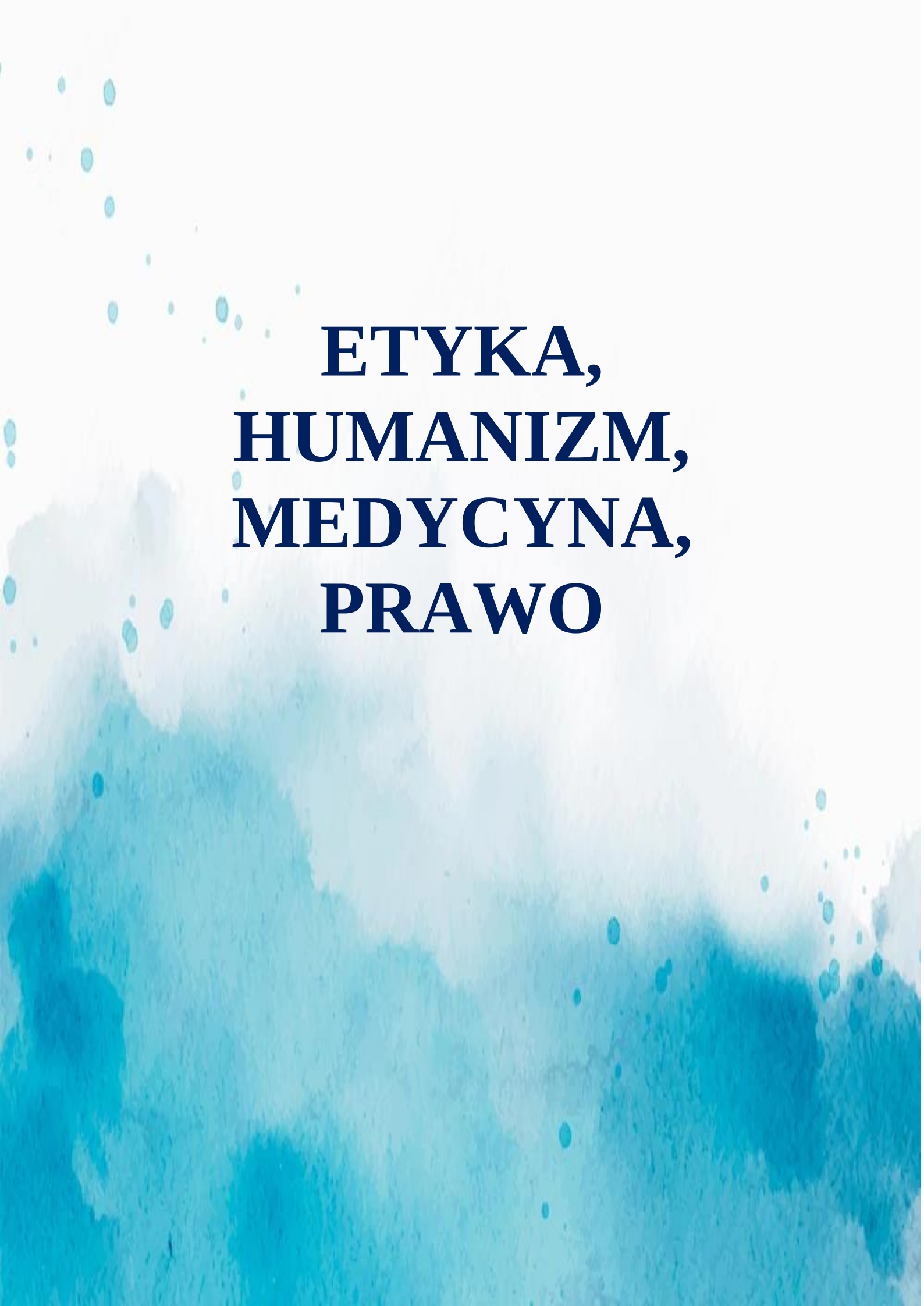
Elżbieta Trylińska – Tekielska, Joanna Dubielecka: Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego	105
Elżbieta Trylińska–Tekielska, Joanna Dubielecka, Zofia Paradowska: Tematy tanatologiczne w życiu dziecka-aspekty psychologiczne	128
Magdalena Lachowicz, Grzegorz Bejda: Pacjent z nowotworem krtani wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego i rodziny	143
Magdalena Lachowicz, Grzegorz Bejda: Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku	162
Szymon Andre Ndozi, Grzegorz Bejda: Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych	211

ZADANIA PRACOWNIKÓW OCHRONY ZDROWIA W ZWALCZANIU DYSKRYMINACJI, STYGMATYZACJI, AGRESJI I UZALEŻNIEŃ

Aleksandra Pankowska, Elżbieta Krajewska-Kulak, Dorota Okurowska-Zawada: Kultura hip-hop	243
Anna Rygula, Michał Kowalski: Psychodermatologia – wpływ zaburzeń psychicznych na skórę	253
Anna Sławińska, Marta Grelowska, Filip Kaźmierczak: Problem zaburzeń neuropsychiatrycznych w wybranych chorobach zakaźnych	264
Labisz Paulina, Mikołajczak Karolina, Niewiadomska Joanna, Przepiórka Kamila, Satorska Karolina, Ziemię Marta: System transplantacyjny w Polsce	275

WYBRANE PROBLEMY W OPIECE NAD CHORYMI

Teresa Skrzypczyk, Elżbieta Sobaszek: Zadania pielęgniarki w opiece nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym na podstawie indywidualnego studium przypadku	286
Zuzanna Koziół, Wiesława Kowalska, Elżbieta Sobaszek: Akceptacja choroby w grupie pacjentów hematologicznych leczonych metodą chemioterapii z uwzględnieniem wybranych czynników socjodemograficznych, klinicznych i edukacji pielęgniarskiej	299
Weronika Machaj, Emilia Grabowska, Agnieszka Aszkowska, Piotr Byszuk, Ewa Drozdowska, Krzysztof Gomułka: Cholestaza ciężarnych	316
Jakub Husejko, Maja Kubiacyk, Maciej Pesta, Dominika Strzał: Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym	322
Patrycja Kozubek, Klaudia Kozubek, Bartłomiej Morąg: Różnorodność czynników ryzyka rozwoju nowotworu obszaru głowy i szyi- stan wiedzy na 2022 rok	346
Emil Ostrowski: Rehabilitacja oddechowa a epidemia COVID- 19	355
Emil Ostrowski: Fizjoterapia a dolegliwości bólowe chorych na reumatoidalne zapalenie stawów	369
Izabela Paluch Filipowska, Alicja Paluch: Analiza wiedzy na temat szczepień ochronnych wśród pacjentów	378
Anna Grajewska, Karolina Wanda Borkowska, Edyta Rysiak: Profilaktyka chorób wieku starczego u kobiet	386
Eliza Mędrak, Paulina Zegarska: Wpływ żywienia oraz wieku na poziom dolegliwości u pacjentów z szumami usznymi	394



ETYKA, HUMANIZM, MEDYCYNĄ, PRAWO

O tragicznej śmierci piękna – dzieje jednego przypadku

Zygmunt Pucko

Zakład Filozofii i Bioetyki, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

WPROWADZENIE

Piękno powołane do istnienia potęgą ludzkiego geniuszu ma długą oraz nobliwą historię. W dziejach nadawano mu różne imiona i ukazywano pod różnaitą postacią. Wiele jego odsłon trwałością urąga wiekom i swym czarem zachwyca kolejne generacje. Po innych okazach piękna pozostały tylko wzmianki na kartach ksiąg. Wśród dużej grupy arcydzieł opierających się erozji czasu i równocześnie narażonych na nieodwracalne zniszczenie znajduje się także porcelana, którą w minionych epokach na terenie Europy zwano białym złotem. Nieostrożne obchodzenie się z tym kruchym pięknem kończy się zwykle jego rozbiciem na drobne kawałki. Niekiedy można je złożyć z powrotem w jedną całość. Jednakże próby scalenia odłamków porcelany wymagają od osób parających się jej rekonstrukcją uważności oraz maestrii. Nie są to zatem zwykłe czynności typowe dla rzemiosła, lecz akty właściwe sztuce konserwatorskiej *par excellence*. W ten sposób traktowano je w Japonii już od XVI wieku i mianowano słowem *kintsugi*.

Termin *kintsugi* ewokuje sekwencję kunsztownych działań zorientowanych na scementowanie oddzielnych części potłuczonej porcelany oraz podkreśla ich wymiar metafizyczny. Według meta-prawideł *kintsugi* każdy ułamek porcelany jest nadzwyczaj ważny, ponieważ zawiera w sobie odprysk roztrzaskanej duszy. Każda cząstka inaczej „przemawia” do mistrza. Każda daje mu odmienne natchnienie i jest inna w dotyku. Jego jaźń podczas pracy z odłupkiem łączy się z tą drobiną duszy wcześniej harmonijnie zintegrowanej w kompletnym naczyniu, jej przeszłością oraz drogą, którą przeszła zanim trafiła do uzdrawiających rąk. Każdorazowa chwila kontaktu tych dwóch członów relacji jest niepowtarzalnym wydarzeniem na miarę mistyki. Dlatego mistrz musi wiedzieć, w czym uczestniczy i równocześnie być świadom, że cały czar tego piękna skupia się w jego dłoniach. Ma też odczuć całym jestestwem,

że różnica pomiędzy zwyczajnością a wyjątkowością tkwi w szczegółach, dokładności wykonania i dbałości o detal [1].

Prace warsztatowe *kintsugi* obejmują kilka etapów, które nieśpiesznie spełniają się w rozciągniętych przedziałach czasowych. Ostatnią fazę stanowi polerowanie specjalnej pasty ze sproszkowanego złota, platyny lub srebra nałożonej na skamieniałą fugę. Szlifowanie robi się tak długo aż jego powierzchnia osiągnie idealną gładkość, a żyłki staną się doskonale widoczne. Pokryte barwnikiem ślady pęknięć zdają się oplatać naczynie wyrafinowane utkaną siecią złotych żył. Widok “ran” zabliźnionych szlachetnym kruszczem sprawia, że porcelana po przejściach staje się jeszcze piękniejsza i atrakcyjniejsza niż przed uszkodzeniem. Tym sposobem powstaje byt o nowym walorze estetycznym oraz odmiennym wydźwięku symbolicznym.

ROZWINIĘCIE

Odwrotnością nastawienia do piękna w sztuce *kintsugi* jest podejście preferowane przez klasyczną estetykę proveniencji zachodniej, która kładzie mocny akcent na nieskazitelność oraz kompletność dzieła. W optyce jej założeń, zawężonych do dziedziny wzroku i kształtu realnych przedmiotów uznanych za *magnum opus* sztuk plastycznych, jakkolwiek w nich ubytek traktowany jest w kategoriach znamienia brzydoty. Paradygmat doskonałości piękna jest także kryterium doboru jego jakości. Ich zestaw obejmuje między innymi: pomysłowość, wzniosłość, smak, wytworność, elegancję, lekkość, subtelność, malowniczość, poprawność, harmonię [2]. W wykazie jakości poczesne miejsce zajmuje też odpowiedniość oznaczającą przystawalność rzeczy do zadań, które mają spełnić. Do ideału perfekcji sztuk plastycznych wliczane są jeszcze dwa inne przymioty: struktura i dekoracja. Są one nieodzowne zwłaszcza w porcelanowym sprzętarstwie, gdyż dzięki nim wyłania się piękno formy przedmiotów, zgodność kompozycji elementów, barw oraz piękno będące owocem włożonych w jego kreację starań.

Przedmioty muszą mieć czystą masę i szkliwo bez brunatnych cętek lub zanieczyszczeń w kształcie kraterów, będących efektem wytopów [3]. Nie mogą mieć także jasnych „piegów”, czyli okruszyn ciemnych minerałów ani smug po palcach widocznych wewnątrz naczyń w miejscach, gdzie wygładzanie było utrudnione. W przypadku formowania talerzy na toczku przy użyciu formy gipsowej niedopuszczalne są koncentryczne koła po stronie nóżki. Piękno sprzętu dyskredytują obszary, w których oderwany został wzornik kształtujący. Ów mankament

występuje zwłaszcza w filiżankach i kubkach [3]. Cieniem na estetyce przedmiotu profilowanego w składanych matrycach kładzie się „szew” w miejscu łączenia się części matrycy. Porcelanowy twór albo ich fragmenty modelowane w formach gipsowych nie mogą nosić śladów dociskania do ścianek szablonu [3]. Takie ich upychanie skutkuje nierównością powierzchni wewnętrznej oraz wpływa na grubość ścianki w różnych jej punktach [3]. Z kolei w wewnętrznej stronie dzieł odlewanych z gęstwy nie może być zatarty „negatyw” strony licowej [3]. Za przykład tego rodzaju niedoróbki może posłużyć wypukła nóżka dzbaneczka, która od środka ukazuje się jako wklęsnięcie. Wyznacznikiem ideału piękna porcelany jest również jej kolor. Prawidłowy odcień nie może odbiegać od barwy białej.

Urzeczywistnienie piękna porcelanowego przedmiotu odbywa się w ciągu ogniw tego samego łańcucha ustrukturyzowanych wedle określonej zasady, a nie w oddzielnych pierścieniach dowolnie splecionych bez żadnego jednoczącego ich zamysłu. Wszystkie koła łączą się w taki sposób, że cele bliższe są środkami do zdobycia celów dalszych. Każde ogniwo znamionuje wypracowana wirtuozeria oraz intencjonalne kształtowanie. O ważkości pojedynczych ogniw spójnego pasma całości procesu dowiedzieć się można z artykułu *Historia produkcji porcelany. Surowce technika i organizacja produkcji* pióra Leona Winogradowa [3]. Wymieniona publikacja przywołana została nie przypadkowo. Jej autor w odróżnieniu od innych specjalistów, oprócz wnikliwego omówienia drogi powstawania porcelany, naprowadza na trop wspólnego mianownika dla sztuki *kintsugi* oraz jednego z dominujących nurtów estetyki w naszym kręgu kulturowym. Staranna analiza zagadnienia pozwala wnioskować, że są nimi reperkusje w sferze ludzkiej egzystencji wywołane pięknem przedmiotu. Pokłosie aktów kreacji w fachowej literaturze nosi nazwę przeżycia estetycznego.

Przenikliwie opisał je niegdyś Roman Ingarden. Według jego intuicji przeżycie estetyczne jest kilkustopniowym procesem zainicjowanym zmysłową percepcją realnego przedmiotu. W późniejszej fazie następuje uchwycenie walorów estetycznych obiektu, a w stadium końcowym otwarcie umysłu na ich oddziaływanie [4]. Przeżycie to bardzo często przeobraża swojsko-zwyczajną egzystencję w postawę estetyczną. Jej cechy konstytutywne przejawiają się zawieszeniem codziennego toku doznań oraz radykalną zmianą stylu bycia w świecie. W postawie estetycznej to, czym dotychczas zajmował się człowiek, traci nagle znaczenie i staje się dla niego mało ważne lub nawet zupełnie obojętne. Normalna rzeczywistość niejako emigruje na peryferie świadomości. Jego zaś zainteresowanie skupia się na czystej jakości piękna. W apogeum intensywnego przeżycia może nawet dojść do zjawiska „porwania”, czyli osiągnięcia stanu, w którym zanika poczucie czasoprzestrzeni oraz

substancjalnej odrębności między ludzką jaźnią a pięknem. Człowiek wtedy, jak głosił Artur Schopenhauer, zapomina o realnym świecie, nie pamięta o własnym jestestwie i przestaje myśleć abstrakcyjnie [5]. Całą siłę umysłu wkłada w oglądanie piękna. Jego umysł wypełnia się tym, co ogląda i co ma przed sobą. Piękno ukazuje człowiekowi odmienny wymiar istnienia, za którym pozostaje cała proza egzystencji, a przed nim odsłania się już tylko poezja bycia [6]. Władysław Stróżewski rozwijając pogląd Schopenhauera oraz nawiązując do procesualnej koncepcji przeżycia estetycznego zaproponowanej przez Ingardena dodaje, że *czyste piękno jest w szczególny sposób zaborcze: przykuwa do siebie pomimo dystansu, w jakim się objawia, zatrzymuje przy sobie bez reszty. Ale zdarza się, że piękno jest źródłem niepokoju. (...) Niepokój, który się wtedy rodzi, nie ma nic wspólnego z uczuciem przykrości. Jest to niepokój podniecenia* [7].

Mylne jednakże byłoby przypuszczenie jakoby tylko przeżycie o zniewalającej atrakcyjności piękna wyznaczało nową oś życia. Badacze drążący temat osobliwości tego doświadczenia zgodnie przyznają, że płytsze doznania estetyczne też mogą urabiać oraz wzbogacać ludzką psychę i pozostać w niej długo obecne. Co więcej, prowadzą do trwałych zmian w sferze imponderabiliów. Jak dowodzi bogate piśmiennictwo, nawet niezbyt głębokie przeżycie estetyczne pozytywnie stymuluje układ sercowo-naczyniowy, reguluje skład biochemiczny, usuwa napięcie mięśni, usprawnia funkcjonowanie systemu nerwowego. Wzmacnia ponadto dynamikę procesu autokreacji, pomaga wykorzystać drzemiące w człowieku zasoby poznawcze, emocjonalne, behawioralne [8]. Konfrontuje osobę z samą sobą i z własnym losem. Kwestionuje prawomocność jej nawyków myślenia oraz odczuwania. Wpływa na rozwój dyspozycji do krytycznego namysłu nad uproszczonymi schematami postrzegania innych ludzi oraz otaczających realiów [9].

Sztuka plastyczna parająca się porcelaną chlubi się mnóstwem dzieł artystycznej, które poruszają emocje i prowokują do refleksji. Niestety, nie każde z nich ma potencjał odsłaniania przed człowiekiem wartości wyższego rzędu oraz mobilizowania go do realizacji ontycznego optimum. Siłę popychającą ludzkie istnienie ku jego powiększeniu mają jedynie porcelanowe *magna opera*. Do takich arcydzieł zalicza się łabędzi serwis. Powstał on na zamówienie hrabiego Henryka von Brühla, który pragnął swoją zastawą przyćmić serwis księcia Aleksandra Sułkowskiego. W efekcie rywalizacji dwóch dostojników dworu drezdeńsko-warszawskiego pojawił się najwspanialszy serwis świata [10]. Charakteryzował go isticie barokowy przepych i wymyślność. Komplet był niezwykle efektowny i zachwycał stylistyką zdobienia podporządkowaną ówczesnej modzie eksponowania splendoru.

Aby choć w niewielkim stopniu wyobrazić sobie skalę wykwintności łabędziego serwisu wypada odwołać się do opinii znawców tej subtelnej materii. Na podstawie zgromadzonej przez nich wiedzy i rzetelnie opracowanej dzięki staraniu np. Magdaleny Silwanowicz wiadomo, że był to najbardziej rozbudowany zestaw epoki, a być może nawet wszechczasów [11]. W skład serwisu wchodziły: garnitur obiadowy, naczynia do kawy, herbaty, czekolady i do podawania deserów, naczynia do przypraw, a także elementy dekoracji stołu i całej sali jadalnej. Od wytwarzanych do tej pory serwisów ten różnił się, jak podkreśla Silwanowicz, nie tylko liczebnością, ale także formą i sposobem ornamentowania. W przeciwieństwie do większości kompletów nie był malowany, lecz płaskorzeźbiony [11]. Reliefowym dekoracjom naczyń towarzyszyły pełnoplastyczne rzeźby, które ukazywały postaci mitologicznych i fantastycznych związanych z wodą symbolizującą wieczne źródło życia. Obraz wody o konturze lekko pofalowanym, sprawiający przy tym wrażenie jakby delikatnie rozpływał się, oddawał na naczyniach grawer.

Uchwyty półmisków, teryn i waz, podstawy pater, czy trzony lichtarzy miały formę trytonów, puttów, nimf, syren, delfinów, łabędzi i bóstw morskich. Pokrywy dużych waz wieńczyły imponujące kompozycje rzeźbiarskie prezentujące mitologię świata mórz i oceanów. Zastosowanie w porcelanowej realizacji spójnego programu ikonograficznego również było nowością. Tematyka przedstawień zdobiących serwis była aluzją do nazwiska dostojnika, bo „brühl” w języku niemieckim oznacza wilgotne, błotniste miejsce, mokradła [11].

Projekt serwisu wykonał Johann Joachim Kändler uznawany wówczas za najznakomitszego europejskiego modelera porcelany. Kändler inspiracji do jego tworzenia szukał prawdopodobnie w malarstwie drezdeńskiej galerii oraz w naturze. Interesowała go zarówno fauna, jak i flora. Studiował budowę muszli oraz ich kształt. Wzorów artyście dostarczała estetyczna oprawa fontanny Nymphenbad w Zwingerze. Kształty niektórych naczyń zapożyczał od francuskiego rokokowego złotnika, rzeźbiarza, architekta, dekoratora Juste’a Aurél’a Meissonniera. Johan Kändler podjął się też realizacji planu i sfinalizował go dopiero po pięciu latach. Kändlerowi w tym przedsięwzięciu pomagali dwaj utalentowani rzeźbiarze: Johann Friedrich Eberlein i Johann Gottlib Ehder. Serwis modelowano w Miśnieńskiej Manufakturze Porcelany od 1738 do 1743r. Serwis przeznaczony był dla 100 osób i składał się z 2200 naczyń. Według pomysłu artysty głównym motywem i zarazem elementem upiększającym wszystkich naczyń były łabędzie [10].

Liczne poszlaki wskazują, że wizerunek łabędzi wykorzystano nie tylko z racji urody tych stworzeń oraz ich konotacji aksjologicznych w naszej kulturze, przywodzących na myśl między innymi doskonałość, czystość, szlachetność, lojalność, godność, wdzięk, płodność,

wieczność. Łabędzie przypuszczalnie były ulubionymi ptakami hrabiego Brühla, które gromadnie zasiedlały przyzamkowe jezioro i to właśnie na ich cześć usypano w nim sztuczną wyspę nadając jej miano łabędziej.

Tytułowy wątek serwisu przewijał się w nim w rozmaitej wersji. Niekiedy całe naczynia miały wygląd łabędzi. Na innych występowały w formie reliefów lub trójwymiarowych figur [10]. Reliefy były nawet obecne na łyżkach, a dokładniej ich części zwanej czerpakiem. Na zachowanym jego odłamku dostrzec można dwa łabędzie.

Jeden ukazany jest w całości, w przypadku drugiego widoczna jest tylko odwrócona głowa z rozwartym dziobem, fragment korpusu i ogon. Niestety, pozostała część, w tym długa szyja, znalazła się po (...) niezachowanej stronie. Scena rozgrywa się na tle roślinności - wysokich wodnych traw. Z prawej strony zwraca się ku łabędom z rybą w długim dziobie. Za chwilę wyląduje obok niej inny przedstawiciel tego gatunku. Cała scena wydaje się być wyrzeźbiona z muszli, bowiem faktura tła do złudzenia przypomina jej powierzchnię. Dekoracja barwna została zastosowana jedynie na brzegach czerpaka łyżki. Sam brzeg jest złożony i odchodzi od niego skośne kreskowanie, poniżej którego pojawiają się drobne motywy roślinne w typie kwiatów indiańskich malowane fioletem, żółcią, cynobrem, jasnym błękitem i zielenią. Część zewnętrzną czerpaka pokrywają wąskie i wydłużone pukle, na powierzchni których namalowano trzy delikatne motywy kwietne [11].

W serwisowym wachlarzu nie zabrakło także naczyń, na których łabędzie podtrzymywały tarcze herbowe Brühla [10]. Zgodnie z testamentem hrabiego łabędzi serwis miał być dziedziczony w całości. Pełny zestaw zmieniał kilkakrotnie miejsce przechowywania. Ostatecznie prawo stałego pobytu uzyskał w dobrach rodziny na zamku Pförten w Saksonii. Dziś miejscowość ta nosi nazwę Brody i położona jest w województwie lubuskim. Do roku 1939 z serwisu pozostało około 1400 naczyń. Uszczuplenie zawartości zastawy nastąpiło nie tylko wskutek kruchości porcelany, lecz również licznych darowizn dokonanych wbrew woli pierwszego właściciela serwisu. Zawsze jednakże niezależnie od jego rozparcelowania, czy uszkodzenia pojedynczych egzemplarzy obchodzono się z nim wyjątkowo troskliwie. Tej pieczołowitości dowodzi wspomnienie hrabiny Margarethe von Nagel z domu von Brühl, która po przyjęciu weselnym Marii Wiktorii von Brühl, wydanym po raz ostatni przez potomków polsko-saskiego rodu w dniu 9 kwietnia 1940 roku, musiała z pięciorgiem swego rodzeństwa zmywać drogocenną porcelanę, ponieważ nie odważono się zlecić tego zajęcia służbie [12]. Należnego jej respektu nie okazali natomiast sowieccy żołdacy po zajęciu Brodeł przez Armię Czerwoną. To oni swymi zdziczałymi wybrykami położyli kres istnienia temu jednemu w swoim rodzaju pięknu. Gros naczyń padło ofiarą kul wystrzelonych do nich dla zabawy albo

zostało roztrzaskanych kolbami w ramach symbolicznego odwetu. Setki sztuk rzucono pod gaśienice czołgów i kół wojskowych ciężarówek, które wraz z unicestwieniem łabędziego serwisu zniszczyły prawie doszczętnie rozległy barokowy park okalający zamek. Bolszewicką pożogę przetrwały tylko nieliczne przedmioty. Zgodnie z oceną ekspertów dziś, w niektórych światowych muzeach oraz prywatnych zbiorach, znajduje się prawdopodobnie 500 okazów. Z tej liczby około 100 eksponatów znalazło schronienie w Polsce.

ZAKOŃCZENIE

Śmierć łabędziego serwisu i pogrzebanego razem z nim piękna można analizować z różnego punktu widzenia. Patrząc na jego zmierzch z perspektywy metafizycznej nabiera on znamion katastrofy w uniwersum piękna. Ujmując *hora mortis* serwisu w horyzoncie znikczemnienia dziejów jego ostania godzina jawi się rezultatem programowej destrukcji sianej w imię zideologizowanej nekrofilii nienawidzącej wszystkiego, co odzwierciedla żywioł twórczej sublimacji. Analizując agonię serwisu w optyce porządku moralnego nasuwa się wniosek, że wywołała ją przemoc wobec piękna, której akt wyrządził jednocześnie ogromną krzywdę kulturowemu dziedzictwu ludzkości.

Rozważając naturę tanatogenezy w wymiarze metaforycznym staje się ona przerośniętą ludzkiej doli. Jednakże kryjące się w niej przesłanie ma zupełnie inny sens niż w sztuce *kintsugi*. Tam rozbitą porcelanę poddaje się renowacji. Odrestaurowana jest parabolą opowiadającą o traumie dezintegrującej człowieka i ponownym ukonstytuowaniu się jego jestestwa z bolesnych fragmentów życia. Wyżłobionych zatem cierpieniem bruzd oraz śladów dawniejszego rozpadu nie przysłania się woalką, ani się ich nie wstydzi. One, choć wygojone muszą być widoczne wszędzie, gdzie pojawiło się rozszczepienie. Tymczasem, w przypadku unicestwienia łabędziego serwisu mamy do czynienia z figurą egzystencji roztrzaskanej w drobny mak, której nikt i nic nie zdoła już scalić w jeden zharmonizowany fenomen. Według tej alegorii nie każde życie raz zrujnowane da się naprawić. Niestety, musi ono umrzeć w postaci innobytu nawet jeśli nie jest on akceptowany.

Do zatłuczenia łabędziego serwisu można też podejść pod kątem utraty rozumianej jako ostateczne zerwanie wszystkich więzów naszego *libido admirandi* z obiektem jego przywiązania. W takiej sytuacji wolno mówić już o doświadczeniu żałoby. Udzielają się w niej na przemian smutek, rozpamiętywanie zdarzenia, silne poczucie absurdu oraz niemożliwej do wypełnienia pustki. Koloryt tego funeralnego doznania trafnie wyraził w swoim rapsodzie „Piosenka o porcelanie” Czesław Miłosz. W strofach tego utworu poeta wspomina

blask minionego piękna i użala się nad jego tragiczną dolą. Liryczną nutą pieśni Miłosza, z której wybrzmiewa na wieczną rzecz pamiątkę grobowe przesłanie domknąć przystoi retrospekcję o uśmierceniu piękna łabędziego serwisu.

Różowe moje spodeczki.

Kwieciste filiżanki,

Leżące na brzegu rzeczki

Tam kędy przeszły tanki

Wietrzyk nad wami polata,

Puchy z pierzyn roni,

Na czarny ślad opada

Złamanej cień jabłoni,

Ziemia, gdzie spojrzysz, zasłana,

Bryzgami kruchej piany.

Niczego mi proszę pana

Tak nie żal jak porcelany.

Zaledwie wstanie jutrzeńka

Ponad widnokrąg płaski

Słychać gdzie ziemia stęka

Maleńkich spodeczków trzaski,

Sny majstrów drogocenne,

Pióra zamarzłych łabędzi,

Idą w ruczaje podziemne

I żadnej o nich pamięci.

Więc ledwo zerwę się z rana,

Mijam to zadumany.

Niczego mi proszę pana

Tak nie żal jak porcelany.

Równina do brzegu słońca

Miazgą skorupiek pokryta.

Ich warstwa rześko chrupiąca

Pod moimi butami zgrzyta.

*O świecidelka wy płonne
Co radowałyście barwą
Teraz ach zaplamione
Brzydką zakrzepłą farbą
Leżą na świeżych kurhanach
Uszka i denka i dzbany.
Niczego mi proszę pana
Tak nie żal jak porcelany [13].*

PIŚMIENNICTWO

1. Navarro T.: Kintsugi. Jak czerpać siły z życiowych trudności. Muza, Warszawa, 2018, 5-7.
2. Tatarkiewicz Wł.: Dzieje sześciu pojęć. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1988, 180-181.
3. Winogradow L.: Historia produkcji porcelany. Surowce technika i organizacja produkcji [w:] Polska porcelana. Kowecka E., Łosiowie M.i J. (red.). Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Warszawa, 1983, 92-133.
4. Ingarden R.: Studia z estetyki. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1970, t. 3, 97-98.
5. Garewicz J.: Schopenhauer. Wiedza Powszechna, Warszawa, 1988, 223-228.
6. Tischner J.: Filozofia dramatu. Znak, Kraków, 2012, 120.
7. Stróżewski Wł.: Wokół piękna. Szkice z estetyki. UNIVERSITAS, Kraków, 2002, 192.
8. Bieszczad B.: Wychowanie estetyczne – współczesne dyskursy. [w:] Reinterpretacje kontekstów wychowania. Gawel A., Bieszczad B. (red.). LIBRON, Kraków, 2016, 156.
9. Malinowski A.: O sztuce i edukacji w kontekście osobowego wymiaru istnienia człowieka [w:] Sztuka i wychowanie. Współczesne problemy edukacji estetycznej. Pankowska K. (red.). Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2000, 60-65.
10. Rudzki E.: Europejska porcelana osiemnastowieczna. Krajowa Agencja Wydawnicza, Warszawa, 1981, 25-26.
11. https://mnki.pl/pl/obiekt_tygodnia/2018/pokaz/271,fragment_lyzki_z_serwisu_labeledzi_ego (data pobrania 26.08.2021).
12. <https://zgg.gosc.pl/doc/4020477.Roztrzaskany-skarb> (data pobrania 26.08.2021).
13. <https://www.milosz.pl/przeczytaj/poezja/26/piosenka-o-porcelanie> (data pobrania 29.08.2021).

Argument religijny przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego i jego krytyka ze strony Davida Hume'a

Aleksandra Biegalska

Wydział Humanistyczny Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie

WSTĘP

Jednym z ważnych problemów, jakie pojawiają się w dyskusji etycznej na temat eutanazji czy samobójstwa wspomaganego medycznie jest to, czy zakończenie swojego życia w taki sposób jest w ogóle dopuszczalne moralnie [1].

W niniejszym tekście zajmę się jednym z często pojawiających się argumentów za tym, że tak nie jest, a mianowicie argumentem religijnym. Nazywam tak argument głoszący, że człowiek nie ma prawa do decydowania o swoim życiu i śmierci, gdyż prawo takie posiada jedynie Bóg lub bogowie. Argument taki pojawia się w nauczaniu Kościoła Katolickiego, jednak można się z nim spotkać również w innych wyznaniach chrześcijaństwa i innych religiach [2-8], a także u Sokratesa i Platona [4,6]. Oprócz zwięzłego omówienia tego argumentu przedstawię jego najbardziej znaną krytykę, zawartą w eseju "O samobójstwie" autorstwa oświeceniowego filozofa Davida Hume'a [9].

Przyjmuję też, że poddanie się eutanazji jest na tyle podobne moralnie do popełnienia samobójstwa, że można te dwie procedury w kontekście niniejszego tekstu traktować łącznie. [10].

SFORMUŁOWANIE ODWOŁUJĄCE SIĘ DO KATEGORII WŁASNOŚCI

Klasyczne sformułowanie argumentu religijnego odwołuje się do kategorii własności. Jak mówi Platon, człowiek jest „jedną z prywatnych własności bogów” [3]. „Dlatego ten, kto sam pozbawia się życia, grzeszy przeciwko Bogu, podobnie jak ktoś, kto zabija cudzego niewolnika, popełnia grzech wobec pana, do którego należy niewolnik (...)” – konkluduje święty Tomasz z Akwinu [11]. Współczesny Katechizm Kościoła Katolickiego, mimo że nie

Argument religijny przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego i jego krytyka ze strony Davida Hume'a

chce odwoływać się do kategorii niewolnictwa, mówi: „Jesteśmy zarządcami, a nie właścicielami życia” [12].

Stanowisko takie można krytykować po pierwsze kwestionując zastosowanie kategorii własności do relacji człowieka z Bogiem. Wskazuje się wtedy, że wolna wola, którą człowiek posiada, pozwala mu działać samodzielnie. W związku z tym Bóg nie jest w stanie panować nad człowiekiem tak, jak zazwyczaj właściciel panuje nad swoją własnością [6].

Krytyka taka wydaje się być nie do końca przemyślana ze względu na to, że pojęcie własności nie implikuje tego, że przedmiot własności nie może działać niezgodnie z wolą właściciela. Pojęcie własności przez wieki stosowało się do relacji pan-niewolnik, obecnie zaś człowiek może być właścicielem zwierzęcia, które także może działać wbrew woli właściciela. Możliwa jest jednak również normatywna interpretacja powyższego argumentu, głosząca, że człowiek nie powinien być niczyją własnością, gdyż tego wymaga poszanowanie jego autonomii czy godności, niewolnictwo jest zatem nieetyczne. Argument ten jest poważny, wydaje się jednak, że religijna koncepcja Boga zakłada, iż posiada on z racji swojego statusu specjalne uprawnienia, których nie mają ludzie w swoich wzajemnych relacjach. Innym kontrargumentem przeciwko religijnemu w sformułowaniu odwołującym się do kategorii własności jest wskazanie na to, że Bóg, będąc dobrym, mógłby pozwolić na zniszczenie swojej własności w sytuacji wyjątkowej, jeśli miałyby z tego wynikać dobro dla człowieka, którego kocha [6]. W istocie św. Tomasz dopuszczał możliwość popełnienia samobójstwa na specjalne wezwanie Boga [13], problem jednak w tym, że aby stwierdzić, iż Bóg chce od nas czegoś, co jest wyjątkiem od ustalonych przez Niego zasad, potrzeba niezwykle silnych przesłanek w rodzaju bezpośredniego kontaktu z Bogiem, a tym zazwyczaj nie dysponujemy. Można by jednak mówić o domniemanej zgodzie Boga, wnioskując z Jego dobroci. Trzeci kontrargument przeciwko argumentowi z własności mówi, że zniszczenie czyjejś własności może być jednak usprawiedliwione nawet bez zgody właściciela, jeśli w grę wchodzi uniknięcie poważnej szkody. Zatem w typowej sytuacji eutanatycznej, gdzie samobójstwo jest sposobem na uniknięcie wielkiego i niepotrzebnego cierpienia, można by zastosować tę regułę.

SFORMUŁOWANIE ODWOŁUJĄCE SIĘ DO KATEGORII DARU

Drugi wariant argumentu religijnego posługuje się pojęciem daru. Popełnienie samobójstwa byłoby wyrazem niewdzięczności za Boży dar życia lub lekceważenia wobec

Argument religijny przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego i jego krytyka ze strony Davida Hume'a

Boga-dawcy [6]. Katechizm Kościoła Katolickiego mówi: „Jesteśmy obowiązani przyjąć [życie] z wdzięcznością” [12].

Krytycy tego argumentu mówią, że dar ze swej istoty należy do osoby obdarowanej, a osoba dająca nie może już wysuwać ku niemu żadnych roszczeń [6]. Kontrargument ten z jednej strony nie jest do końca adekwatny, gdyż posiadanie prawa do rozporządzania swoim życiem nie wyklucza tego, iż samobójstwo może być wyrazem niewdzięczności lub lekceważenia. Ukazuje on jednak słabość argumentu z daru, pokazując, iż nie dowodzi on moralnego zła samobójstwa, lecz co najwyżej jego niestosowności. Co więcej, w przypadku życia będącego pasmem nieszczęść można powiedzieć, że dar życia jest niekorzystny dla obdarowanego, a więc jego odrzucenie może być stosowne. Zwolennicy argumentu z daru musieliby więc pokazać, że życie zawsze jest dla człowieka korzyścią [6]. Można również argumentować, że odebranie sobie życia w pewnej określonej sytuacji, na przykład w typowej sytuacji eutanatycznej, gdzie dalsze trwanie będzie się wiązać jedynie z bezsensownym cierpieniem, nie jest sprzeczne z wdzięcznością za dar życia jako taki [6].

KRYTYKA HUME'A

Argument religijny można jednak sformułować jeszcze inaczej, bez odwołania do analogii własności ani daru. Mówi się po prostu, że Bóg posiada wyłączne prawo do decydowania o śmierci człowieka z racji tego, że jest Bogiem i to prawo sobie zastrzegł. Używa się na przykład sformułowania „tylko Bóg jest Panem życia” [14]. Argumentację przeciwko takiemu stanowisku przedstawił wspomniany wcześniej David Hume w eseju „O samobójstwie” [9]. Można ją zastosować również do argumentu w sformułowaniach odwołujących się do kategorii własności i daru.

Hume argumentuje, że Bóg nie sprawuje władzy nad światem bezpośrednio, ale za pośrednictwem praw przyrody [9]. Zauważa też, że gdyby rozporządzenie własnym życiem było zamachem na boskie uprawnienia, to takim samym przestępstwem byłoby działać na rzecz zachowania życia, jak na jego zgubę. Konkluduje: „Jeśli odepchnę kamień, który spada mi na głowę, zakłócę tym samym naturalny bieg rzeczy i wedrę się w szczególne kompetencje Boga, przedłużywszy sobie życie poza tę granicę, którą wyznaczył mi za pośrednictwem ogólnych praw materii i ruchu [9].

Co więcej, skoro Bóg działa poprzez naturę, sam człowiek i jego działania są częścią owej natury. Mają zatem miejsce z woli Boga i za jego zgodą, tak więc trudno powiedzieć,

Argument religijny przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego i jego krytyka ze strony Davida Hume'a

dlaczego działanie samobójcze człowieka miałyby być niezgodne z wolą Bożą [6,9]. Taka argumentacja jest o tyle słaba, że zgodnie z nią nie można byłoby mówić o żadnym ludzkim działaniu, że jest niezgodne z wolą Bożą. Taka teza zaś wydaje się być w rażącej sprzeczności z tym, co w co wierzą chrześcijanie. Zresztą sam Hume pisze, że Bóg mógłby się gniewać na samobójców, jeśli samobójstwo byłoby sprzeczne z naszymi zobowiązaniami wobec bliźnich i społeczeństwa [9].

Hume mówi także o tym, że Bóg działa przez naturę ludzką, a naturalne dla człowieka jest działanie na swoją korzyść przy użyciu rozumu. Zatem w sytuacji, kiedy samobójstwo jest korzystnym rozwiązaniem, będzie ono zgodne z prawami natury ustanowionymi przez Boga [9,6]. Stwierdzenie, że Bóg chciałby zabronić takiego czynu, jest bluźnierstwem przeciwko Jego dobroci [9]. Zwolennicy Tomasza będą jednak twierdzili, że samobójstwo jest mimo wszystko sprzeczne z naturalnym instynktem zachowania życia.

Argumentacja Hume'a jest spójna, jednak, jak zauważa Jacek Malczewski, jej słabością jest zmiana kontekstu dyskusji z tradycyjnie pojmowanego na chrześcijaństwa na charakterystyczną dla myślicieli Oświecenia deistyczną religię naturalną, zgodnie z którą rozum podpowiada nam, że ktoś musiał stworzyć świat wraz z rządzącymi nim prawami przyrody, ale stwórcy ten nie wchodzi w żadne interakcje ze stworzeniem ani nie interesuje się w szczególny sposób człowiekiem. Deści odrzucali chrześcijańskie Objawienie i całą nadprzyrodzoność [1,15]. Hume pisze zresztą, że Bóg nie ma powodów, aby interesować się szczególnie człowiekiem, gdyż ten ostatni niewiele znaczy w obliczu ogromu wszechświata [9]. Jest to całkowicie niezgodne z chrześcijańskim antropocentryzmem. Właśnie ten antropocentryzm jest źródłem chrześcijańskiego poglądu na samobójstwo. Rozważania Hume'a są o tyle relewantne, że w teologii chrześcijańskiej rzeczywiście podejmuje się dyskusje dotyczące różnych sposobów działania Boga i wyrażania przez Niego swojej woli. Większą jednak rolę przypisuje się argumentom z Objawienia, takim, jak treść Pisma Świętego i różnie pojmowana tradycja, niż rozumowaniu filozoficznemu.

PIŚMIENNICTWO

1. Galewicz W.: Decyzje o zakończeniu życia [w:] W. Galewicz (red.), Wokół śmierci i umierania, Universitas, Kraków, 2009: 9-82.
2. Jarosz M.: Samobójstwa, PWN Warszawa, 1997.
3. Malczewski J.: Eutanazja. Gdy etyka zderza się z prawem, Wolters Kluwer Polska, 2012.

4. Ślipko T.: Etyczny problem samobójstwa, Petrus, Kraków, 2008.
5. Szeroczyńska M.: Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie: studium prawno porównawcze, Universitas, Kraków, 2004.
6. Cholbi M.: Suicide, [in:] The Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2016, Zalta E.N. (ed.), <https://plato.stanford.edu/cgi-bin/encyclopedia/archinfo.cgi?entry=suicide> (data pobrania 5.03.2017)
7. Czabański A.: Samobójstwa altruistyczne, Nomos, Kraków, 2009.
8. Tokarczyk R.: Prawa narodzin, życia i śmierci. Podstawy biojurysprudencji, Wolters Kluwer Polska, Warszawa, 2012.
9. Hume D.: Esej o samobójstwie [w:] Dialogi o religii naturalnej i Naturalna historia religii wraz z dodatkami, Hume D. (red.) PWN, Warszawa, 1962: 221-233.
10. Dixon D., On the difference between Physician-Assisted Suicide and Active Euthanasia, The Hastings Center Report, 1998, 28(5): 25-29.
11. Tomasz z Akwinu, Traktat o sprawiedliwości. Summa teologii II-II, q. 57-80, przeł. Galewicz W. Wydawnictwo Marek Derewiecki, Kęty, 2016.
12. Katechizm Kościoła Katolickiego, <http://www.katechizm.opoka.org.pl/> (data pobrania 15.08.2022),
13. Brandt R.: Morality, utilitarianism and rights, Cambridge University Press, Cambridge - New York - Oakleigh, 1992.
14. Jan Paweł II, Evangelium Vitae, https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pl/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html (data pobrania 15.08.2022)
15. Bristow W.: Enlightenment [in:] The Stanford Encyclopedia of Philosophy, Zalta E.N. (ed.), 2017, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2017/entries/enlightenment/> (data pobrania 15.08.2022)

Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym

Aleksandra Biegalska

Wydział Humanistyczny Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie

SFORMUŁOWANIE ARGUMENTU

Argument z prawa naturalnego i miłości do samego siebie jest jednym z trzech argumentów przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa sformułowanych przez świętego Tomasza z Akwinu, filozofa szczególnie cenionego przez Kościół Katolicki [1].

Filozofia Tomasza i jego kontynuatorów nazywana jest, od imienia myśliciela, tomizmem. W związku z tym, że tomizm jest niejako „filozofią kościelną”, omawiany w niniejszym tekście argument, jak zauważa Anthony Flew, jest zwykle stosowany przez osoby religijne [2]. Pojawia się w Katechizmie Kościoła Katolickiego: „Samobójstwo zaprzecza naturalnemu dążeniu osoby ludzkiej do zachowania i przedłużenia swojego życia. Pozostaje ono w głębokiej sprzeczności z należytą miłością siebie [3].

W Deklaracji o eutanazji *Iura et bona* sformułowanie argumentu opatrzone jest kwantyfikatorem „niekiedy” [4], co świadczy o tym, że obecnie jest on traktowany przez Magisterium Kościoła Katolickiego jedynie pomocniczo.

Przytoczmy na początek sformułowanie świętego Tomasza: „*Każda rzecz z natury kocha samą siebie; to zaś przejawia się w tym, że każda rzecz z natury stara się utrzymać w bycie i w miarę możliwości stawia opór czynnikom niszczącym. Dlatego ktoś, kto zabija samego siebie, działa wbrew naturalnej skłonności, a także wbrew [religijnej] miłości [contra caritatem – przyp. A.B.], którą każdy powinien darzyć sam siebie*” [5,6].

Argument ten ma dwie części. Pierwsza dotyczy niezgodności samobójstwa z prawnonaturalnym dążeniem do swojego własnego dobra i zachowania siebie w istnieniu. Takie dążenie jest pewnym przypadkiem miłości *amor*, którą Tomasz rozumie jako uniwersalny, wpisany w świat, ruch w kierunku metafizycznie rozumianego dobra [7].

Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym

Druga część argumentu dotyczy niezgodności samobójstwa z *caritas*, jedną z trzech cnót teologalnych, polegającą na miłości do Boga i innych ludzi, w tym siebie samego, ze względu na Boga [8].

O ile druga część argumentu wydaje się jasna, to pierwsza domaga się uzupełnienia o zarys Tomaszowej koncepcji prawa naturalnego, zgodnie z którą człowiek powinien postępować w zgodzie ze swoją specyficznie rozumianą naturą [9].

Tomasz pisze: „Ponieważ zaś dobro jest celem, [do którego należy dążyć], zaś zło czymś przeciwnym, toteż wszystkie rzeczy, do których człowiek posiada naturalną skłonność, rozum w naturalny sposób ujmuje jako dobre, a w następstwie jako takie, do których należy dążyć w działaniu, zaś rzeczy im przeciwne – jako złe i takie, których należy unikać. Porządek nakazów prawa natury jest zatem zgodny z porządkiem naturalnych skłonności. Pierwszą skłonnością człowieka jest bowiem jego skłanianie się do dobra zgodnego z naturą, którą podziela on z wszystkimi substancjami, jako że każda substancja dąży do zachowania swojego istnienia, zgodnie ze swoją naturą. I tej skłonności w prawie naturalnym odpowiada to, co służy zachowaniu swojego życia, a chroni przed czymś przeciwnym. Po drugie, człowiek posiada skłonność do bardziej szczególnych dóbr, zgodnie z naturą, którą dzieli z pozostałymi zwierzętami. Odpowiednio do tego, prawo natury obejmuje nakazy, które natura wpoila wszystkim zwierzętom, dotyczące łączenia się osobników różnej płci, wychowania dzieci itp. Po trzecie, człowiek posiada skłonność do dobra zgodnego z naturą rozumną, która jest dla niego swoista, a więc z natury skłania się do tego, aby poznawać prawdę o Bogu i aby żyć w społeczeństwie. I odpowiednio do tego, prawo natury zawiera zakazy, które odzwierciedlają tego rodzaju skłonność, każąc człowiekowi unikać niewiedzy, nie obrażać innych, z którymi ma współżyć itp.” [9].

SAMOBÓJSTWO A INSTYKNT SAMOZACHOWAWCZY

Niezgodność samobójstwa z prawem naturalnym polega zatem na jego sprzeczności z naturalnym dążeniem do zachowania swojego istnienia.

Jacek Malczewski zwraca uwagę, że jeśli interpretować owo dążenie jako instynkt samozachowawczy, „niektóre nurty psychologii i socjobiologii stawiają taką tezę pod dużym znakiem zapytania” [10].

ZARZUT BŁĘDU NATURALISTYCZNEGO

Poważnym zarzutem, jaki można sformułować wobec takiej koncepcji, jest zarzut tzw. błędu naturalistycznego, polegający na tym, że wyprowadzenie normy moralnej z faktu istnienia naturalnej skłonności jest wyciąganiem z tego, że coś ma miejsce, wniosku, że powinno tak właśnie być, a to jest błędem logicznym, chyba że mamy jakieś dodatkowe przesłanki [10].

Tomiści mogliby się bronić, powołując się na inny cytat ze świętego Tomasza: „wszystkie skłonności jakichkolwiek którychkolwiek części ludzkiej natury, na przykład [części] pożądlivej lub gniewliwej, w *tej mierze, w jakiej kieruje nimi rozum* [podkreślenie - AB], należą do prawa natury” [9]. Zgodnie z tą linią obrony mimo że w długim cytacie przytoczonym w podrozdziale 1. niniejszego tekstu Tomasz pisze *explicite*, że samobójstwo jest sprzeczne z prawem naturalnym rozumianym jako skłonność do zachowania własnego bytu właściwa wszystkim organizmom żywym, to jednak nie chodzi tu o samą skłonność, ale o to, czy kieruje nią rozum. Ponieważ zdaniem Tomasza tym, co odróżnia człowieka od zwierząt jest jego rozumność, to właśnie ta cecha, jako specyficzna, stanowi istotę człowieka ujętą w przejętej od Arystotelesa definicji: człowiek to zwierzę rozumne [10]. Zatem w niezgodności samobójstwa z naturą człowieka, a tym samym z prawem naturalnym, chodzi o to, że takie zachowanie jest nierozumne. Wydaje się, że takie sformułowanie oddala zarzut błędu naturalistycznego, skoro nie chodzi o samo wyprowadzenie zakazu z tego, że istnieje naturalna skłonność. Jednak zdaniem Jacka Malczewskiego wygląda na to, że racjonalność u Tomasza „nie ma statusu autonomicznego względem biologii i jej rola sprowadza się niejako do odkrywania „prawidłowych” funkcji biologicznych oraz dostosowywania ludzkiego postępowania do ich realizacji” [10]. Chociaż utożsamienie natury w rozumieniu Tomasza z naturą rozumianą czysto biologicznie jest wątpliwe, to w przypadku potępienia samobójstwa wydaje się usprawiedliwione, skoro sam Tomasz pisze, że chodzi o naturę, którą dzielimy z roślinami. Jeśli tak jest, to zarzut błędu naturalistycznego powraca tylnymi drzwiami. W jaki sposób bowiem z istnienia określonej naturalnej skłonności wynika, że rozumnie jest ją realizować? [10]

Wygląda na to, że jedyną możliwością uratowania Tomaszowej koncepcji prawa naturalnego jest wprowadzenie Bożego zamysłu stworzenia jako brakującego elementu zapewniającego logiczne przejście z bytu-natury do powinności - norm moralnych.

Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym

Rzeczywiście, Tomasz pisze, że prawo naturalne jest „niczym innym, jak istniejącym w nas udziałowo prawem wiecznym” [9], zaś prawo wieczne to idee, wg których Bóg stworzył świat, „pomysł Bożej mądrości, o ile ona nadaje kierunek wszystkim czynnościom i poruszeniom” [9]. Z tego wynika, że argumentu z prawa naturalnego nie da się uratować bez odwołania do Boga [10] i wysoce spekulatywnej metafizyki tomistycznej [11].

W świetle tej krytyki pierwsza część argumentu, powołująca się na naturalną skłonność, wydaje się nie do utrzymania, natomiast otwartą pozostaje kwestia sprzeczności samobójstwa z *caritas* i wynikającym z niej wymogiem działania dla swojego własnego dobra.

CZY SAMOBÓJSTWO MOŻE BYĆ DOBRE DLA PODMIOTU?

Teza o tym, że samobójstwo nigdy nie może być zgodne z dobrem osoby, która ma je popełnić, jest uzasadniona w obrębie systemu metafizycznego Tomasza, przynajmniej o ile pominiemy perspektywę życia pozagrobowego. Jednak z interesującego nas punktu widzenia warto zadać to pytanie abstrahując od tego systemu.

Dlaczego samobójstwo miałoby być zawsze sprzeczne z dobrem osoby, która chce je popełnić? To prawda, że zazwyczaj trwanie przy życiu jest korzystne, jednak wydaje się, że są sytuacje, kiedy tak nie jest. Takimi sytuacjami wydają się być typowe sytuacje eutanatyczne, gdzie dalsze życie wiąże się jedynie z nieusuwalnym cierpieniem, z którego nie wynika żadne dobro [10].

Zwolennik Tomasza mógłby się bronić, że norma dotycząca zakazu samobójstwa jest ogólna, gdyż normy moralne jako takie są ogólne. Jednak normy moralne mogą wchodzić ze sobą w konflikty. W przypadku takich konfliktów jedna norma moralna może zostać „przeważona” przez inną [10].

W typowych przypadkach eutanatycznych norma dotycząca zachowania swojego życia wchodzi w konflikt z normą każącą unikać niepotrzebnego cierpienia i może być przez nią „przeważona”. Zwolennik tezy, że samobójstwo jest zawsze sprzeczne z „miłością własną” musi zatem zakładać, że życie ludzkie jest po pierwsze dobrem samo w sobie, to znaczy niezależnie od jego „zawartości”, a po drugie dobrem niewspółmiernym, czyli takim, które nie może być zrównoważone przez żadną miarę zła [5,10].

Pogląd tomistyczny opiera się na intuicyjnym przekonaniu, że „śmierć jest z definicji jest złem, i to złem największym, dla tego, kto umiera” [10]. O ile wykluczymy perspektywę

Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym

życia pozagrobowego, słuszne wydaje się spostrzeżenie, iż śmierć pozbawia nas wszelkich dóbr, jakie zawiera w sobie życie, zarówno tych zrealizowanych, jak i przyszłych. Można stąd wyciągnąć wniosek, że śmierć nigdy nie może być dla człowieka czymś dobrym. Takie stanowisko prezentuje Thomas Nagel [10]. Jednak Jeff McMahan wskazuje, że mamy intuicję, iż pewne śmierci są lepsze, a inne gorsze [10].

Skoro śmierć i tak prędzej czy później nastąpi, możemy mówić o śmierci eutanatycznej jako lepszej lub gorszej od śmierci naturalnej. Jacek Malczewski, streszczając koncepcję McMahana, pisze, że śmierć nie pozbawia nas „jakichś niewyczerpanych i abstrakcyjnych możliwości, lecz jedynie tych, które faktycznie moglibyśmy zrealizować, gdybyśmy – zamiast umrzeć w określonym momencie – pozostali jeszcze jakiś czas przy życiu” [10]. Zatem „przy dokonywaniu sądów wartościujących dotyczących śmierci alternatywą dla śmierci w chwili t_1 nie jest obiecujące nieograniczone możliwości życie wieczne, lecz życie o określonym przebiegu zakończone śmiercią z jakichś innych przyczyn w (późniejszej) chwili t_2 . Dysponując takim punktem odniesienia, możemy przeto oceniać na poziomie relatywnym konkretne przypadki śmierci jako bardziej lub mniej złe, w zależności od tego, co faktycznie mogłoby jeszcze spotkać w dalszym życiu tego, kto umarł [10].

Podobnie o możliwości wskazania śmierci lepszych i gorszych mówi James Rachels. Kontrastuje on śmierć Bertranda Russela, którego śmierć w wieku dziewięćdziesięciu sześciu lat była zwieńczeniem spełnionego i pełnego sukcesów życia, oraz Franka P. Ramseya, obiecującego filozofa, który zmarł w wieku lat dwudziestu sześciu, w związku z czym śmierć pozbawiła go ogromu możliwości. Za taką oceną stoi jeszcze inna intuicja, mówiąca, że Russel już „się nażył”, to znaczy wykorzystał pewną pulę dóbr, które sprawiają, że jego życie określamy jako spełnione, „dokończone” (complete) [10].

Jednak za oceną, iż śmierć Russela była mniej zła niż śmierć Ramseya stoi również intuicja uchwycona przez McMahana – Russel był już na tyle stary, że jego dalsze życie prawdopodobnie miałoby coraz niższą jakość, coraz mniej dóbr byłby w stanie realizować, więc niezbyt wiele traci w porównaniu do sytuacji, gdyby żył dłużej.

Widzimy zatem, że śmierć eutanatyczna może być dla człowieka czymś korzystnym w porównaniu do scenariusza, w którym wiódłby on dalej życie pełne ogromnego i niepotrzebnego cierpienia bez nadziei na poprawę tego stanu. Oczywiście określenie, kiedy konkretnie życie nie będzie warte kontynuacji, nie jest kwestią prostą i różnie widzianą przez poszczególnych ludzi, co jest argumentem na rzecz pozostawienia decyzji osobie chorej [12].

WNIOSKI

Tomistyczny argument dotyczący niezgodności samobójstwa z prawem naturalnym i wymogiem dbania o swoje własne dobro jest nie do utrzymania.

Jeśli chodzi o pierwszą jego część, dotyczącą prawa naturalnego, nasuwają się dwa zarzuty. Po pierwsze, o ile utożsamić prawnonaturalną skłonność do zachowania własnego życia z instynktem samozachowawczym opisywanym przez nauki szczegółowe, trzeba zauważyć, że niektórzy naukowcy dopuszczają zgodność samobójstwa z tymże instynktem. Po drugie argument ten jest narażony na zarzut błędu naturalistycznego i daje się utrzymać jedynie przez odwołanie do woli Stwórcy, co sprawia, że sprowadza się on po prostu do stwierdzenia, że Bóg nie chce, abyśmy popełniali samobójstwo, a to jest już inny argument o ściśle religijnym charakterze. W ten sposób argument ten traci do reszty możliwość przekonania osób niewierzących. Jeśli chodzi o drugą część argumentu, dotyczącą koniecznej niezgodności samobójstwa z dobrem osoby, która ma je popełnić, po odrzuceniu założeń metafizycznych świętego Tomasza nie da się jej utrzymać. Zadanie sobie śmierci zazwyczaj nie jest korzystne, jednak w typowych sytuacjach eutanatycznych może leżeć w interesie osoby, która ma umrzeć.

PIŚMIENNICTWO

1. Jan Paweł II, *Fides et ratio*, https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pl/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_14091998_fides-et-ratio.html (data pobrania 15.08.2022).
2. Flew A.: *Zasada eutanazji*, [w:] *Wokół śmierci i umierania*. Galewicz W. (red.), Universitas, Kraków, 2009:s. 365-384.
3. *Katechizm Kościoła Katolickiego*, Pallotinum, Poznań 2018.
4. Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji Iura et bona*, https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_pl.html (data pobrania: 15.08.2022)
5. Tomasz z Akwinu, *Traktat o sprawiedliwości. Summa teologii II-II*, q. 57-80, przeł. W. Galewicz, Wydawnictwo Marek Derewiecki, Kęty 2016.
6. Tomasz z Akwinu, *Summa Theologiae*, <http://www.corpusthomisticum.org/sth3061.html>, (data pobrania: 15.08.2022)

**Tomistyczny argument przeciwko dopuszczalności moralnej
samobójstwa eutanatycznego odwołujący się do niezgodności
samobójstwa z prawem naturalnym i interesem własnym**

7. Bartoś T., Metafizyczny pejzaż. Świat według Tomasza z Akwinu, Homini, Kraków, 2006.
8. Schütz L., Caritas [in:] Thomas-Lexikon. Sammlung, Übersetzung und Erklärung der in sämtlichen Werken des hl. Thomas von Aquin vorkommenden Kunstausdrücke und wissenschaftlichen Aussprüche, Schütz L. (ed.) <http://www.corpusthomisticum.org/tlc.html#caritas> (data pobrania: 23.07.2017).
9. Tomasz z Akwinu, Traktat o prawie. Summa teologii I-II, q. 90-97, przeł. W. Galewicz, Wydawnictwo Marek Derewiecki, Kęty, 2014.
10. Malczewski J. Eutanazja. Gdy etyka zderza się z prawem, Wolters Kluwer Polska, Warszawa, 2012.
11. Cholbi MK.: Suicide, [in:] The Stanford Encyclopedia of Philosophy, Zalta E.N. (ed.) 2016, <https://plato.stanford.edu/cgi-bin/encyclopedia/archinfo.cgi?entry=suicide> (data pobrania 5.03.2017).
12. Brock D.: Samobójstwo z pomocą lekarza bywa moralnie uzasadnione, [w:], Wokół śmierci i umierania, W. Galewicz (red.), Universitas, Kraków, 2009: 257-279.



Postawy personelu medycznego wobec śmierci pacjenta

Szymon Andre Ndozi¹, Grzegorz Bejda²

1. Absolwent Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku
2. Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

WSTĘP

Śmierć jest nieodłącznym elementem pracy personelu medycznego pracującego w hospicjum i jednocześnie źródłem doświadczeń, jak i sytuacji stresujących [1,2].

Komunikowanie się z umierającą osobą wymaga odpowiedniego przygotowania teoretycznego i praktycznego [3]. W przypadku tego rodzaju pracy trafne wydaje się być stwierdzenie, że: *„Radzenie sobie z umierającymi pacjentami potrzebującymi opiekunów Pracownicy akceptują nieuniknione Śmierć oznacza zapewnienie umierającemu komfortu życia i komfortu umierającego, nadanie życiu sensu i poczucia godności”* [4].

To właśnie z tego powodu celem działań podejmowanych w hospicjum powinna być przede wszystkim poprawa jakości życia pacjenta, a w szczególności:

- wykonywanie czynności pielęgnacyjnych,
- wczesne wykrywanie potrzeb fizjologicznych,
- reagowanie na potrzeby pacjenta w zakresie psychospołecznym i psychicznym [4].

Stosunek pielęgniarek do śmierci i umierania zależy od trzech czynników: emocji, doświadczenia i zachowań.

Według profesor K. de Walden-Gałuszko, te postawy mogą przybierać postać negatywną, objawiającą się zaniedbywaniem potrzeb pacjenta oraz przedmiotowym traktowaniem go. Z kolei pozytywną postać wyróżnia kompleksowe podejście do pacjenta i jego potrzeb z poszanowaniem jego praw [5].

STWIERDZENIE ZGONU W HOSPICJUM

Zgodnie z definicją, hospicjum przeznaczone jest dla osób przewlekle chorych i najczęściej kojarzone jest z opieką stacjonarną w placówce funkcjonujące w ramach

podstawowej opieki zdrowotnej. W praktyce może jednak przyjmować formę także opieki domowej. Hospicjum zapewnia pomoc pacjentowi w zakresie medycyny paliatywnej, której głównym celem jest poprawa jakości życia osoby przewlekle chorej. Pacjent jest w nim pod stałą opieką lekarza, pielęgniarki, a na życzenie rodziny także kapelana. Przy zajmowaniu się chorym pomagają także wolontariusze. Poprawa jakości życia odbywa się przede wszystkim przez [6]:

- łagodzenie najbardziej dokuczliwych objawów choroby,
- zmniejszenie dolegliwości bólowych,
- pomoc psychologiczną obejmującą nie tylko pacjenta, ale także jego rodzinę.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje opiekę hospicyjną jako „*podejście poprawiające jakość życia pacjentów oraz ich rodzin w obliczu śmiertelnych chorób*” [7].

Z tego rodzaju pomocy mogą skorzystać pacjenci, którzy cierpią m.in. na [7]:

- nowotwory,
- chorobę wywołaną przez wirus HIV,
- następstwa chorób zapalnych obejmujących ośrodkowy układ nerwowy,
- układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy,
- niektóre rodzaje niewydolności oddechowej,
- kardiomiopatię,
- owrzodzenia spowodowane odleżynami.

Warto także dodać, że opieka hospicyjna obejmuje dzieci i dorosłych. Pomoc dla najmłodszych organizowana jest także w przypadku wad wrodzonych i urazów porodowych [6].

Niestety, aktualnie opieką paliatywną nie są objęci wszyscy chorzy, a jak wynika z danych NIK, część z nich umiera bez otrzymania pomocy. O tym, czy opieka paliatywna jest organizowana, decyduje miejsce zamieszkania. W niektórych województwach nie jest ona dostępna. Dużym problem funkcjonowania hospicjów jest także brak skoordynowanych działań oraz określenia standardów świadczonych usług. Wszystko to powoduje, że powszechnie hospicja są kojarzone źle w społeczeństwie. Z kolei niski standard usług wynika z ciągle zbyt małych środków pieniężnych przekazywanych przez rząd na opiekę paliatywną [6].

Hospicjum wielu osobom kojarzy się ze śmiercią, jednakże biorąc pod uwagę stan, w jakim często znajdują się pacjenci, nie ma w tym nic dziwnego. Nie zmienia to jednak faktu, że pojęcie śmierci ma wiele wymiarów, w tym przede wszystkim jest to stan biologiczny. O śmierci można mówić wtedy, gdy dochodzi do zatrzymania metabolizmu komórkowego,

który doprowadza do nieodwracalnych zmian w organizmie. Rozwój medycyny spowodował, że w 1968 roku zmieniono kwalifikację zgonów. Zrezygnowano bowiem z kryterium zaniku krążenia krwi i oddychania na rzecz śmierci mózgowej [7].

Pacjent, podpisując zgodę na świadczenia medyczne, zyskuje także prawo do godnego umierania, o czym mówi art. 20 ust. 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta; tekst jedn.: Dz. U. z 2012 r. poz. 159. Wiąże się ono z przywilejami pacjenta w zakresie [8]:

1. Dodatkowej opieki wykonywanej przez osobę bliską lub inną wybraną przez pacjenta.
2. Kontaktu z osobami z zewnątrz. W zależności od możliwości może on się odbywać osobiście, telefonicznie lub pisemnie.
3. Wsparcia ze strony kapelana.

Prawo do umierania w spokoju wiąże się z poszanowaniem godności i intymności zwłaszcza w czasie udzielania pomocy medycznej. Reguluje to art. 20-22 u.p.p. zgodnie z art. 20 u.p.p. [8].

Wspomniane prawo umożliwia obecność osób trzecich w czasie wykonywania czynności medycznych, których celem jest zadbanie o traktowanie nawet ciężko chorego pacjenta z należytą mu godnością. Przepis ten ma jednak pewne wyjątki. Osoba bliska nie będzie obecna przy wykonywaniu świadczeń medycznych w przypadku możliwości wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub też ze względu na konieczność zapewnienia pacjentowi bezpieczeństwa [8].

Nie zmienia to jednak faktu, że zgodnie z treścią art. 28 ust. 1 pkt 1 u.d.z.l., jeżeli pacjent przebywa pod całodobową opieką placówki, konieczne jest informowanie najbliższych w przypadku pogorszenia stanu zdrowia chorego, które może zagrażać jego życiu. Personel medyczny powinien także niezwłocznie skontaktować się z rodziną pacjenta, gdy zostanie stwierdzony zgon [8].

Zgodnie z rozporządzeniem wykonawcze z 2012 roku to pielęgniarka dyżurna niezwłocznie informuje lekarza o śmierci pacjenta. Z kolei art. 43 u.z.l.l.d. daje możliwość lekarzowi stwierdzenie zgonu na podstawie osobiście przeprowadzonego badania. W tym miejscu warto przypomnieć, że akt zgonu jest administracyjnym potwierdzeniem, że doszło do śmierci danej osoby [8].

Postępowanie hospicjum w przypadku zgonu pacjenta reguluje rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 10 kwietnia 2012 r. w sprawie sposobu postępowania podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne ze zwłokami pacjenta w przypadku śmierci pacjenta [6].

Treść art. 28 ust. 7 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. Nr 112, poz. 654, Nr 149, poz. 887, Nr 174, poz. 1039 i Nr 185, poz. 1092) ma następujące brzmienie:

”§ 1.

Osoba wskazana w regulaminie organizacyjnym podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne, zwanego dalej "podmiotem", niezwłocznie zawiadamia lekarza leczącego lub lekarza dyżurnego o śmierci pacjenta przebywającego w przedsiębiorstwie podmiotu, zwanego dalej "osobą zmarłą".

§ 2.

1. Lekarz, o którym mowa w § 1, po przeprowadzeniu oględzin, stwierdza zgon i jego przyczynę oraz wystawia kartę zgonu.

2. W przypadku przeprowadzania sekcji zwłok stwierdzenie przyczyny zgonu następuje po jej przeprowadzeniu.

3. Osoba wskazana w regulaminie organizacyjnym podmiotu, o której mowa w § 1, niezwłocznie po stwierdzeniu zgonu osoby zmarłej zawiadamia osobę lub instytucję, o których mowa w art. 28 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, o śmierci osoby zmarłej.

4. Po wystawieniu karty zgonu przez lekarza, o którym mowa w § 1, pielęgniarka niezwłocznie przekazuje ją do kancelarii przedsiębiorstwa podmiotu.

§ 3.

1. Pielęgniarka, o której mowa w § 2 ust. 4, sporządza kartę skierowania zwłok do chłodni oraz zakłada na przegub dłoni albo stopy osoby zmarłej identyfikator wykonany z tasiemki, płótna lub tworzywa sztucznego.

2. Karta skierowania zwłok do chłodni zawiera:

- 1) imię i nazwisko osoby zmarłej;
- 2) numer PESEL osoby zmarłej, a w przypadku braku numeru PESEL — serię i numer dokumentu stwierdzającego tożsamość;
- 3) datę i godzinę zgonu;
- 4) godzinę skierowania zwłok osoby zmarłej do chłodni;
- 5) imię, nazwisko i podpis pielęgniarki sporządzającej kartę;
- 6) godzinę przyjęcia zwłok osoby zmarłej do chłodni;
- 7) imię, nazwisko i podpis osoby przyjmującej zwłoki osoby zmarłej do chłodni.

3. Dane, o których mowa w ust. 2 pkt 1-5, wpisuje pielęgniarka, o której mowa w § 2 ust. 4.

4. Dane, o których mowa w ust. 2 pkt 6 i 7, wpisuje osoba przyjmująca zwłoki osoby zmarłej do chłodni.

5. Identyfikator, o którym mowa w ust. 1, zawiera:

- 1) imię i nazwisko osoby zmarłej;
- 2) numer PESEL osoby zmarłej, a w przypadku braku numeru PESEL — serię i numer dokumentu stwierdzającego tożsamość;
- 3) datę i godzinę zgonu.

6. Jeżeli nie jest możliwe ustalenie tożsamości osoby zmarłej, w karcie skierowania zwłok do chłodni oraz na identyfikatorze, o których mowa w ust. 1, dokonuje się oznaczenia "NN" z podaniem przyczyny i okoliczności uniemożliwiających ustalenie tożsamości.

7. Zwłoki osoby zmarłej wraz z wypełnioną kartą skierowania zwłok do chłodni i identyfikatorem są przewożone do chłodni nie wcześniej niż po upływie dwóch godzin od czasu zgonu, wskazanego w dokumentacji medycznej.

8. W okresie pomiędzy stwierdzeniem zgonu a przewiezieniem do chłodni zwłoki osoby zmarłej są przechowywane w specjalnie przeznaczonym do tego celu pomieszczeniu, a w razie jego braku — w innym miejscu, z zachowaniem godności należnej zmarłemu”. [Dz.U.2020.849 t.j., 2021].

Należy jednak pamiętać, że nie zawsze stwierdzenie zgonu na podstawie badania lekarskiego jest wystarczające. W niektórych wypadkach konieczne jest przeprowadzenie sekcji zwłok, polegającej na otworzeniu przynajmniej trzech głównych jam ciała człowieka (czaszki, klatki piersiowej, jamy brzusznej). Sekcję zwłok wykonuje się w celu ustalenia przyczyn śmierci człowieka. O sekcji anatomopatologicznej mówi się wtedy, gdy jedynym powodem jej wykonania jest ustalenie przyczyn śmierci. Z kolei sekcja sądowo-lekarska ma na celu sprawdzenie, czy zgon nie nastąpił w wyniku przestępstwa, co reguluje art. 209 ustawy z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks postępowania karnego; Dz. U. Nr 89, poz. 555 z późn. zm. [8].

W niektórych przypadkach sekcja zwłok zostanie wykonana nawet jeśli został złożony sprzeciw. Dotyczy to sytuacji, w których [8]:

- ma zastosowanie ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. - Kodeks postępowania karnego i ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. - Kodeks karny wykonawczy oraz akty wykonawcze wydane na ich podstawie;
- przyczyna śmierci jest niejednoznaczna;
- mają zastosowanie przepisy o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi

ROLA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ

Towarzyszenie chorym w ostatnich tygodniach życia jest niezwykle trudne. Pacjentom doskwiera nie tylko ból fizyczny, ale także są w bardzo kiepskiej formie psychicznej. Zanim chory trafi pod opiekę hospicjum, zazwyczaj przechodzi długą drogę leczenia oraz diagnostyki. Kolejne badania oraz oczekiwanie na ich wynik to niezwykle trudny czas zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Diagnoza mówiąca o tym, że choroba jest nieuleczalna, odbiera nadzieję. Hospicjum ma za zadanie maksymalnie zmniejszyć cierpienie pacjenta oraz poprawić jego jakość życia. Szczególną rolę w tym procesie odgrywa personel medyczny, a zwłaszcza pielęgniarki. Jakie jest jej zadanie, bardzo dobrze oddają słowa Jana Pawła II: *„Nieraz onieśmiela nas to, że nie możemy uzdrowić, że nie możemy nic pomóc. Przewyciężajmy to onieśmienie. Ważne jest, żeby przyjść. Żeby być przy człowieku cierpiącym – może bardziej niż uzdrowienia potrzebuje on człowieka, ludzkiego serca, ludzkiej solidarności”* [9].

Pielęgniarki stanowią wyjątkową część zespołu pracującego w hospicjum. Wynika to głównie z faktu, że to właśnie one mają codzienny i najdłuższy kontakt z pacjentem. Pielęgniarki wykonują także czynności pielęgnacyjne, przez co mają kontakt z ciałem pacjenta. Ta wyjątkowa forma kontaktu sprawia, że często stają się kimś w rodzaju powiernika. Nie można również pominąć faktu, że pielęgniarka, wykonując swoją pracę, bierze odpowiedzialność nie tylko za pacjenta, ale także za własne sumienie. Podstawowym zadaniem pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej jest niesienie pomocy w bólu oraz okazywanie troski. W tym miejscu warto dodać, że łagodzenie cierpienia ma charakter nie tylko fizyczny, ale także psychiczny. Gotowość do etycznego wspierania, czy też bycie osobą godną zaufania bez względu na stan majątkowy pacjenta, jego wiek, kolor skóry, czy wyznanie religijne [9].

Pielęgniarka do sprawowania opieki paliatywnej musi mieć nie tylko predyspozycje psychologiczne, ale także odpowiednie przygotowanie merytoryczne. Wiedza ustawiczna, która jest zestawiona z empatią oraz umiejętność radzenia sobie ze stresem, to cechy wyróżniające pielęgniarki pracujące w hospicjach lub świadczącej pomoc paliatywną. W wykonywaniu codziennych obowiązków nie można zapominać o rodzinie pacjenta i także być wsparciem dla najbliższych [10].

Mimo iż pielęgniarka świadczy tak wszechstronne usługi w pracy, spotyka się z różnymi reakcjami osoby chorej, która również musi pogodzić się z tym, że ich życie dobiega końca. To właśnie z tego powodu pacjenci wyładowują na nich różne emocje od płaczu po krzyk, złość aż do agresji. W takich sytuacjach niezbędna jest pokora personelu medycznego.

Każdy pacjent powinien zostać poinformowany o tym, jaka pomoc może mu zostać zaoferowana. Prawda, nawet w tych najtrudniejszych momentach, jest niezwykle istotna, ponieważ buduje zaufanie [10].

Pielęgniarki w swojej pracy są także czujne na potrzeby, których pacjent nie komunikuje werbalnie. Tylko praca opierająca się na kompleksowym świadczeniu pomocy przynosi oczekiwany efekt i rzeczywiście daje ulgę w cierpieniu. Rolą pielęgniarki jest więc dbanie o potrzeby nie tylko biologiczne, ale także duchowe, psychologiczne i socjalne. Istotne jest także dokładna obserwacja objawów. Nie zawsze mają one podłoże choroby podstawowej. Mogą na przykład wynikać z pojawienia się dolegliwości współistniejących lub z pogarszającą się kondycją psychiczną chorego [10].

Wykonując obowiązki służbowe, pielęgniarka ma nie tylko kontakt z ciałem pacjenta. Bardzo często pełni także funkcję duchową, stając się „spowiednikiem życia” [10].

W związku z tym to właśnie pielęgniarce przypada taka rola. Wpływ na to ma wiele czynników. Przede wszystkim pielęgniarka z osobą chorą spędza naprawdę dużo czasu. Dodatkowo bardzo często dotyka go w czasie wykonywania różnych czynności pielęgnacyjnych, co dla osoby chorej stanowi swoisty rodzaj akceptacji. Wszystko to powoduje, iż to właśnie pielęgniarka staje się powiernikiem, a nawet łącznikiem, duchownym, czy psychologiem, w kontaktach między pacjentem a jego rodziną [10].

Pracując z chorymi, pielęgniarka stale poszerza swoją wiedzę i doświadczenie. Dzięki temu może pomagać pacjentom umierać w sposób godny. W tym wypadku istotne są nie tylko kompetencje medyczne, ale również gotowość do niesienia pomocy psychologicznej. Dobry kontakt pacjenta z pielęgniarką nie wynika bowiem tylko z jej wiedzy merytorycznej. Niezwykle istotna jest także pozawerbalna komunikacja, która równie skutecznie potrafi przynieść ulgę w cierpieniu [10].

Szczególną rolę w pracy pielęgniarki sprawującej opiekę paliatywną mają także kwestie dotyczące sumienia. Proces zaakceptowania własnej śmiertelności bywa długotrwały. Niemniej jednak to właśnie pielęgniarka zobowiązana jest do przekazywania rzetelnych informacji na temat stanu zdrowia, a szczerść pomaga pogodzić się choremu ze swoją sytuacją. Należy bowiem pamiętać, że mówienie nieprawdy zaprzecza godności pacjenta [10].

Jak wynika z powyższego rola pielęgniarki jest bardzo duża. Wspiera ona nie tylko pacjenta, ale także jego najbliższych. Wykonując czynności medyczne, musi jednak pamiętać o godności chorego. Bez względu na to, jak zły jest stan pacjenta, ma on prawo do opieki bez uczucia „obrzydzenia”, jakie może towarzyszyć w przypadku rozległych odleżyn, krwotoków, czy deformacji wywołanych np. przez rosnące guzy. Nie zmienia to jednak faktu, że

pielęgniarka jest też często osobą, która daje największe wsparcie psychiczne pacjentowi oraz jego najbliższym [10].

CZYNNIKI WPLYWAJĄCE NA POSTAWY PERSONELU MEDYCZNEGO

Termin „postawy personelu medycznego” wprowadził J. Thomas i F. Znaniecki w swoich rozważaniach na temat procesów indywidualnej świadomości. Nad definicją postawy zastanawiali się również D. Katz i E. Stotland. Zgodnie z ich twierdzeniem może być ona: *“zdefiniowana jako tendencja lub predyspozycja jednostki do oceniania pewnego obiektu lub symbolu tego obiektu w określony sposób. Ocena polega na przypisywaniu własności, które mogą być lokowane wzdłuż wymiaru „pożądany-niepożądany” lub „dobry-zły”. Ocena w tym sensie zawsze łączy elementy poznawcze i afektywne. (...) Postawa może również zawierać komponent behawioralny. Komponent behawioralny oznacza tendencję do działania wobec obiektu postawy w powiązaniu z wyrażaniem uczuć wobec niego”* [11].

Na temat definicji pojęcia postawy wypowiedział się również W. Okoń. Zgodnie z jego teorią określa ona: *„jedno z podstawowych pojęć psychologii społecznej i socjologii używane w różnych znaczeniach. Jedni rozumieją postawę jako względnie trwałą dyspozycję przejawiającą się w zachowaniach, których cechą jest pozytywny lub negatywny stosunek emocjonalny do jakiegoś przedmiotu, osób, sytuacji, inni utożsamiają postawę z przekonaniem, traktując ją jako strukturę złożoną z elementów, które są rezultatem poznania danego przedmiotu, ze stosunku emocjonalnego do tego przedmiotu oraz motywacji do określonego zachowania względem niego”* [12].

W tym miejscu warto dodać, że także w etyce medycznej zwraca się uwagę, że podstawową zasadą świadczenia usług jest dobro pacjenta. Proces umierania obecny w opiece paliatywnej i hospitalizacyjnej jest ostatnim etapem życia człowieka. Kwestie związane z umieraniem często wiążą się także z religią i wiarą. U pacjentów można bowiem zaobserwować zjawisko nadmiernego przekonania o uzdrowieniu lub też rezygnacji i niechęci do podejmowania jakichkolwiek działań, nawet tych prowadzących do uśmierzenia bólu. We wszystkich tych sytuacjach personel medyczny może czuć się niekomfortowo. Ich codzienna praca polega bowiem na towarzyszeniu ludziom w ostatniej drodze życia [13].

Wśród czynników warunkujących nasz stosunek do śmierci możemy wyróżnić:

1. kontekst kulturowy,
2. rozmaite doświadczenia rozwojowe,
3. światopogląd,

4. *poziom odporności na stresory,*
5. *sytuacja życiowa (aktualna),*
6. *styl życia,*
7. *preferowane wartości,*
8. *prawdopodobieństwo zgonu osoby bliskiej lub własnego” [13].*

Nad czynnikami mającymi wpływ na stosunek do śmierci zastanawiał się także P. Próchniak. Uważał on, że wśród tych najbardziej istotnych należy wymienić: uwagę, pamięć, kształtowanie pojęć i osądów, a także proces przetwarzania informacji. W literaturze można spotkać się także z przeświadczeniem, że to lęk przed śmiercią jest głównym czynnikiem mającym wpływ na nasze postawy wobec śmierci, a tym samym na stosunek do osób nieuleczalnie chorych. W procesie tym istotna jest także częstotliwość myślenia o przemijaniu życia oraz działanie mechanizmów obronnych. W tym miejscu nie można pominąć faktu, że personel medyczny hospicjum w swojej codziennej pracy ma kontakt ze śmiercią. Nieustannie działają więc zarówno procesy obronne, jak i lęk przed odejściem. Nic więc dziwnego, że z czasem może pojawić się także zjawisko zubożenia na umieranie [13].

RODZAJE POSTAW PERSONELU MEDYCZNEGO

Emocje negatywne

W naszej kulturze temat śmierci generalnie związany jest z negatywnymi emocjami. Umieranie wiąże się z lękiem, rozpaczą oraz uczuciem silnego przygnębienia. Nic więc dziwnego, że podobne emocje towarzyszą pielęgniarcom pracującym w hospicjum, gdzie niezwykle często śmierć dotyka pacjentów. Badacze od dawna starają się odpowiedzieć na pytanie, czy tego rodzaju negatywne emocje mogą negatywnie wpływać na stan zdrowia personelu medycznego [2].

Należy również zwrócić uwagę na fakt, że dotychczas pielęgniarki nie były uczone radzenia sobie z silnym stresem, jakim jest obcowanie ze śmiercią. Można się więc spodziewać, że stosuje jedynie popularne metody, o ile w ogóle je stosują. Dodatkowo w pracy z pacjentami umierającymi nie ma dokładnych procedur postępowania. Wszystko zależy bowiem od stanu podopiecznych. Niekiedy pielęgnacja osób umierających może nieść ryzyko zakażenia, co dodatkowo wzmacnia negatywne emocje. Pacjenci w zaawansowanym stadium choroby często bywają także agresywni. Zestawiając to z roszczeniową postawą rodziny lub najbliższych mamy niezwykle trudną sytuację, która związana jest z procesem umierania. Można więc

stwierdzić, że stres pielęgniarki pracującej w hospicjum ma wiele przyczyn, co stwarza niezwykle trudne warunki do prawidłowego wykonywania obowiązków zawodowych [2].

Jeżeli zaś chodzi o aktualną edukację pielęgniarek, to problem stresu związanego z umieralnością pacjentów jest podejmowany jedynie teoretycznie. To również nie daje skutecznych narzędzi niezbędnych do radzenia sobie z silnym stresem. Taka sytuacja jest niezwykle niebezpieczna nie tylko z powodu stale pogarszającego się stanu emocjonalnego personelu medycznego. Brak umiejętności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, a tym samym negatywne emocje zwiększają ryzyko popełnienia błędu lekarskiego. Nie można bowiem pominąć faktu, że pielęgniarka znajdująca się pod wpływem silnym napięć emocjonalnych ma obniżoną sprawność psychofizyczną. W konsekwencji może stanowić zagrożenie nie tylko dla pacjenta, ale także dla siebie [2].

W. Nyklewicz i E. Krajewska-Kułak [2] w 2008 roku przeprowadzili badania, których celem była ocena nasilania się negatywnych emocji w związku z towarzyszeniem pacjentom w procesie umierania oraz braku narzędzi do radzenia sobie z silnym stresem. Doświadczenie obejmowało 100 pielęgniarek posiadających wykształcenie na poziomie licencjackim. Wyniki pokazały, że zdecydowana większość badanych odczuwa lęk na myśl o własnej śmierci lub bliskiej osoby. Nieco ponad połowa pielęgniarek przeżywała stres w stopniu niskim lub średnim z powodu umieralności pacjentów. Natomiast około 25% respondentek stwierdziło, że negatywne emocje towarzyszą im w stopniu wysokim i bardzo wysokim. Powyższe wyniki wskazują, że pielęgniarki mogą odczuwać bardzo silny lęk w relacji z pacjentem umierającym. Stwierdzono, że aż 60% respondentek nie stosowało popularnych metod radzenia sobie ze stresem, co z kolei potwierdza uzyskany poziom tłumienia przez nie negatywnych emocji takich jak gniew, depresja czy lęki. Co więcej, aż 39% badanych pielęgniarek miało zaburzenia w obszarze zdrowia psychicznego, które wymagały specjalistycznej pomocy. Wnioski wyciągnięte przez badaczy wskazują, że aż 74% respondentek przeżywa wyższy niż przeciętny lęk przed śmiercią. Jedynie około 20% pielęgniarek stosowało skuteczne metody radzenia sobie ze stresem. Zdecydowana większość, bo aż 78% ankietowanych miała nieefektywne reakcje na stres. Niepokojące się także wnioski mówiące o tym, że aż 69% respondentek stosowało tłumienie emocji, jako sposób radzenia się z trudnymi sytuacjami w pracy. U 76% badanych lęk stanowił sposób na radzenia sobie z silnym stresem [2].

Zobojętnienie na śmierć

Opieka nad pacjentem umierającym jest jedną z najtrudniejszych. Pojawia się więc pytanie, dlaczego nie ma przepisów, czy rozporządzeń mówiących o tym, jak dokładnie należy

postępować z chorym u kresu życia? Prowadzi to do sytuacji, w której działania podejmowane przez personel medyczny wynikają jedynie z własnych doświadczeń i przekonań. Dodatkowym utrudnieniem mogą być trudne warunki i przepełnienie. Zdarza się bowiem, że pacjenci są wieloosobowych salach, co z kolei nie daje komfortu umierania choremu i jego rodzinie. Braki kadrowe oraz przepełnienie powoduje, że na pierwszym miejscu stawia się zabiegi medyczne. Czynności higieniczne schodzą na dalszy plan, przez co pacjenci leżą nieumyci, czy też na mokrych podkładach. Wszystkie te czynniki mają wpływ także na personel medyczny. W takich warunkach odnoszenie się do śmierci postrzegane jest zupełnie inaczej. Personel medyczny patrzy na temat umierania przez pryzmat trudnych warunków fizycznych oraz braku zadowolenia z wykonywanej pracy. Wszystkie te czynniki negatywnie wpływają na relację pielęgniarki z pacjentem, a co za tym idzie na jakość świadczonych usług. W tym miejscu należy zaznaczyć, że hospicja starają się zapewnić pacjentowi jak najlepsze warunki. Opieka paliatywna opiera się bowiem na towarzyszeniu w umieraniu. Z tego powodu chory może mieć przy sobie ulubione przedmioty, a nawet drobne meble. Nie zmienia to jednak faktu, że oczekiwania względem funkcjonowania tego rodzaju placówek czasami różnią się od stanu faktycznego [14].

Stałe obcowanie ze śmiercią sprawia, że pojawia się poczucie zubożenia na śmierć. Personel medyczny wypracowuje sobie system działania, który pozwala na stworzenie schematu obowiązującego w przypadku chorych umierających. Pielęgniarki są w stanie rozpoznać objawy mówiące o nadchodzącej śmierci, które często są niewidoczne dla zwykłego człowieka. Rozpoznanie tych objawów pozwala personelowi medycznemu przygotować się na konieczność poinformowania rodziny o zbliżającej się śmierci. Należy bowiem pamiętać, że odpowiednio przygotowany lekarz czy pielęgniarka mogą zmniejszyć stres związany ze śmiercią rodziny pacjenta. W przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia chorego stosowane są metody, w których informuje się najbliższych, że muszą pilnie przyjechać do placówki. Nawet jeśli de facto pacjent już nie żyje to i tak ta informacja podawana jest dopiero w placówce. Dzięki temu rodzina ma czas na wstępne przygotowanie się na śmierć. Oczywiście ten sposób postępowania nie jest normą, a jedynie jednym ze schematów stosowanych przez placówki. Tego rodzaju rozwiązania sprawiają, że granica między życiem a śmiercią się zaciera. W konsekwencji stres związany z samym umieraniem odchodzi na dalszy plan i pojawia się uczucie zubożenia [14].

Codzienne obcowanie ze śmiercią powoduje, że pielęgniarki nabywają wiedzę i doświadczenie, które przez osobę postronną mogą być postrzegane jako zaskakujące. Przykładem może być tutaj zamykanie powiek osobie, która umiera. Doświadczona

pielęgniarka wie, że trzeba to zrobić, zanim mięśnie zaczną sztywnieć. Po śmierci wykonanie tej z pozoru błahej czynności jest bardzo trudne, a ogóle oczekiwania społeczne są takie, że dana osoba ma wyglądać jakby spała. W konsekwencji pielęgniarka jeszcze za życia przygotowuje pacjenta na odejście. Podobną praktyką, zwłaszcza na zmianach nocnych, jest odpowiednie układanie chorego, które po śmierci ułatwia jego obsługę. Przykłady te pokazują, że codzienne obcowanie ze śmiercią sprawia, że zanika granica między życiem a umieraniem [14].

Zobojętnienie na śmierć może wynikać także z faktu, że to właśnie pielęgniarki wykonują wszelkie czynności pielęgnacyjne na zmarłej osobie. Lekarz orzeka tylko zgon, dotykając ciała zmarłego jedynie w niezbędnym zakresie. Jak więc widać to właśnie pielęgniarki w najszerszym zakresie dotyka problem umieralności pacjentów. Nie tylko opiekują się one chorym, zapewniając mu możliwie jak najwyższy komfort, ale również współpracują z rodziną i najbliższymi. Nic więc dziwnego, że aktualne szkolenia opierają się na nauce nieangażowania się emocjonalnie w wykonywaną pracę, co w skrajnych wypadkach może prowadzić do zobojętnienia [14].

Poczucie zobojętnienia na śmierć pojawia się także wraz z wypaleniem zawodowym. Może ono wynikać z tego, na jakim oddziale pracują, jak dużo mają pracy oraz jaki jest ich udział w podejmowaniu decyzji. Tartas i współpracownicy w swoich badaniach zastanawiali się, czy na wypalenie zawodowe ma wpływ wiek, wykształcenie oraz staż pracy. Respondentkami były pielęgniarki pracujące w hospicjum oraz na chirurgii ogólnej. Wyniki pokazały, że wypalenie zawodowe w zdecydowanie większym stopniu dotyczy pracownic hospicjum i to we wszystkich trzech obszarach. Nie zaobserwowano natomiast, aby wiek, wykształcenie, czy staż pracy miał znaczący wpływ na częstość wystąpienia wypalenia zawodowego. Można więc przypuszczać, że w tym wypadku istotne znaczenie ma jednak codzienne obcowanie ze śmiercią, które stopniowo prowadzi do zobojętnienia a w konsekwencji do wypalenia zawodowego [15].

Sposoby radzenia sobie ze stresem

Stres od zawsze towarzyszy pielęgniarkom w codziennej pracy. Mimo iż samo pojęcie jest powszechnie używane, jego definicja nie jest jednoznaczna. Kojarzony jest z negatywnymi uczuciami, skupia uwagę badaczy właśnie na tym, w jaki sposób może przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia człowieka. Konsekwencje zdrowotne obserwowane są zwłaszcza wtedy, gdy stres jest silny i długotrwały. Nie zmienia to jednak faktu, że można go wykorzystać w sposób pozytywny [16].

Hans Selye w swoich badaniach stwierdził, że konsekwencją stresu jest energia obronna, którą możemy wykorzystać. Proces adaptacji organizmu do sytuacji stresowej składa się z trzech stadiów: reakcja alarmowa, odporność i wyczerpanie. W pierwszym wypadku obserwowane są dwie fazy: szoku i mobilizacji. Pierwsza faza niesie ze sobą negatywne skutki dla organizmu. Z kolei faza mobilizacji uruchamiają się mechanizmy obronne pozwalające na poradzenie sobie ze stresem. W stadium odporności organizm przystosowuje się do nowych warunków funkcjonowania. Niebezpieczna dla zdrowia jest ostatnia faza wyczerpania. W tym stadium długotrwały stres powoduje spadek zdolności obronnych, co może być groźne dla zdrowia i życia [16].

Pielęgniarki pracujące w hospicjum narażone są na ciągły stres związany nie tylko z opieką nad pacjentem, ale również z powodu pracy z jego rodziną. W związku z tym tak ważne jest znalezienie własnego sposobu na radzenie sobie ze stresem. Wśród tych najbardziej popularnych metod wyróżniamy [16]:

1. Sen — odpowiednia ilość snu redukuje nadmierne napięcie i pozwala zregenerować się całemu organizmowi.
2. Relaks — przez wielu uznawany jest niezbędny element radzenia sobie ze stresem. Może on przyjmować różne formy. Do tych najbardziej skutecznych zaliczamy:
 - a. muzykoterapię,
 - b. ćwiczenia oddechowe,
 - c. masaż klasyczny,
 - d. wysiłek fizyczny,
 - e. ćwiczenia fizyczne,
 - f. terapia śmiechem,
 - g. terapia afirmacji,
 - h. chromoterapia — w tym wypadku stosuje się barwy w celu redukcji, nadmiernego napięcia,
 - i. wizualizacja — obniżenie stresu następuje przez pobudzanie zmysłów za pomocą wyobrażeń.

Wobec tak silnego wpływu przewlekłego stresu na nasze życie badacze zastanawiali się, jak z nadmiernym napięciem radzą sobie pielęgniarki w hospicjach. Przeprowadzone badania [17] wykazały, że to, w jaki sposób radzą sobie często z traumatycznymi przeżyciami, zależy od tego, w jakim stopniu mają poczucie, że ich działania są skuteczne. W badaniu aż 60,6% respondentek zadeklarowało wysokie poczucie własnej skuteczności w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi. Może to świadczyć o wysokiej akceptacji środowiska pracy, a tym

samym dużej kontroli własnych emocji negatywnych. Jest to zdrowa reakcja, która pozwala na wykonywanie tak obciążającej psychicznie pracy [17].

Powyższe badania podjęły także próbę odpowiedzenia na pytanie, czy staż pracy ma wpływ na poziom radzenia sobie ze stresem. Wyniki jednoznacznie wskazały, że im dłuższy staż pracy, tym niższe skupianie uwagi na samym stresie. Pielęgniarki pracujące dłużej, swoją uwagę skupiają na zadaniach oraz kontaktach towarzyskich. Z kolei osoby, które ukończyły kurs opieki paliatywnej, w sytuacjach stresujących, przejawiały zachowania odsuwające problem. Uzyskane wyniki wykazały więc, że w edukacji pielęgniarek pracujących w hospicjum niezwykle istotne jest dbanie o przekonanie, że pracownik potrafi poradzić sobie w sytuacjach trudnych. Poziom poczucia własnej skuteczności pozwala bowiem na przewidzenie modelu radzenia sobie z silnym stresem [17].

POSTAWA PERSONELU MEDYCZNEGO W HOSPICJUM A RODZINA ZMARŁEGO

Postawy personelu medycznego zawsze powinny być skierowane na zapewnienie komfortu pacjentowi. Wynika to także z fundamentów opieki hospicyjnej, zgodnie z którymi:

1. *„personel medyczny i pielęgniarski hospicjum powinien być w każdej chwili dostępny, zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny,*
2. *świadczona opieka ma charakter ciągły, niezależnie czy odbywa się w domu pacjenta, w hospicjum stacjonarnym, czy w szpitalu,*
3. *personel hospicyjny jest przygotowany do pomocy medycznej pacjentowi, ale także do jego wsparcia wobec problemów psychicznych (jak samotność, strach przed opuszczeniem) oraz społecznych (np. socjalnych),*
4. *personel hospicjum musi być zespołem, który wzajemnie się wspiera, a zatem opiera się na budowaniu hospicyjnej wspólnoty”* [18].

Mając powyższe na uwadze personel medyczny powinien być zawsze gotowy nie tylko do niesienia pomocy pacjentom, ale także zapewnienia mu komfortu. Jest to niezwykle trudne zadanie, ponieważ nawet osoby dorosłe mogą mieć problem ze zwerbalizowaniem swoich oczekiwań. Szczególnie trudne jest to jednak w grupie dzieci. Badania dowiodły, że w przypadku najmłodszych pacjentów do drugiego roku życia niezwykle istotna jest bliskość drugiej osoby. Z kolei dzieci w wieku od 2. do 5. roku życia potrzebują nie tylko kontaktu, ale także zabawy. Personel medyczny powinien więc dołożyć wszelkich starań, aby była ona możliwa mimo ograniczeń wynikających z choroby. Dzieci w wieku od 6 do 10 lat mają silną

potrzebę akceptacji. W tym wypadku wśród postaw personelu medycznego powinno znaleźć się miejsce nie tylko na ruch i zabawę, ale także na szczerą rozmowę oraz budowanie poczucia, że mimo choroby mały pacjent jest kochany przez najbliższych. Natomiast nastolatki w wieku 11-18 lat potrzebują być traktowani jak dorośli. Mają oni bardzo silne potrzeby nawiązania do grupy społecznej, samorealizacji oraz szczerzej rozmowy [13].

Powyższe potrzeby dzieci mogą kłócić się z oczekiwaniami rodziców zwłaszcza w zakresie szczerzej rozmowy. Właśnie z tego powodu często korzysta się z pomocy psychologów i/lub pedagogów [13].

Z punktu widzenia rodziny śmierć jest najbardziej stresującym wydarzeniem. Dotyczy to także umierania. Z jednej strony rodzina musi bowiem odpowiadać na potrzeby chorego, z drugiej poradzić sobie z trudną sytuacją oraz towarzyszącymi emocjami. Najbliżsi muszą przejść proces adaptacji do nowych warunków funkcjonowania, co zazwyczaj nie jest proste [14].

Obciążenia rodziny związane z umieraniem oraz śmiercią dotyczą nie tylko samego smutku, ale także żalu, rozpaczy, czy poczucia niesprawiedliwości. Nie można jednak pominąć faktu, że od wielu czynników zależy, w jaki sposób rodzina przeżywa utratę bliskiej osoby. Zdecydowanie silniejsze emocje będą towarzyszyły w przypadku silnej więzi z osobą młodą, która zachorowała lub uległa wypadkowi, a inne, gdy mamy do czynienia z osobą w podeszłym wieku, która już od dawna nie utrzymuje kontaktów z najbliższymi. W sposobie przeżywania istotne jest także, jaką funkcję w rodzinie pełni osoba umierająca. Szczególnie silne emocje dotyczą dzieci oraz matki pozostawiające po sobie małe dzieci [14].

Nawet jeśli instytucja medyczna przejmuje obowiązek opieki nad osobą umierającą, to i tak ten fakt ma wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. Należy bowiem wygospodarować czas na wizyty, czy dodatkowe fundusze na leki. W przypadku, gdy pacjent przebywa w hospicjum, w naturalny sposób zmieniają się emocje w danej rodzinie oraz sposób relacji. Taka rodzina bardzo często izoluje się od większości rozrywek. W procesie umierania następuje więc zachwianie nie tylko budżetu, ale także gospodarki czasu. Im bardziej choroba postępuje, tym większej opieki wymaga pacjent. Mimo iż pielęgniarki dbają o kwestie higieniczne pacjentów to i tak bardzo często rodzina wykonuje liczne czynności pielęgnacyjnej w czasie odwiedzin w hospicjum. Dodatkowo zbliżająca się śmierć niesie ze sobą napięcie, które uwidacznia się zwłaszcza w fazie terminalnej. Pogarszający się stan zdrowia bliskiej osoby często wywołuje potrzebę kontaktu z lekarzem lub innym pracownikiem służby medycznej. Rodzina oczekuje bowiem wyjaśnień, co dzieje się z pacjentem oraz pomocy w problemach pojawiających się wraz z pogarszającym się stanem osoby chorej [14].

Oddzielną kwestię stanowi reakcja dzieci na śmierć jednego z rodziców. W tym wypadku istotny jest jego wiek oraz stopień bliskości z rodzicem. Przeżywanie śmierci ojca lub matki w dużej mierze zależy od postawy drugiego rodzica. Zaniedbanie tematu lub izolacja od niego może powodować kumulację napięć, która znajduje swój upust w szkole lub relacjach z rówieśnikami. Pogorszenie ocen, wybuchy gniewu, czy izolacja to czynniki świadczące o tym, że dziecko nie radzi sobie z trudną sytuacją, w jakiej znalazła się rodzina [14].

J. Parad i G. Caplan przeprowadzili badania na temat radzenia sobie rodziny w trudnych sytuacjach. Na ich podstawie wyodrębnili pięć twierdzeń:

1. *„Kryzys stawia problem, który nie może być rozwiązany natychmiast.*
2. *Rozmiar problemu przekracza posiadane wzory zmagania się z trudnymi sytuacjami — zasoby emocjonalne rodzin zostają przekroczone.*
3. *Podstawowe cele życiowe rodziny postrzega się jako zagrożone pojawieniem się problemu.*
4. *W ostrej fazie kryzysu napięcie osiąga swój szczyt, po czym następuje przesilenie w miarę powolnej akceptacji problemu i jego następstw.*
5. *Kryzys uaktywnia inne nierozwiązane problemy z przeszłości, co utrudnia przystosowanie się rodziny do problemu powodującego kryzys” [14].*

Powyższe badania dowiodły, że przedłużający się stres może przyczynić się do rozpadu rodziny. Jeżeli jednak uda się im poradzić sobie z trudną sytuacją, będą znacznie silniejsi w przypadku wystąpienia kolejnych trudności [14].

W procesie adaptacji do nowych warunków biorą udział czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Do pierwszej grupy zaliczamy dostępne formy wsparcia rodziny o charakterze formalnym, takie jak hospicja czy opieka społeczna. Nie można jednak pominąć grup o charakterze nieformalnym, jak choćby przyjaciele, którzy mogą zaoferować niezwykle znaczące oparcie psychologiczne. Wśród czynników wewnętrznych istotną rolę odgrywają sposoby radzenia sobie z nadmiernym stresem oraz redukcja długotrwałego napięcia. Ważne są także cechy osobowości poszczególnych członków rodziny oraz ich poczucie kontroli nad własnym życiem [14].

Nieprawidłowo dobrane strategie do trudnej sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina, mogą prowadzić do dysfunkcji. Wśród strategii dysfunkcyjnych Haana wyróżnił:

- *„izolowanie osoby chorej (umierającej) od reszty rodziny,*
- *długotrwałe zaprzeczenie realności sytuacji, istnienia choroby, zagrożenia dla życia,*
- *pojawianie się objawów hipochondrycznych u innych członków rodziny („ucieczka w chorobę”),*

- *trwale rzutowanie negatywnych uczuć na innych członków rodziny,*
- *wycofanie się z dotychczasowych kontaktów społecznych,*
- *pojawienie się nadmiernej aktywności w sferze pozarodzinnej,*
- *poczucie zdominowania, obezwładnienia przez chorobę” [cyt. za 14].*

W procesie adaptacji do procesu umierania oraz samej śmierci istotne jest to, jak rodzina funkcjonowała wcześniej. W tym wypadku ważne są wartości, którymi się kierowała oraz jak radziła sobie w sytuacjach trudnych. Zrozumienia cierpienia, a nawet akceptacja go może doprowadzić do ustanowienia nowych wartości i koncepcji życia. Dzięki temu cierpienie bliskiej osoby może okazać się mniej uciążliwe dla najbliższych [14].

PIŚMIENNICTWO

1. Krajewska-Kułak E., Mickiewicz I., Łukaszuk C., Van Damme-Ostapowicz K., Bielemuk A., Rozwadowska E.: Samoocena postaw pielęgniarek wobec śmierci. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 2010, 1–2, 43–49.
2. Nyklewicz W., Krajewska-Kułak E.: Śmierć a emocje pielęgniarek – doniesienia wstępne. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2008, 3(16), 248–254.
3. Bemben B.: Śmierć pacjenta to dla pielęgniarki prawdziwy problem. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2001, 11, 22–23.
4. Dubowska A., Miarka E., Warmuz A.: Pacjenci i pracownicy hospicjum Cordis. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2001, 11, 23–25.
5. De Walden-Gałaszko K.: Stres pracy personelu medycznego. [W:] *Psychoonkologia*. Red.: de Walden-Gałaszko K. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków, 2000, 123–128.
6. NIK, 2019, file:///C:/Users/User/Dropbox/Komputer/Downloads/lby~p_18_063_201809050919351536139175~01.pdf (data pobrania 26.08.2022).
7. <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care> (data pobrania 26.08.2022).
8. Dz.U.2020.849, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20200000849> (data pobrania 26.08.2022).
9. Kostrzanowska Z.: Ogólna etyka pielęgniarstwa. [w:] *Etyka w pracy pielęgniarstwie*. Podręcznik dla studentów pielęgniarstwa studiów licencjackich. Wrońska I., Mariański J. (Red.) Czelej, Lublin, 2002, 141, 151.
10. Boruń T.: Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej – opis przypadku Adama. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2011, 1(3), 289–295.

11. Katz D., Stotland E.: A Preliminary Statement to a Theory of Attitudes Structure and Change [in:] Koch S. Psychology: A Study of Science, McGraw-Hill 1959, 428-429.
12. Okoń W.: Nowy słownik pedagogiczny. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, 2004.
13. Haassengier V.: Postawa personelu medycznego wobec śmierci dzieci w oddziale intensywnej terapii. Rozprawa doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław, 2020.
14. Ostrowska A.: Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, 1997.
15. Tartas M., Derewicz G, Walkiewicz M., Budziński W.: Wypalenie zawodowe u pielęgniarek zatrudnionych w oddziałach o dużym obciążeniu fizycznym i psychicznym – hospicjum oraz chirurgii ogólnej. Wydawnictwo Continuo, Wrocław, 2008.
16. Czeczelewska E., Poradnik pielęgniarki i położnej. Jak radzić sobie ze stresem w miejscu pracy?, <https://nursing.com.pl/artukul/poradnik-pielegniarki-i- poloznej -jak - radzic -sobie-ze-stresem-w-miejscu-pracy-604a29658c00e3025846cb5f>, (data pobrania 26.08.2022).
17. Żuralska R., Mziray M., Postrożny D., Domagała P.: Poczucie własnej skuteczności a style radzenia sobie z sytuacją trudną u pielęgniarek pracujących z chorym umierającym. Wydawnictwo SAN, Gdańsk, 2014, 138-140.
18. Iwański R.: Opieka długoterminowa nad osobami starszymi. Wydawnictwo CeDeWu Warszawa, 2017.



ŚMIERĆ SPOŁECZNA

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

Elżbieta Trylińska -Tekielska, Dorota Pietraszewska, Katarzyna Dziubak

Wyższa Szkoła Rehabilitacji z siedzibą w Warszawie

WPROWADZENIE W PROBLEMATYKĘ BADAŃ

Pojęcie niepełnosprawności

Niepełnosprawność to zjawisko, z którym mierzą się ludzie wszystkich ras, narodowości od zarania dziejów. Na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, ich poczucie dobrostanu oddziałuje wiele czynników. Należą do nich zarówno polityka państwa wobec osób z dysfunkcjami, także stosunek sprawnych członków społeczeństwa. W ciągu wieków obserwowano zmiany, jakie zachodziły w podejściu do osób z niepełnosprawnością. Wpływ na to miał poziom rozwoju społecznego, kulturowego, ekonomicznego, stan wiedzy, obowiązujące zasady, normy, wzorce, czy wyznawane przez społeczeństwo wartości. Stanowisko to ewoluowało od wrogości, czy wykluczenia w starożytności (niekiedy wręcz eksterminacji) poprzez okazywanie obrzydzenia, niechęci, litości w średniowieczu do okresu, w którym zaczęto przeprowadzać szczegółowe badania, zainicjowano pierwsze próby integracji. Współczesność to okres rozkwitu myśli humanistycznej, holistycznego podejścia do problemów ludzi z niepełnosprawnością; budowania spójnych, systemowych koncepcji działań wobec nich. „W ostatnim dziesięcioleciu XX wieku nastąpiły przełomowe dla sytuacji ludzi niepełnosprawnych mentalne zmiany społeczne, które wiążą się z przełamywaniem stereotypów, przeciwdziałaniem uprzedzeniom i praktykom dyskryminacyjnym” [1]. Odbiciem, ucieleśnieniem tych przeobrażeń stała się Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych [2], której zapisy są wyrazem dążenia społeczności międzynarodowej do zapewnienia zrównoważonego rozwoju wszystkim osobom z niepełnosprawnością, do tworzenia optymalnych warunków do korzystania przez nie ze wszystkich praw człowieka, z jego podstawowych wolności. Postanowienia rezolucji potwierdzają immanentną godność osób z niepełnosprawnościami, prawo do ich pełnej autonomii, możliwość dokonywania samodzielnych wyborów. Podkreślają konieczność, potrzebę integracji społecznej, pełnego włączania osób z niepełnosprawnościami do życia

społecznego, zapobiegania ich wykluczaniu zeń, izolacji.

Dla właściwego zrozumienia istoty zjawiska niepełnosprawności należy odwołać się do pojęcia zdrowia, postrzeganego przez wiele wieków jako przeciwieństwo choroby, czy niepełnosprawności właśnie. Zdrowie posiada niezaprzeczalną, istotną wartość indywidualną i społeczną. Kwantyfikuje się je jako kategorię: biologiczną, społeczną, obyczajową, kulturową i odnosi do konkretnej rzeczywistości, umocowując w danym czasie i przestrzeni [3]. Oznacza to, że wraz ze zmianami społecznymi, rozwojem myśli naukowej następowała ewaluacja sposobu definiowania tego terminu. Często przytaczaną w literaturze przedmiotu jest definicja sformułowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Przyjmuje ona, że zdrowie to dobre samopoczucie, dobrostan, na który składają się trzy wymiary: fizyczny, psychiczny i społeczny. Wykracza ona poza potoczne rozumienie tego terminu jako braku choroby lub niepełnosprawności [4]. Obecnie bardziej rozpowszechniona jest koncepcja holistyczna, uznająca zdrowie ludzkie za całość, którą tworzą skorelowane ze sobą aspekty:

- zdrowie fizyczne, dotyczące ciała człowieka, biologicznego funkcjonowania organizmu i jego struktur,
- zdrowie psychiczne, na które składają się: zdrowie umysłowe (zdolność trzeźwego myślenia, uczenia się, wykorzystywania potencjału intelektualnego) i emocjonalne (rozumiane jako umiejętność do zachowania kontroli nad swoimi emocjami, tendencję do wyrażania ich adekwatnie do kontekstu, zdolność do rozwiązywania problemów),
- zdrowie społeczne, wyrażane umiejętnością nawiązywania i utrzymywania dobrych kontaktów międzyludzkich, skłonnością do współdziałania z innymi, gotowością do ponoszenia odpowiedzialności za siebie i innych,
- zdrowie duchowe, rozumiane jako samoświadomość, wyznawany światopogląd, przyjęty system wartości, posiadanie poczucia celu i sensu życia, umiejętność dawania i brania,
- zdrowie seksualne, postrzegane jako zdolność czerpania pozytywnych doświadczeń z życia seksualnego i wykorzystywania ich do wzbogacania siebie, swoich relacji i uczuć; wolność od przymusu i przemocy seksualnej [5].

Podejście holistyczne łączy w sobie perspektywę indywidualną i społeczną, która zdrowie człowieka sytuuje w relacjach ze środowiskiem, a to prowadzi wprost do postrzegania zdrowia jako dobrostanu społecznego. Zdrowiu znaczenie zjawiska społecznego przypisał jako pierwszy Talcott Parsons. Uznał je za „optymalną zdolność do efektywnego wykonywania cenionych zadań w rozumieniu ról społecznych” [6]. Współcześnie, rozwijając jego koncepcję,

przyjmuje się, że zdrowie to potencjał, jaki posiada jednostka, potencjał, który wykorzystuje do realizacji własnych planów, zamierzeń, aspiracji, celów, zasób, który dostosowany jest do jej możliwości. Sumą potencjałów poszczególnych jednostek jest potencjał społeczny, konieczny do rozwijania się społeczeństwa. Zdrowie nie jest zatem jedynie efektem „zmian organicznych, czy funkcjonalnych poszczególnych narządów i układów człowieka (niekorzystnego dobrostanu fizycznego), ale odnosi się do społecznego funkcjonowania, do samodzielnego, aktywnego i twórczego życia” [7].

Zmiany mentalne, rozwijanie się świadomości społecznej, badania naukowe nad istotą i dynamiką niepełnosprawności przyczyniły się do zrewidowania podejścia do tego zjawiska, a co za tym idzie do zmodyfikowania definicji i pojęć. Perspektywa medyczna (model medyczny), sprowadzanie osoby z niepełnosprawnością do roli chorego, pacjenta – człowieka wymagającego leczenia, rehabilitacji lub kompensacji stopniowo ustępowała miejsca koncepcjom społecznym. Zjawisku niepełnosprawności przypisano wymiar społeczny. Niepełnosprawność przestała być postrzegana jako właściwość osoby, jej cecha. Zaczęto podkreślać kontekst środowiskowy, w korelacji do powiązań i ról społecznych, jakie osoba może sprawować w społeczeństwie [8]. Wypracowano koncepcję psychospołeczną (model społeczny) niepełnosprawności, w której przyjmuje się, że zjawisko to jest wynikiem bezpośrednich kontaktów osoby z niepełnosprawnością ze środowiskiem, które tworzy rozmaite przeszkody, uniemożliwiające, utrudniające, ograniczające realizację ról/funkcji społecznych [9]. Uszkodzenia, upośledzenia struktury organizmu ludzkiego lub jego funkcjonowania to jedynie pewien stan, który uznany zostaje za niepełnosprawność dopiero w zetknięciu z barierami (materialnymi i niematerialnymi), których pokonanie sprawia trudność osobie z deficytami [10]. Można zatem zasadnie stwierdzić, że „niepełnosprawność ma swoje źródło w barierach społecznych” [11], nie zaś w jednostkowych ograniczeniach. Źródłem niepełnosprawności staje się „niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz brak właściwego zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych, które nie są dostatecznie brane pod uwagę w organizacji społeczeństwa” [12]. W nurt ten wpisuje się definicja Janusza Kirenki, który niepełnosprawność uznaje za „interakcję ograniczeń fizycznych lub psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi” [12]. Idee te upowszechnia także Europejskie Forum Niepełnosprawności, opisując osobę z niepełnosprawnością jako „jednostkę w pełni swych praw, znajdującą się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie” [13]. Wszystkie te konstrukty nakładają na społeczeństwo (szeroko rozumiane) obowiązek dbania o dobrostan osoby

z niepełnosprawnością, zapewnienia jej dostępu do dóbr publicznych, usuwanie uniemożliwiających czy utrudniających jej to przeszkód; prowadzenie polityki włączającej, integrującej, zapobiegającej ekskluzji społecznej, rodzeniu się poczucia wykluczenia, alienacji. Podkreślają jednocześnie konieczność brania pod uwagę przy planowaniu i podejmowaniu działań jej praw, potrzeb, „wskazania jednostce zadań do zrealizowania, określenia obszarów jej autonomii oraz faktycznych możliwości, do jej godnego funkcjonowania pomimo choroby” [12]. Wyrazem takiego podejścia jest także stworzona w 2001 r. Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Działań i Uczestnictwa (Karta 2000), która skupia się na „funkcjonowaniu i uczestnictwie” [12]. Przyjmuje ona założenie, że człowiek jest:

1. „istotą biologiczną, stanowi ją organizm człowieka o określonej strukturze i wypełniający określone funkcje – funkcjonowanie organizmu;
2. określoną osobą, jednostką działającą i wypełniającą określone czynności i zadania życiowe – istotą aktywną (czynniki osobiste);
3. członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w życiu której uczestniczy – funkcjonowanie społeczne (czynniki środowiskowe)” [14].

Człowiek operuje zatem na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym i społecznym. Jeśli na którejś z tych płaszczyzn lub na nich wszystkich funkcjonuje na niższym poziomie, diagnozujemy niepełnosprawność. Niepełnosprawność zatem definiowana jest w trzech, ściśle ze sobą powiązanych wymiarach:

- biologicznym, rozumianym jako zniesienie, ograniczenie lub zaburzenie przebiegu funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia jego organów lub narządów;
- indywidualnym, polegającym na ograniczeniu aktywności,
- społecznym, opisywanym jako ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym.

W czasach wszechobecnej globalizacji, unifikacji, uniwersalizacji autonomia, niezależność jednostki stają się niezaprzeczalnymi wartościami; wartościami, które zyskują na znaczeniu. Ich osiągnięcie lub ich brak decydują o jakości ludzkiego życia. Współcześnie wypracowane definicje zdrowia i niepełnosprawności nie oznaczają jedynie „zmian organicznych, czy funkcjonalnych poszczególnych narządów i układów człowieka (korzystnego lub niekorzystnego dobrostanu fizycznego) [15], podkreślają natomiast doniosłość potencjału, jaki posiada jednostka, sposobów, w jaki go wykorzystuje, nawiązują do jej społecznego funkcjonowania, do samodzielnego, aktywnego i twórczego życia, do osiągania zdolności do decydowania o własnym życiu, do samodzielności.

Bariery w życiu osób z niepełnosprawnością

Mimo tak wielu działań na rzecz pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, politycznym, gospodarczym, kulturalnym w dalszym ciągu napotykają one na liczne bariery fizyczne (architektoniczne), społeczne, zawodowe, psychologiczne, medyczne; bariery utrudniające lub wręcz uniemożliwiające im godne, stabilne funkcjonowanie; bariery wywołujące w nich poczucie alienacji, wyobcowania ze społeczeństwa, ekskluzji społecznej. Generują poczucie osamotnienia, wzbudzają w osobach z niepełnosprawnością lęk, obawy o jakość życia. Jedną z takich barier jest ograniczenie osobom z niepełnosprawnością dostępu do usług medycznych, fizjoterapeutycznych w okresie pandemii, przeniesieniem części tych usług na płaszczyznę on-line.

Deficyty w funkcjach lub strukturach ciała ludzkiego, indywidualne ograniczenia nie stanowią same w sobie (zgodnie ze współczesną myślą naukową) podstawy do uznania człowieka za niepełnosprawnego. Jednostka staje się nią dopiero w zetknięciu się z barierami, przeszkodami, które generuje środowisko. „Niepełnosprawność powstaje dopiero w zetknięciu z barierami, za które odpowiedzialne jest społeczeństwo. Uszkodzenia ciała nie tworzą niepełnosprawności w sensie społecznym. To dopiero ograniczenia wynikające z nieprzystosowania społeczeństwa decydują o tym, czy dana osoba zostanie z niego wykluczona” [10]. Przeszkody tworzone przez środowisko utrudniają, ograniczają lub uniemożliwiają człowiekowi z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo w życiu społecznym; ograniczają jego aktywność, komplikują wypełnianie ról, funkcji, zadań; stawiają go w trudnym położeniu. Odbierają siły, wolę walki o siebie i jakość swojego życia – osłabiają poczucie sprawstwa, zdolność do kontroli własnego życia. Zaburzają sposób postrzegania siebie - prowadzą do obniżenia samooceny, poczucia własnej wartości. Skazują na obniżenie nastroju, rozchwylenie emocjonalne, pojawianie się stanów depresyjnych, przeżywanie lęków, poczucia porażki. Sprawiają, że osoba z niepełnosprawnością zaczyna uznawać się za niepełnowartościową, bezużyteczną, niepotrzebną, pozbawioną pełnej autonomii, niesamodzielną - uzależnioną od innych w stopniu zdecydowanie większym niż tego by chciała [10]. Bariery, na jakie na co dzień napotykają osoby z niepełnosprawnością, można podzielić na:

- architektoniczne – schody, brak podjazdów, wind, zbyt wysokie krawężniki, wąskie przejścia, drzwi, korytarze w budynkach użyteczności publicznej, brak właściwie wyposażonych sanitariatów, trudności w dostosowaniu mieszkań do potrzeb osób z niepełnosprawnością; utrudnianie lub uniemożliwianie swobody ruchów, przemieszczania się (ograniczenie mobilności), bariery komunikacyjne; niewłaściwe,

niewystarczające informacje dźwiękowe i wizualne;

- ekonomiczne – brak środków wystarczających na zaspokojenie szczególnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, zbyt niskie zasiłki celowe, świadczenia rentowe, rehabilitacyjne;
- kulturowe – wszechobecne w wielu kręgach społecznych gloryfikowanie kultu pięknego, sprawnego ciała, uznawanie atrakcyjności wyglądu zewnętrznego za wyznacznik wysokiej pozycji społecznej, sukcesu i powodzenia życiowego, popularności.
- społeczne – stosunek do niepełnosprawnych, postrzeganie ich jako osób o mniejszej wartości, niezaradnych życiowo, częściowo nieproduktywnych, będących ciężarem dla społeczeństwa; funkcjonujący w przestrzeni, świadomości społecznej uproszczony i zabarwiony negatywnie obraz rzeczywistości, czyli stereotypy; wrogie, negatywne postawy, czyli uprzedzenia społeczne wobec osób z niepełnosprawnością;
- edukacyjne – ograniczanie osobom z niepełnosprawnością dostępu do nauki z uczniami w pełni sprawnymi (np. mała liczba klas integracyjnych), ograniczona dostępność programów nauczania dostosowanych do specjalnych potrzeb edukacyjnych osób z niepełnosprawnością, utrudnienia w dostępie do nowych technologii;
- medyczne – niewystarczający dostęp do usług medycznych, w tym specjalistycznych (m. in.: usług fizjoterapeutycznych), leków ratujących życie, refundowanych przez państwo, ograniczony dostęp do usług sanatoryjnych, turnusów rehabilitacyjnych, brak wystarczającego zaopatrzenia w sprzęt specjalistyczny (w tym ortopedyczny i środki pomocnicze), dostosowany do potrzeb osoby z niepełnosprawnością, zbyt mała liczba opiekunów osób z niepełnosprawnością, ograniczona dostępność opieki wytnieniowej, brak jednolitych, jasnych kryteriów orzecznictwa o niepełnosprawności [16].

„Niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz brak właściwego zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych, które nie są dostatecznie brane pod uwagę w organizacji społeczeństwa" [12] tworzą zjawisko niepełnosprawności, pogłębiają je. Stanowią bariery, ograniczenia w aktywnym udziale tych osób w życiu społecznym, w dostępie do edukacji, czy wreszcie w braku szans na inicjowanie, przedsięwzięcie celowych poczynań. Są formą opresji, prześladowania, ucisku, dyskryminacji społeczeństwa, wywierają niekorzystny wpływ zarówno na psychikę jednostki, jak i na jej codzienne funkcjonowanie, aktywność. Utrudniają lub uniemożliwiają zaspokajanie potrzeb. Krzywdzą ją, zaburzają jej

dobrostan; rzutują negatywnie na jakość jej życia, obniżają poziom zadowolenia z życia [17]. Wywołują poczucie wyobcowania, osamotnienia. Narażają ją na izolację, rodzenie się subiektywnego poczucia odcięcia od innych, wykluczenie, marginalizację społeczną.

Poczucie alienacji – definicje, implikacje

Alienacja jest złożonym, choć powszechnym problemem zarówno socjologicznym, jak i psychologicznym. Wpływa negatywnie na zdrowie i pogarsza istniejące już schorzenia. Współcześnie zachodzące zjawiska, przemiany społeczne, gospodarcze, kulturowe wywierają mogą negatywny wpływ na struktury, funkcjonowanie, trwałość grup społecznych. Wywołują zaburzenia w relacjach międzyludzkich, osłabiają więzi społeczne – pogarszają jakość stosunków interpersonalnych. Przyczyniają się do rozluźniania lub zerwania bliskich, satysfakcjonujących kontaktów z otoczeniem. Rodzą samotność, osamotnienie, wiedzą do izolacji, alienacji. Na gruncie literatury przedmiotu często utożsamia się samotność z osamotnieniem. Krzysztof Korzeniewski pisze, że odosobnienie, wyobcowanie, czy wyizolowanie ze środowiska to terminy, które potocznie oznaczają alienację [18].

Irena Pospiszyl uważa, że samotność ujmowana jest jako stan psychiczny przejawiający się w braku pozytywnych relacji z innymi ludźmi, jest formą cichej zgody na istniejący stan, jest biernym przyglądaniem się rzeczywistości [19]. W osamotnieniu natomiast doświadczają się opuszczenia, próbuje się różnych mniej lub bardziej skutecznych sposobów stworzenia pozytywnych relacji z innymi ludźmi [20].

Krystyna Kmieciak-Baran, powołując się na koncepcję Melvina Seemana wyjaśnia, że poczucie izolacji jako stan subiektywny, można nazwać osamotnieniem, definiowanym jako względnie trwałe poczucie, że wchodzenie w pożądane relacje społeczne jest niemożliwe do osiągnięcia [21]. Poczucie alienacji może mieć charakter sytuacyjny (np. przebywanie w szpitalu lub izolacja na skutek kwarantanny) oraz osobowościowy, to znaczy, że przyczyna poczucia alienacji tkwi we właściwościach podmiotu (np. nieśmiałość, niska samoocena, poczucie kontroli zewnętrznej) [21].

Obecnie w badaniach nad poczuciem alienacji dominuje podejście zapoczątkowane przez Seemana, który podjął próbę integracji różnorodnych teorii alienacji oraz zoperacjonalizowania kategorii pojęciowej [22]. Zgodnie z własną wielowymiarową koncepcją alienacji subiektywnej (cechy świadomie odczuwanych przez jednostkę stanów i jej przekonań), Seeman wyróżnia pięć dwubiegunowych wymiarów poczucia alienacji:

1. poczucie bezsilności – to wymiar, który opisuje oczekiwania jednostki związane z poczuciem kontroli nad zdarzeniami, że swoim zachowaniem może ona wywołać

efekty, do których dąży;

2. poczucie bezsensu – to wymiar, który opisuje oczekiwania jednostki dotyczące przewidywania efektów swojego zachowania, pojawia się wówczas, gdy podmiot traci wiarę, że można przewidywać efekty swojego zachowania w zadowalający nas sposób;
3. poczucie anomii – to wymiar, który opisuje oczekiwania jednostki, że jedynie nieaprobowane zachowania są niezbędne dla osiągnięcia określonych celów;
4. poczucie samowyobcowania – to wymiar, który opisuje oczekiwania podmiotu, że jeśli będzie on postępował zgodnie ze swoimi przekonaniem, to będzie to dla niego szkodliwe oraz nie pozwoli na realizację jego celów;
5. poczucie izolacji (osamotnienia) – to wymiar, który opisuje oczekiwania podmiotu, że wchodzenie w pożądane relacje społeczne jest z różnych względów niemożliwe do osiągnięcia. Oczekiwania te wiążą się z doświadczeniem silnych negatywnych emocji [23].

Problematyczne staje się znalezienie jednej spójnej definicji poczucia alienacji, gdyż w literaturze bardzo często pojęcia takie jak samotność i osamotnienie, izolacja, alienacja czy odosobnienie traktowane są jako synonimy. Wszystkie te definicje łączy jednak rozumienie alienacji, jako zjawiska zróżnicowanego pod względem intensywności jej odczuwania i czasu trwania, kontekstu sytuacyjnego, w jakim się pojawiła oraz charakterystyki osoby, która ją odczuwa. Zbyt długo trwająca samotność prowadzi zazwyczaj do osamotnienia, „stanu ludzkiego bytowania” [24] odczytywanego jako wewnętrzne, subiektywne doświadczenie jednostki, którego powstanie jest rezultatem zerwania związków, kontaktów z ludźmi i z samym sobą, odbiciem rozdźwięku między oczekiwaniami co do powiązań społecznych a ich faktyczną realizacją. Stanu, w którym człowiek nie ma możliwości zaspokojenia potrzeb, takich jak potrzeba miłości, bezpieczeństwa, przynależności, a jednocześnie uświadamia sobie niemoc w tym zakresie. Stanu, który hamuje rozwój człowieka, wywołuje negatywne stany emocjonalne, lęk, dyskomfort psychiczny. Szczególnie narażone na odczuwanie osamotnienia są osoby charakteryzujące się niskim poczuciem własnej wartości, pesymistycznie nastawione do siebie i świata, skupione na własnych problemach, posiadające niewielkie umiejętności i kompetencje społeczne; jednostki, które doznały deprywacji potrzeby przywiązania i przynależności zarówno na etapie wczesnych doświadczeń społecznych, jak i późniejszych relacji w rodzinie [24]. Stanu, który często przeradza się w alienację (czasami utożsamianą z samotnością egzystencjalną), odbieraną jako „wewnętrzna pustka, poczucie nicości, utrata pewnych aspektów tożsamości, niezdolność do zrozumienia siebie i świata, brak sensu życia, poczucia beznadziejności i utraty kontroli nad własnym życiem oraz przekonania o bezbronności

jednostki wobec okoliczności życia” [24].

Doświadczenie alienacji stanowi antytezą podmiotowości człowieka, ogranicza mu lub odbiera poczucie sprawstwa, zdolność do kontrolowania własnych poczynań, do inicjowania ich dobrowolnie, wreszcie zaburza proces uświadamiania sobie własnych działań. Odczuwanie alienacji osłabia, blokuje autonomię jednostki, jej sprawczość, przekonanie o własnej skuteczności, czyni ją bezwolną, bezradną (tzw. wyuczona bezradność). Obniża jej samoocenę, odziera ją z poczucia bezpieczeństwa, generuje lęk, obawy co do przyszłości, nerwice, depresje, fobie; rodzi frustrację. W sposób zdecydowany utrudnia porozumiewanie się z otoczeniem, nawiązywanie satysfakcjonujących, bliskich relacji międzyludzkich. Wywołuje dodatkowe dolegliwości somatyczne, skłania do sięgania po środki odurzające, czasami popycha do prób samobójczych. Wypycha człowieka na margines życia społecznego, skazuje na marginalizację – pozostawanie poza głównym nurtem życia społecznego, stygmatyzację [25].

Szczególnie narażone na doświadczanie alienacji są osoby z niepełnosprawnościami. Samotność, alienacja „częściej dotyczą tę grupę osób, mają zwykle charakter długotrwały, kumulują jednocześnie różne rodzaje osamotnienia przeżywane w różnych obszarach styczności jednostki niepełnosprawnej z jej otoczeniem społecznym [...]. Rzecz w tym, że chociaż niepełnosprawność nie jest podstawowym i jedynym źródłem samotności, to stanowi z pewnością efekt całokształtu sytuacji, która polega na zmniejszeniu – z powodu widocznych atrybutów niepełnosprawności, utrudnień funkcjonalnych w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej – możliwości uczestnictwa osoby niepełnosprawnej w życiu otoczenia i rozwijania przez nią różnych form „radzenia sobie” [26]. Bariery, przeszkody generowane przez otoczenie, środowisko w znacznym stopniu utrudniają, ograniczają ich możliwości kierowania swoim życiem, decydowania o sobie, realizacji własnych celów, zamierzeń; skazują na uzależnienie od innych ludzi, od ich gotowości do wspierania ich w urzeczywistnianiu swoich planów. Brak aprobaty społecznej i zrozumienia dla odmienności osób z niepełnosprawnością powoduje, że ich życie naznaczone jest ciągłą obawą przed odrzuceniem. Efektem takiego stanu rzeczy jest częste zrywanie kontaktów interpersonalnych, zamykanie się w sobie. Wiele osób z niepełnosprawnościami żyje w samotności lub w rzeczywistej izolacji i odosobnieniu od innych [27].

Konstatację tę potwierdzają liczne badania naukowe. Wskazują one, że dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami mają niski status socjometryczny w grupie rówieśniczej, często nie zdobywają przyjaciół, mają mało wielostronnych, zróżnicowanych, bliskich relacji, wielokrotnie doświadczają odrzucenia. Znacznie częściej niż ich sprawni rówieśnicy zmagają

się z depresją wynikającą z odrzucenia przez grupę rówieśniczą, osoby znaczące. Osoby dorosłe lekko upośledzone umysłowo trzykrotnie częściej odczuwają poczucie osamotnienia niż osoby w normie intelektualnie, zaś poziom lęku jest znacznie wyższy niż u osób pełnosprawnych. Wielu ludzi z niepełnosprawnością narządów ruchu ma zdecydowanie ograniczoną liczbę relacji międzyludzkich z powodu trudności z poruszaniem się, przemieszczaniem, docieraniem w różne miejsca (np. na zajęcia szkolne, do miejsc kultury). Osoby z niepełnosprawnością bywają często wykluczone z rozmaitych form aktywności, pracy zawodowej, co pogarsza ich sytuację ekonomiczną i utrudnia zaspokojenie potrzeb na właściwym poziomie [28].

Problematyka badań własnych i hipotezy

Przedstawione we wprowadzeniu kwestie dotyczące poczucia alienacji, osamotnienia, a szczególnie poczucia alienacji osób z niepełnosprawnością nasuwają kilka pytań. Po pierwsze, skoro jednym z czynników warunkujących jakość życia jest poczucie bycia we wspólnocie z innymi ludźmi, to czy pandemia wirusa SARS-CoV 2 wpływa negatywnie na poziom poczucia alienacji, osamotnienia osób z niepełnosprawnością? I czy charakter tych zależności jest podobny w przypadku kobiet i mężczyzn? Po drugie, czy osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim czują się bardziej osamotnione w czasie pandemii niż osoby z niepełnosprawnością okresową, czasową? I czy charakter tych zależności jest podobny w przypadku kobiet i mężczyzn? Mając na uwadze zaprezentowane wcześniej stanowiska teoretyczne, sformułowano następujące hipotezy badawcze:

- Hipoteza 1 - okres pandemii przyczynił się do ograniczenia kontaktów społecznych osób z niepełnosprawnością,
- Hipoteza 2 - kobiety z niepełnosprawnością częściej doświadczają poczucia osamotnienia w okresie pandemii niż mężczyźni,
- Hipoteza 3 - osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim czują się bardziej osamotnione w czasie pandemii niż osoby z niepełnosprawnością czasową (okresową).

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY I METODY BADAWCZE

Badania przeprowadzono na grupie 40. osób, losowo wybranych spośród klientów sklepu rehabilitacyjnego, w którym pracuje autorka niniejszej pracy.

Do grupy badanej zakwalifikowano 28 osób z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności oraz 12 osób z czasową niepełnosprawnością (dłuższą niż dwa miesiące) – ze skomplikowanymi złamaniami kończyn górnych, dolnych, po operacjach wstawienia

endoprotezy kolana, biodra, posiadających zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne (ortezy, chodziki, laski, kule, itp.).

Respondenci należeli do grupy wiekowej od 30. do powyżej 60. roku życia. Do badania zakwalifikowano 20 kobiet i 20 mężczyzn.

Badania miały charakter anonimowy i dobrowolny, wszyscy respondenci wyrazili zgodę na udział w badaniu.

W pracy zastosowany został - jako technika badawcza – wystandaryzowany test psychologiczny: Zrewidowana Skala Samotności R-UCLA, uzupełniony przez autorkę na potrzeby pracy o trzy stwierdzenia: dwudzieste pierwsze, dwudzieste drugie i dwudzieste trzecie - co razem dawało 23 stwierdzenia. Narzędziem badawczym jest kwestionariusz testu.

Zrewidowana Skala Samotności R-UCLA (D. Russell, L. A. Peplau i C. E. Cutron), opracowana została w polskiej wersji przez Marię Magdalenę Kwiatkowską, Radosława Rogożę i Katarzynę Kwiatkowską.

Skala ta charakteryzuje się trafnością strukturalną, rzetelnością i trafnością zewnętrzną. Jest wielowymiarowa, zawiera 20 itemów, które w różnym stopniu dotyczą każdego człowieka, można nią badać zarówno młodzież, jak i dorosłych. 10 z nich to zdania negatywnie sformułowane, wskazujące na brak satysfakcji z relacji społecznych. 10 pozostałych, pozytywnie sformułowanych, opisuje satysfakcję odczuwaną jako efekt właściwych kontaktów międzyludzkich. Skala R-Ucla skupia się zatem na badaniu satysfakcji bądź jej braku z relacji interpersonalnych. Jest skalą wielowymiarową, pozwalającą na badanie zarówno młodzieży, jak i osób dorosłych. Stwierdzenia skali UCLA tworzą trzy czynniki – podskale:

1. brak kontaktu (intymne osoby) - wskaźniki, które odnoszą się do samotności, odrzucenia, wycofania, poczucia wykluczenia i zerwania relacji społecznych z innymi ludźmi (10 stwierdzeń: 2, 3, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 17, 18). Wskazują na brak kontaktu, który odczuwa się jako (oznacza) poczucie braku bliskiego, osobowego, a zarazem intymnego kontaktu z innymi ludźmi, zachowywanie dystansu wobec nich, brak poczucia wspólnoty z innymi. Obrazuje negatywny stan relacji międzyludzkich. Wysokie wyniki znamionują nasilenie poczucia samotności, wykorzenienia, izolacji. Wyniki niskie w tej skali wskazują na zdrowe, niezaburzone relacje z innymi ludźmi, zaspokojenie potrzeby przynależności, odczuwanie satysfakcji w kontaktach społecznych.
2. poczucie/zerwanie więzi społecznych (społeczne inne), które odnoszą się do braku sieci społecznej, z którą można się połączyć, braku poczucia bliskości w związku z innymi

osobami (5 itemów: 10, 15, 16, 19, 20 o pozytywnie nacechowanej treści); opisują poczucie/zerwanie więzi społecznych, poziom poczucia samotności badany poprzez relację z osobami z bliskiego środowiska, z grupą jako całością, rówieśnikami. Niskie wyniki świadczyć mogą o braku społecznej sieci, grupy wsparcia; braku osób, które można uznać za bliskie, do których można zwrócić się z prośbą o pomoc, porozmawiać. Wysokie wyniki potwierdzają dobre osadzenie w społeczeństwie, odczuwanie przynależności do grupy odniesienia, posiadanie silnych powiązań społecznych.

4. przynależność do grupy (przynależności i przynależności), która to podskala opisuje zespolenie z grupą społeczną lub odnosi się do braku poczucia tożsamości grupowej, więzi ze społecznością. Składa się na nią 6 stwierdzeń: 1, 4, 5, 6, 9, 10; 4 o treści pozytywnej (itemy: 1, 5, 6, 10) i 2 o konotacji negatywnej, wobec których zastosowano odwróconą punktację (itemy: 4, 9). Wyniki wysokie wskazują na poczucie przynależności do grupy, odczuwanie bliskich, satysfakcjonujących związków z nią, współgrania z nią. Wyniki niskie dowodzą nasilonego poczucia samotności.

W Zrewidowanej Skali Samotności 10 stwierdzeń to pozycje odwrócone. Są to itemy: 1, 4, 5, 6, 9, 19, 15, 16, 19 i 20. Stwierdzeniom 4 i 9 przypisano (na podstawie przeprowadzonych badań weryfikujących wartość Skali punktację odwróconą – w celu zgodności z intencjami autorów Skali, także dla ułatwienia interpretacji) [29].

Do Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA dodano na potrzeby pracy następujące pytania:

1. Czy w okresie pandemii wirusa SARS-CoV 2 zmniejszyła się dostępność osób z niepełnosprawnością do usług fizjoterapeutycznych ?
 - a) tak,
 - b) nie,
 - c) nie mam zdania
2. Czy bezpośredni kontakt fizjoterapeuty z pacjentem – osobą z niepełnosprawnością wpływa na poczucie samotności u tych osób ?
 - a) tak, zmniejsza ją,
 - b) nie,
 - c) nie mam zdania.
3. Czy pandemia wirusa COVID – 19 pogłębiła Pani/Pana poczucie samotności, wyobcowania ?
 - a) tak,
 - b) nie,
 - c) nie mam zdania.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 12 osób, czyli 30% ankietowanych, uzyskało skrajne, niekorzystne wyniki (57 punktów), które rozłożyły się następująco w poszczególnych podskalach:

1. brak kontaktu (intymne osoby) – po 40 punktów każdy badany;
2. poczucie/zerwanie więzi – po 5 punktów każdy z respondentów;
3. przynależność do grupy – po 12 punktów każda z badanych osób.

Rozkład wyników przedstawia tabela I.

Tabela I. Rozkład wyników skrajnych, negatywnych w poszczególnych podskalach Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA

Numer itemu	Podskala brak kontaktu		Numer itemu	Podskala poczucie/zerwanie więzi		Numer itemu	Podskala przynależności do grupy	
	Liczba punktów	Liczba osób		Liczba punktów	Liczba osób		Liczba punktów	Liczba osób
2	4	12	10	1	12	1	1	12
3	4	12	15	1	12	4	4	12
7	4	12	16	1	12	5	1	12
8	4	12	19	1	12	6	1	12
11	4	12	20	1	12	9	4	12
12	4	12	5 itemów	5 punktów	12 osób - 30%	10	1	12
13	4	12				6 itemów	12 punktów	12 osób - 30%
14	4	12						
17	4	12						
18	4	12						
10 itemów	40 punktów	12 osób - 30%						

Źródło: Opracowanie własne.

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 11 osób, czyli 27,5% ankietowanych uzyskało wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu (od 53 do 56 punktów), które rozłożyły się w sposób następujący w każdej z podskal:

1. brak kontaktu (intymne osoby) – po 37 punktów - 3 badanych, 36 punktów - 2 respondentów, 35 punktów - 2 ankietowanych, 34 punkty - 1 badany, 32 punkty - 2 osoby, 31 punktów - 1 badany;

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

2. poczucie/zerwanie więzi – odpowiednio: po 8 punktów - 5 respondentów, po 7 punktów - 3 ankietowanych, po 6 punktów - 3 osoby;
3. przynależność do grupy – odpowiednio: po 15 punktów - 1 respondent, po 14 punktów - 2 badanych, po 13 punktów - 4 osoby, po 12 punktów - 4 ankietowanych.

Rozkład wyników przedstawia tabela II.

Tabela II. Rozkład wyników niekorzystnych (o mniejszym nasileniu) w poszczególnych podskalach Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA

Podskala: brak kontaktu		Podskala: poczucie/zerwanie więzi		Podskala: przynależność do grupy		Razem
Liczba punktów	Liczba osób	Liczba punktów	Liczba osób	Liczba punktów	Liczba osób	Ogólna liczba punktów
37	3	6	1	12	3	55
36	2	6	1	13	2	55
35	2	6	1	13	2	54
34	1	7	3	12	1	53
32	2	8	2	14	2	54
31	1	8	3	15	1	54
	11 osób - 27,5%		11 osób - 7,5%		11 osób - 27,5%	

Źródło: Opracowanie własne

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 5 osób, czyli 12,5% ankietowanych uzyskało skrajne, pozytywne wyniki (48 punktów), które rozłożyły się następująco w poszczególnych podskalach:

1. brak kontaktu (intymne osoby) – po 10 punktów każdy badany;
2. poczucie/zerwanie więzi – po 20 punktów każdy z respondentów;
3. przynależność do grupy – po 18 punktów każda z badanych osób.

Rozkład wyników przedstawia tabela III.

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 6 respondentów, czyli 15% badanych uzyskało wyniki korzystne, ale nie skrajnie korzystne (od 40 do 43 punktów), które rozłożyły się w sposób następujący w każdej z podskal:

1. brak kontaktu (intymne osoby) – po 15 punktów - 2 osoby, po 14 punktów - 2 respondentów, po 13 punktów - 2 badanych;
2. poczucie/zerwanie więzi – po 12 punktów - 1 osoba, po 13 punktów - 3 badanych, po 14 punktów - 2 respondentów;
3. przynależność do grupy – po 15 punktów- 4 osoby, po 14 punktów - 2 badanych.

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

Rozkład wyników przedstawia tabela IV.

Tabela III. Rozkład wyników skrajnych, pozytywnych w poszczególnych podskalach Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA

Numer itemu	Podskala brak kontaktu		Numer itemu	Podskala poczucie/zerwanie więzi		Numer itemu	Podskala przynależności do grupy	
	Liczba punktów w	Liczba osób		Liczba punktów w	Liczba osób		Liczba punktów w	Liczba osób
2	1	5	10	4	5	1	4	5
3	1	5	15	4	5	4	1	5
7	1	5	16	4	5	5	4	5
8	1	5	19	4	5	6	4	5
11	1	5	20	4	5	9	1	5
12	1	5	5 itemów	20 punktów	5 osób 12,5%	10	4	5
13	1	5				6 itemów	18 punktów w	5 osób 12,5%
14	1	5						
17	1	5						
18	1	5						
10 itemów	10 punktów	5 osób 12,5%						

Opracowanie własne

Tabela IV. Rozkład wyników korzystnych (o mniejszym nasileniu) w poszczególnych podskalach Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA

Podskala: brak kontaktu		Podskala: poczucie/zerwanie więzi		Podskala: przynależność do grupy		Razem
Liczba punktów w	Liczba osób	Liczba punktów	Liczba osób	Liczba punktów w	Liczba osób	Ogólna liczba punktów
15	1	12	1	15	1	42
15	1	13	1	15	1	43
14	1	14	1	15	1	43
14	1	13	1	14	1	41
13	1	13	1	14	1	40
13	1	14	1	15	1	42
	6 osób – 15%		6 osób – 15%		6 osób – 15%	

Opracowanie własne

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 3 respondentów, czyli 7,5% badanych uzyskało wyniki na pograniczu (od 45 do 50 punktów), które rozłożyły się w sposób

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

następujący w każdej z podskal:

1. brak kontaktu (intymne osoby) – 23 punkty - 1 badany, 22 punkty - 1 respondent; 21 punktów - 1 osoba,
2. poczucie/zerwanie więzi – 12 punktów - 2 badanych, 11 punktów - 1 osoba;
3. przynależność do grupy – po 13 punktów - 2 respondentów, 12 punktów - 1 osoba.

Wyniki graniczne mogą wskazywać na doświadczanie przez osoby badane samotności, która jeszcze nie pogłębiła się na tyle znacząco, by można ją było zakwalifikować jako osamotnienie.

Rozkład wyników przedstawia tabela V.

Tabela V. Rozkład wyników granicznych w poszczególnych podskalach Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA

Podskala: brak kontaktu		Podskala: poczucie/zerwanie więzi		Podskala: przynależność do grupy		Razem
Liczba punktów	Liczba osób	Liczba punktów	Liczba osób	Liczba punktów	Liczba osób	Ogólna liczba punktów
23	1	12	1	13	1	48
22	1	11	1	13	1	46
21	1	12	1	12	1	45
	3 osoby – 7,5%		3 osoby – 7,5%		3 osoby – 7,5%	

Opracowanie własne

W badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA 3 osoby, czyli 7,5% ankietowanych uzyskało 60 punktów – odpowiedź na wszystkie pytania brzmiała „czasami”. Tego typu odpowiedzi są trudne do zinterpretowania, wydają się być niespójne logicznie. Można przyjąć, że respondenci ci zdawkowo potraktowali ankietę, można także antycypować, że nie zastanawiają się nad swoją sytuacją, nie analizują jej, nie mają kontaktu ze sobą i swoimi emocjami.

Podsumowując:

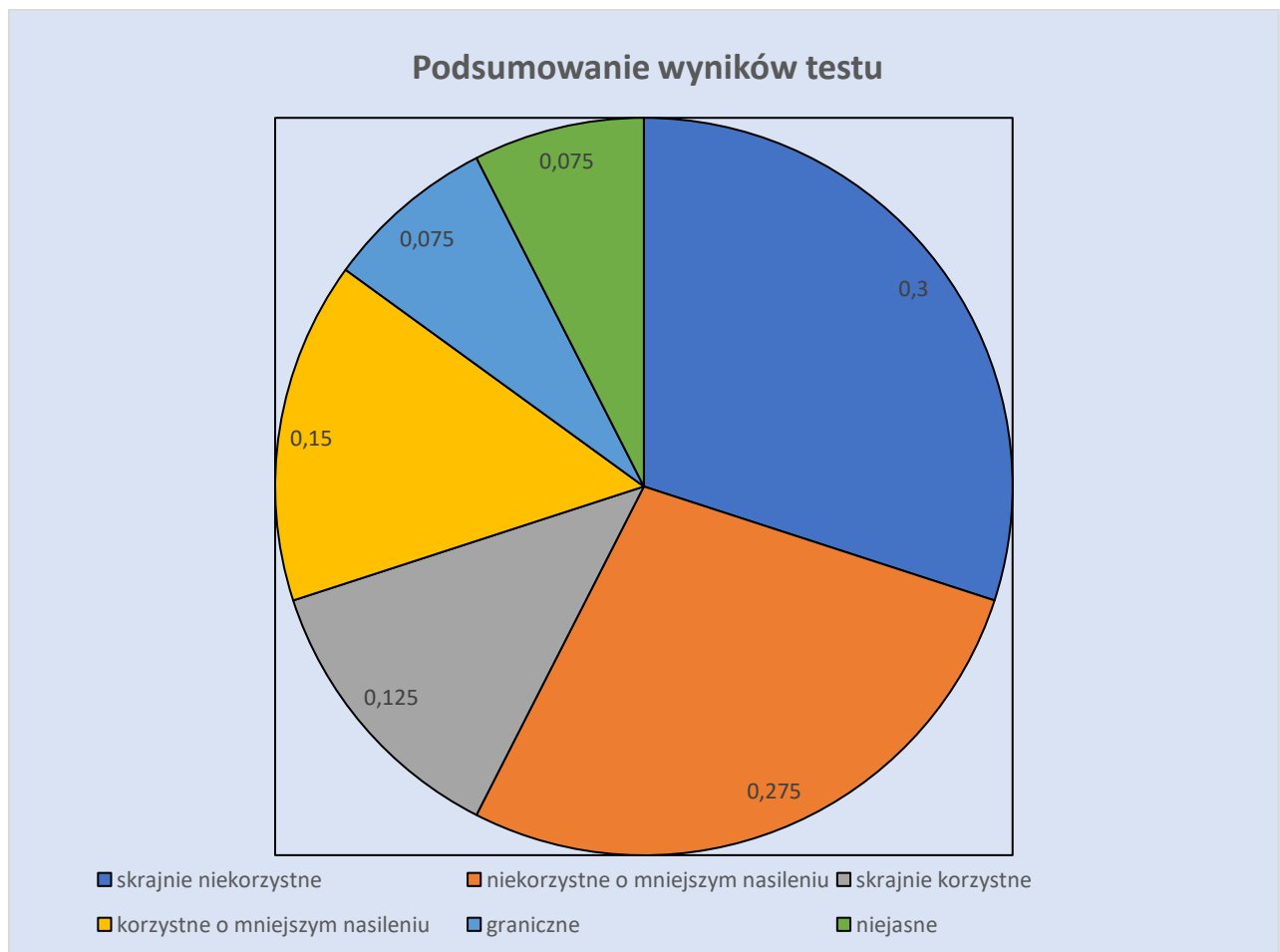
1. 12 osób, czyli 30% ankietowanych, uzyskało skrajne, niekorzystne wyniki (57 punktów);
2. 11 osób, czyli 27,5% ankietowanych uzyskało wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu (od 53 do 56 punktów);
3. 5 osób, czyli 12,5% ankietowanych, uzyskało skrajne, pozytywne wyniki (48 punktów),
4. 6 respondentów, czyli 15% badanych uzyskało wyniki korzystne, ale nie skrajnie

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

korzystne (od 40 do 43 punktów);

- 3 respondentów, czyli 7,5% badanych uzyskało wyniki na pograniczu (od 45 do 50 punktów);
- 3 osoby, czyli 7,5% ankietowanych uzyskało 60 punktów – odpowiedź na wszystkie pytania brzmiała „czasami”.

Podsumowanie wyników uzyskanych w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA, i ich zestawienie ilustruje Rycina 1.



Rycina 1. Podsumowanie wyników uzyskanych w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA

Badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA zostało poddanych 40 osób: 20 kobiet i 20 mężczyzn.

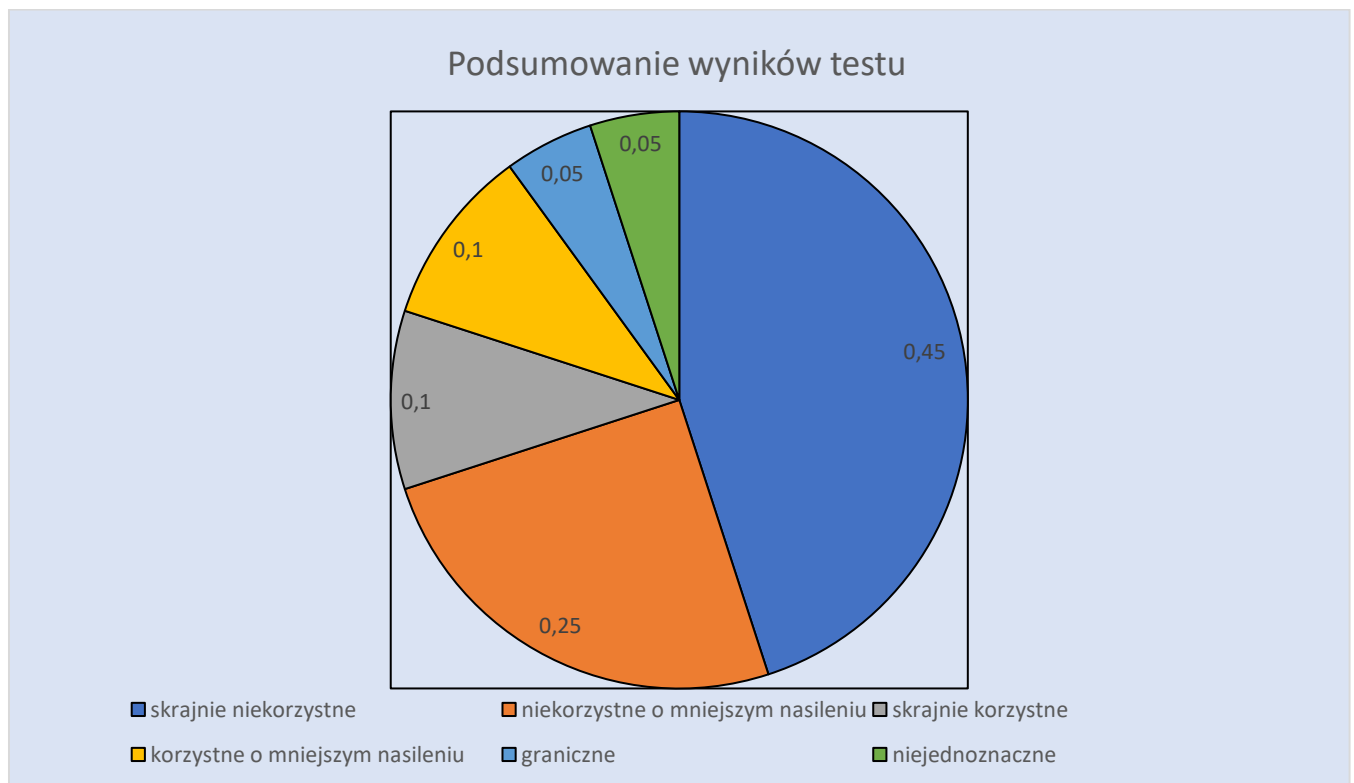
Analiza wyników uzyskanych w badaniu przez **kobiety** pozwala na wskazanie, że:

- 9 respondentek (45%, badanej grupy kobiet) uzyskało skrajnie niekorzystne wyniki;
- 5 osób (25% badanej grupy kobiet) osiągnęło wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu;

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

3. 2 badane (10% badanej grupy kobiet) uzyskały wyniki skrajnie korzystne;
4. 2 osoby (10% badanej grupy kobiet) osiągnęły wyniki korzystne, ale nie skrajne;
5. 1 respondentka (5% badanej grupy kobiet) uzyskała wyniki graniczne;
6. 1 osoba (5% badanej grupy kobiet) udzieliła na wszystkie pytania odpowiedzi „czasami”.

Wyniki uzyskane przez kobiety w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA obrazuje Rycina 2.



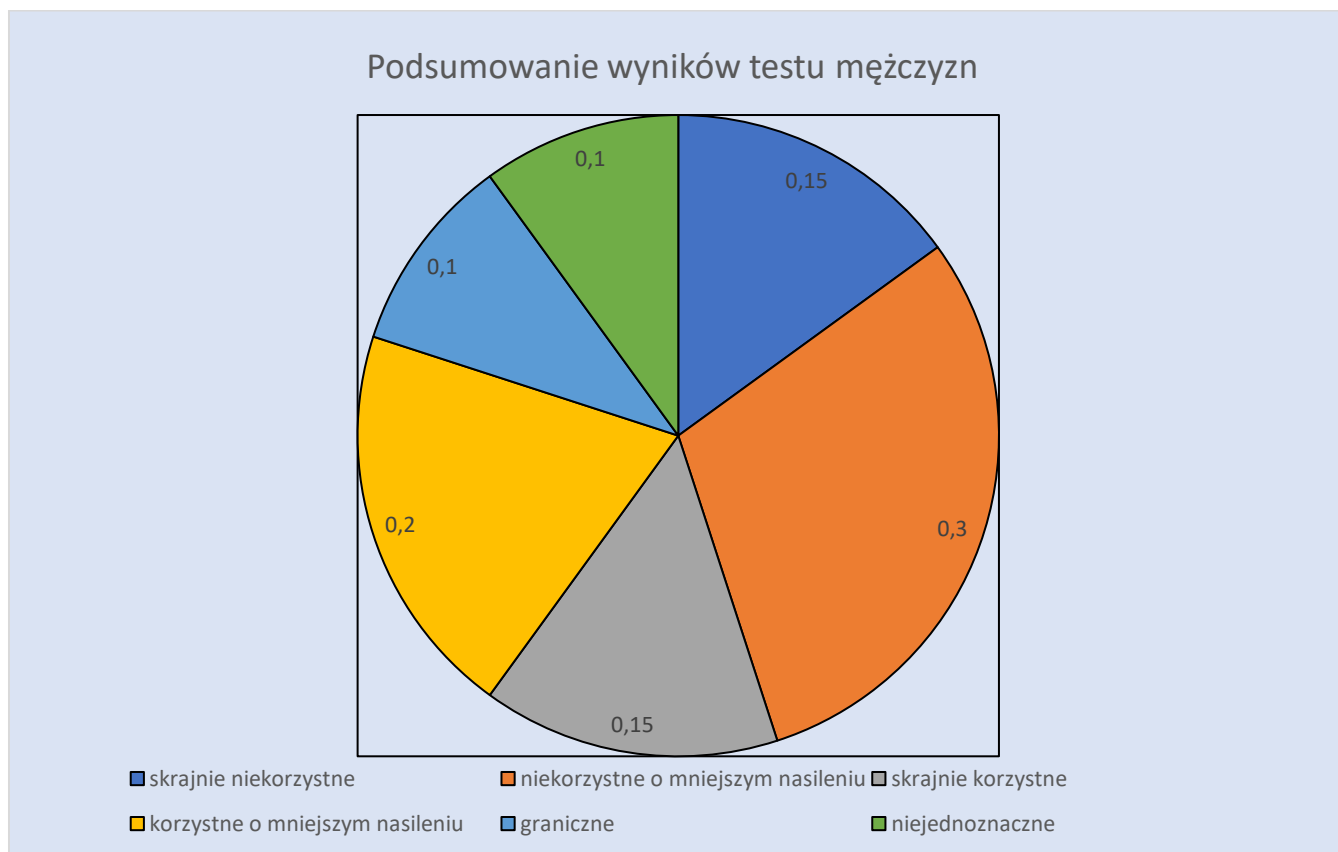
Rycina 2. Podsumowanie wyników kobiet

Wśród 20 badanych Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA **mężczyzn** uzyskano następujące wyniki:

1. 3 osoby (15% badanych mężczyzn) uzyskały skrajnie niekorzystne wyniki;
2. 6 osób (30% badanych mężczyzn) osiągnęło wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu;
3. 3 badanych (15% badanych mężczyzn) uzyskało wyniki skrajnie korzystne;
4. 4 osoby (20% badanych mężczyzn) osiągnęły wyniki korzystne, ale nie skrajne;
5. 2 respondentów (10% badanych mężczyzn) uzyskało wyniki graniczne;
6. 2 mężczyzn (10% badanych mężczyzn) udzieliło na wszystkie pytania odpowiedzi „czasami”.

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

Wyniki uzyskane w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA przez mężczyzn prezentuje Rycina 3.



Rycina 3. Podsumowanie wyników mężczyzn

Badaniem Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA objęto 28 osób z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu lekkim i 12 osób z niepełnosprawnością czasową (okresową), dłuższą niż dwa miesiące.

W grupie 28 osób z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu lekkim wyniki rozłożyły się w sposób następujący:

1. 12 badanych (43% badanej grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim) uzyskało wynik skrajnie niekorzystny;
2. 9 respondentów (32% badanej grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim) osiągnęło wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu;
3. 2 osoby (7% badanej grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim) uzyskały wyniki skrajnie korzystne;
4. 3 badanych (11% badanej grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim) osiągnęło wyniki korzystne, ale nie skrajne;

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

5. 2 respondentów (7% badanej grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim) uzyskało wyniki graniczne.

Ilustracją wyników osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, uzyskanych w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA jest Rycina 4.



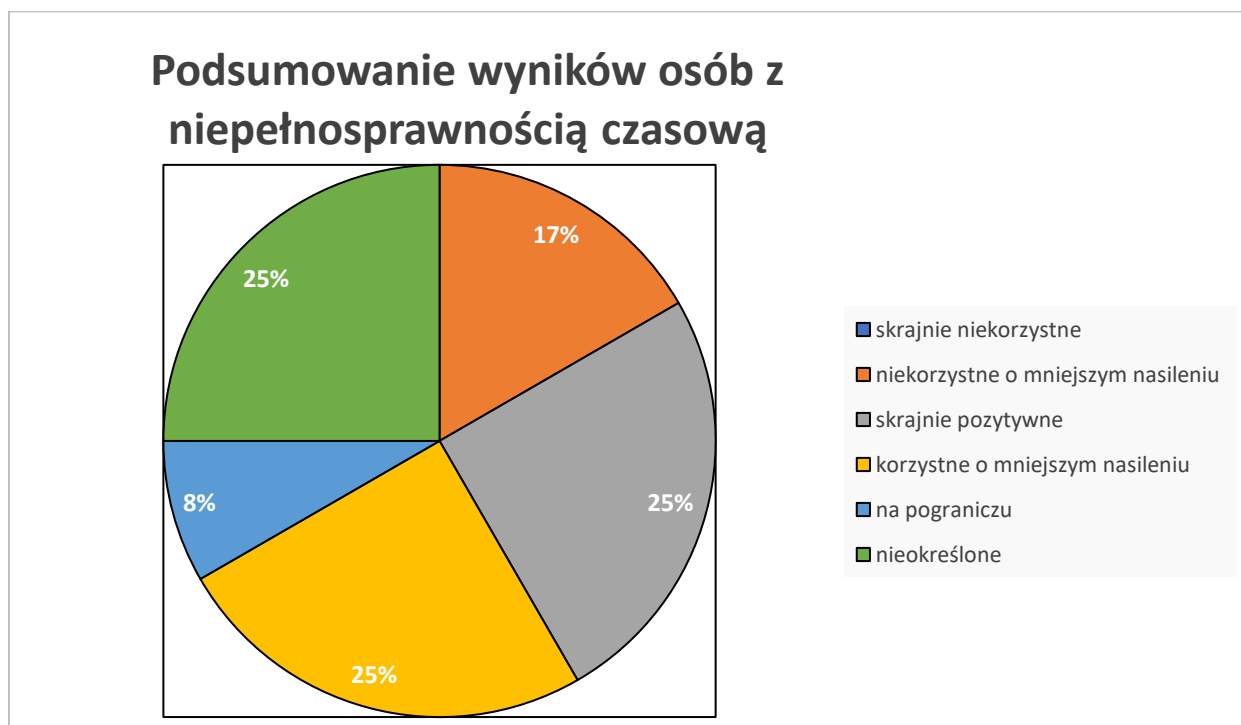
Rycina 4. Podsumowanie wyników osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim

W grupie poddanej badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA znalazło się 12 osób z niepełnosprawnością czasową (okresową). Uzyskane przez nich wyniki prezentują się jak następuje:

- żaden z badanych nie uzyskał wyniku skrajnie niekorzystnego;
- 2 respondentów (17% badanej grupy osób z niepełnosprawnością czasową) osiągnęło wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu;
- 3 osoby (25% badanej grupy osób z niepełnosprawnością okresową) uzyskały wyniki skrajnie korzystne;
- 3 badanych (25% badanej grupy osób z niepełnosprawnością czasową) osiągnęło wyniki korzystne, ale nie skrajne;
- 1 respondent (8% badanej grupy osób z niepełnosprawnością okresową) uzyskał wyniki graniczne;
- 3 osoby (25% badanej grupy z niepełnosprawnością czasową) udzieliły na wszystkie pytania odpowiedzi „czasami”.

Ilustracją wyników osób z niepełnosprawnością czasową (okresową), uzyskanych

w badaniu Zrewidowaną Skalą Samotności R-UCLA jest Rycina 5.



Rycina 5. Podsumowanie wyników osób z niepełnosprawnością czasową

Na obraz stanu psychicznego badanych osób, oprócz wyników uzyskanych przy użyciu Zrewidowanej Skali Samotności R-UCLA, składają się również odpowiedzi na trzy dodatkowe pytania, sformułowane przez autorkę na potrzeby pracy.

Pierwsze z nich dotyczyło dostępności usług fizjoterapeutycznych dla osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii. Zdaniem 38 respondentów (95% badanych) w czasie pandemii wirusa SARS-CoV 2 zmniejszyła się dostępność osób z niepełnosprawnością do usług fizjoterapeutycznych. 2 badanych nie wyrobiło sobie w tej kwestii zdania, ponieważ nie korzystały jeszcze z zabiegów fizjoterapeutycznych (dopisek badanych).

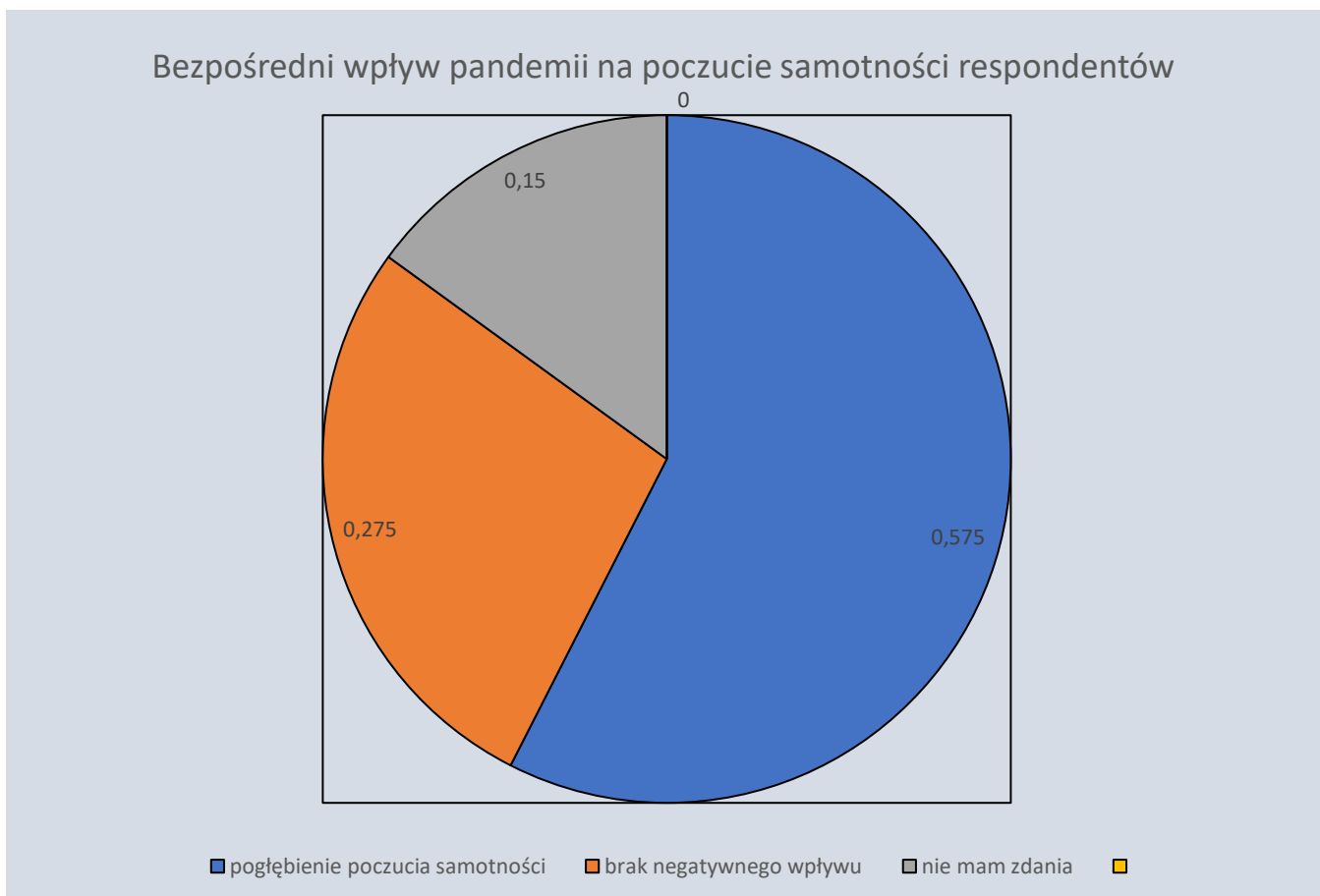
Pytanie drugie odnosiło się do wpływu, jaki wywiera bezpośredni kontakt fizjoterapeuty z pacjentem – osobą z niepełnosprawnością na odczuwane przez nich poczucie samotności. Według 27 badanych (67,5% respondentów) bezpośredni kontakt fizjoterapeuty z pacjentem, osobą z niepełnosprawnością zmniejsza poczucie samotności. Odmiennego zdania było 11 osób (27,5% respondentów). 2 osoby nie uczestniczyły jeszcze w fizjoterapii, więc nie zajęły stanowiska w tej sprawie.

Trzecie pytanie dotyczyło bezpośredniego wpływu pandemii wirusa COVID – 19 na poczucie samotności, wyobcowania respondenta. W opinii 23 osób (57,5% badanych)

Poczucie alienacji u osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii

pandemia wirusa COVID – 19 pogłębiła ich poczucie samotności, wyobcowania. Zdaniem 11 osób (27,5% respondentów) pandemia nie wpłynęła negatywnie na ich poziom poczucia wyobcowania. 6 osób (15% ankietowanych) nie wyraziło swojej opinii (odpowiedź: „nie mam zdania”).

Wyniki, które respondenci osiągnęli, odpowiadając na pytanie dotyczące wpływu pandemii na ich poczucie samotności, prezentuje Rycina 6.



Rycina 6. Bezpośredni wpływ pandemii Covid-19 na poczucie samotności

DYSKUSJA I WNIOSKI

Pandemia wirusa SARS-CoV2 poczyniła na wszystkich płaszczyznach funkcjonowania człowieka ogromne spustoszenia, jednocześnie obnażając wszystkie słabości tego świata. W dobie oplatającej cały świat sieci informacyjnej, kiedy – jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki – dzięki jednemu kliknięciu w klawisze komputera można przenieść się na antypody, spotkać się w wirtualnej, co prawda rzeczywistości, z człowiekiem mieszkającym w najdalszym zakątku świata, jeden maleńki, widoczny jedynie pod mikroskopem wirus,

zweryfikował myślenie ludzi o sobie, świecie, o wartościach, jakie wyznają, celach, którymi się kierują. Rozprzestrzeniająca się na wszystkich kontynentach choroba zachwiała światem w jego posadach. Naruszyła integralność fizyczną i psychiczną jednostki, jej równowagę, dobrostan. Wyzwoliła lęk o własne życie, strach przed nieznaną, niemożliwą do przewidzenia przyszłością. Wirus osaczył ludzi, zamknął ich w domach, ograniczył lub pozbawił ich bezpośredniego kontaktu, bliskości drugiego człowieka. Doprowadził do rozluźnienia, zerwania emocjonalnych więzi międzyludzkich. Skierował człowieka w stronę samotności, osamotnienia, izolacji. Szczególnie mocno uderzył w ludzi najsłabszych. Wśród grup, które dotknął on wyjątkowo dotkliwie, znalazły się osoby z niepełnosprawnościami.

Zapoznanie się z literaturą przedmiotu, przeprowadzenie badań i analiza ich wyników pozwoliły na zweryfikowanie postawionych w pracy hipotez szczegółowych i głównej, sformułowanie jednoznacznych, logicznych, poddających się weryfikacji odpowiedzi na pytania (problemy) badawcze.

Szczegółowe problemy badawcze, pozwalające na przeprowadzenie wnikliwej, pełnej analizy głównego problemu badawczego, zostały sformułowane w sposób następujący:

1. Czy okres pandemii wywarł wpływ na ograniczenie kontaktów społecznych osób z niepełnosprawnością ?
2. Czy kobiety z niepełnosprawnością częściej doświadczają poczucia osamotnienia w okresie pandemii niż mężczyźni ?
3. Czy osoby z niepełnosprawnością z stopniu lekkim czują się bardziej osamotnione w czasie pandemii niż osoby z niepełnosprawnością okresową, czasową ?

Na szczegółowe pytania badawcze odpowiedzią były szczegółowe hipotezy. Pierwsza z nich zakładała, że okres pandemii przyczynił się do ograniczenia kontaktów społecznych osób z niepełnosprawnością. Sytuacja taka rodzi poczucie braku bliskich, intymnych relacji z innymi ludźmi, zerwanie z nimi więzi emocjonalnych, deprywację potrzeby przynależności, afiliacji; utrzymywanie wobec nich dystansu, co skutkuje poczuciem osamotnienia, wykorzenia. Spośród 40 poddanych badaniu osób 23 (57,5% respondentów) wygenerowały wyniki niekorzystne (12 ankietowanych uzyskało skrajne, niekorzystne wyniki; 11 osób uzyskało wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu). 11 osób (27,5% badanych) uzyskało wyniki korzystne (5 ankietowanych osiągnęło skrajne, pozytywne wyniki, 6 respondentów wyniki korzystne, ale nie skrajnie korzystne). Wyniki te wskazują na znaczne ograniczenie kontaktów międzyludzkich osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii. Na ich zdecydowane zredukowanie wpłynęły również restrykcje wprowadzane przez administrację państwową, ograniczające liczbę osób, robiących zakupy w sklepach, odbywających praktyki religijne,

poruszających się komunikacją publiczną, uczestniczących w spotkaniach; zamknięcie salonów fryzjerskich, kosmetycznych, siłowni, obiektów kulturalnych i sportowych; wreszcie zawieszenie działalności fizjoterapeutów. Wyniki otrzymane w badaniach oraz informacje zawarte w literaturze przedmiotu wskazują, że pierwsza hipoteza została zweryfikowana pozytywnie.

Druga hipoteza suponowała, że kobiety z niepełnosprawnością częściej doświadczają poczucia osamotnienia w okresie pandemii niż mężczyźni. W grupie 20 biorących udział w badaniu kobiet 14 z nich uzyskało niekorzystne wyniki (9 respondentek osiągnęło skrajnie niekorzystne wyniki, zaś 5 osób wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu). Stanowi to 35% całej badanej grupy. Z grupy poddanych badaniu mężczyzn 9 respondentów wygenerowało wyniki niekorzystne (3 osoby uzyskały skrajnie niekorzystne wyniki, 6 osób wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu), co daje 22,5% całej przebadanej grupy. Różnica 12,5% wydaje się być istotna, znacząca, co pozwala stwierdzić, że druga hipoteza została zweryfikowana pozytywnie.

Trzecia hipoteza wyrażała przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim czują się bardziej osamotnione w czasie pandemii niż osoby z niepełnosprawnością czasową (okresową). W badaniu wzięło udział 28 osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim. 21 spośród nich wygenerowało wyniki niekorzystne (12 badanych uzyskało wynik skrajnie niekorzystny, 9 respondentów wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu). Stanowi to 75% grupy osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, a 52,5% całej grupy. W badaniach uczestniczyło także 12 osób z niepełnosprawnością okresową (czasową). Żaden z badanych nie uzyskał wyniku skrajnie niekorzystnego, jedynie dwóch respondentów osiągnęło wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu. Wyniki badań wskazały w tej grupie na tendencję odwrotną: 6 osób (co stanowi aż 50% grupy osób z niepełnosprawnością czasową i 15% ogółu badanych) osiągnęło wyniki korzystne dla nich, wskazujące na zdrowe relacje z otoczeniem, dobre osadzenie w środowisku rodzinnym, przyjaciół. Trend ten może być efektem wiary w szybkie wyzdrowienie, nadziei na szybki powrót do pełnej sprawności, a tym samym do dawnego życia z jednej strony, z drugiej zaś krótkiego czasu doświadczania niepełnosprawności, nie skutkującego jeszcze dotkliwym ograniczeniem kontaktów interpersonalnych. Osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim nie mają takiej perspektywy; osi, wokół której obraca się ich życie jest deficyt, z jakim przyszło im żyć, stąd skłonność do głębszego odczuwania samotności, znacznie częściej pojawiające się poczucie izolacji. Zaprezentowane powyżej wyniki pozwalają stwierdzić, że trzecia hipoteza została zweryfikowana pozytywnie.

Pozytywna weryfikacja przyjętych hipotez szczegółowych pozwoliła na odniesienie się do głównego problemu badawczego, zawartego w pytaniu: Czy pandemia wirusa SARS-CoV2 wpływa negatywnie na poziom poczucia alienacji, osamotnienia osób z niepełnosprawnością? oraz głównej hipotezy badawczej, wyrażającej się w stwierdzeniu, że pandemia wirusa COVID-19 wpływa negatywnie na poziom poczucia alienacji u osób z niepełnosprawnością.

Wyniki badań własnych oraz informacje zgromadzone na podstawie analizy literatury przedmiotu pozwoliły na pozytywną weryfikację głównej hipotezy badawczej. Spośród 40 poddanych badaniu osób 23 (57,5% respondentów) wygenerowały wyniki niekorzystne (12 ankietowanych uzyskało skrajne, niekorzystne wyniki; 11 osób wyniki niekorzystne, ale o mniejszym nasileniu). Wskazują one na negatywny stan relacji międzyludzkich, zerwanie więzi z ludźmi, odcięcie się od nich, zamknięcie się na innych; poczucie braku zrozumienia przez innych ludzi, braku bliskości z nimi, doświadczanie przez osoby z niepełnosprawnością nasilonego poczucia osamotnienia, niedopasowania, izolacji. Poczucie osamotnienia spycha człowieka na margines życia, odcina go od jego głównego nurtu. Odbiera jednostce poczucie celu życia, zaburza jej autonomię, czyni bezwonną, zależną. Brak intymnego kontaktu z innymi ludźmi, zachowywanie wobec nich daleko idącego dystansu „częściej dotyczą tę grupę osób (osób z niepełnosprawnością – dopisek autorki), mają zwykle charakter długotrwały, kumulują jednocześnie różne rodzaje osamotnienia przeżywane w różnych obszarach styczności jednostki niepełnosprawnej z jej otoczeniem społecznym [...]. Rzecz w tym, że chociaż niepełnosprawność nie jest podstawowym i jedynym źródłem samotności, to stanowi z pewnością efekt całokształtu sytuacji, która polega na zmniejszeniu – z powodu widocznych atrybutów niepełnosprawności, utrudnień funkcjonalnych w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej – możliwości uczestnictwa osoby niepełnosprawnej w życiu otoczenia i rozwijania przez nią różnych form „radzenia sobie” [26].

Podsumowując, można stwierdzić, że cel badań został zrealizowany. Zaprezentowane wyniki badań potwierdzają istotną wpływ pandemii na poczucie samotności i poczucia alienacji u osób z niepełnosprawnością. Udało się również rzucić więcej światła na różnice płciowe w tym zakresie. O ile bowiem poziom poczucia samotności u kobiet jest bardziej odczuwalny niż w grupie badanych mężczyzn, o tyle różnice te dotyczą raczej znaczenia, jakie poczucie osamotnienia i poczucie alienacji odgrywa w kształtowaniu się jakości kontaktów kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością. 23 osoby z niepełnosprawnością (57,5% badanych), udzielając odpowiedzi na pytanie o negatywny wpływ pandemii wirusa COVID – 19 na poziom ich poczucia alienacji, wyobcowania, wskazały, że doświadczyły

w tym trudnym okresie pogłębienia poczucia samotności, wykorzenienia.

PIŚMIENNICTWO

1. Tarkowski Z., Jastrzębowska G. (red.): Człowiek wobec ograniczeń. Niepełnosprawność, komunikowanie, diagnoza, terapia. Wydaw. Fundacji „Orator”, Warszawa, 2002.
2. Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ 47/3 z 13 grudnia 2006 r.. Konferencje i obchody ONZ(kalendarium). Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie [dostęp 2021-12-13]. Polska ratyfikowała ją 15 czerwca 2012 r., publikując ją w Dz. U. 2012 poz. 882 z dnia 15 czerwca 2012 r. (data pobrania 13.12.2021).
3. Syrek E.: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, 2000, 18.
4. Kulik T.B.: Koncepcje zdrowia w medycynie. [w]: Zdrowie publiczne, Kulik T.B., Latański M. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2002, 18.
5. Juczyński Z.: Psychologia zdrowia. [w]: Encyklopedia psychologii, W. Szewczuk (red.), Warszawa, 1998: 672.
6. Parsons T.: Struktura społeczna a osobowość. PWN, Warszawa, 1996, 330.
7. Karski J. B.: Postępy promocji zdrowia, „Przegląd międzynarodowy”, CEDEWU PL. Wydawnictwa Fachowe, Warszawa, 2006.
8. Przybylski K.: Znaczenie terminu osoba niepełnosprawna – ku edukacyjnym i społecznym warunkom integracji osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność, 2010, 3, 144.
9. Giełda M.: Pojęcie niepełnosprawności. [w:] Prawno administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław, 2015, 21.
10. Brzezińska A.: Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 2010.
11. Barnes C., Mercer G.: Niepełnosprawność, Wydawnictwo Sic! s. c., Warszawa, 2008.
12. Kirenko J.: Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2007.
13. Sroczyński W.: O pracach nad projektem definicji osoby niepełnosprawnej, Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, 1995, 1, 47.
14. Majewski T.: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, „Praca i rehabilitacja niepełnosprawnych”, 2008, 3-4/119-120, 8-10.

15. Art. 1 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, za: P. Wodecki, Ewolucja sposobów rozumienia pojęcia niepełnosprawności, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2020, I, 114.
16. Szulc P.: Bariery w życiu codziennym i ich wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnościami, Przegląd krytyczny, 2021, 3, 51-64.
17. Jakość życia rozumiana jest jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” - definicja WHO prezentowana w Raporcie z badań, Stowarzyszenia Na Tak, Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie, Poznań 2020, 9.
18. Korzeniowski, K.: Ku pojęciu poczucia alienacji. Przegląd Psychologiczny 1986, 2.
19. Pospiszyl I.: Syndrom Atlasa. O tych, którzy byli silni zbyt długo. Wydawnictwo PWN, Warszawa, 2019, 176.
20. Pospiszyl I.: Samowykluczenie jako zagrożenie dla inkluzji. Student niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy 2018, 18(11), 29–37.
21. Kmiecik-Baran, K.: HIV/AIDS: alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne. Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1995.
22. Seeman M.: Alienation studies. Annual Review of Sociology, 1975, 23, 91-123.
23. Kmiecik-Baran, K.: Poczucie alienacji: destruktywne i konstruktywne sposoby minimalizacji. Uniwersytet Gdański, Sopot, 1995.
24. Sendyk M.: Osamotnienie jako konsekwencja zaburzeń więzi emocjonalnych w rodzinie, „Wychowanie w rodzinie” 2011, 4, 140-143.
25. Niewiadomska I., Chwaszcz J.: Jak skutecznie zapobiegać karierze przestępczej? KUL, Lublin, 2010, 85.
26. Mikrut A.: Związek między samotnością i lękiem młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 2014, 4, 49.
27. Kirenko J.: Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością, Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania, Ryki, 2002.
28. Winczewski P.: Wybrane aspekty osamotnienia osób niepełnosprawnych ruchowo. Forum Oświatowe 2014, 1, 132 – 145.
29. Kaleta K., Mróz J.: Percepcja relacji interpersonalnych a pozytywne zachowania zdrowotne dorosłych, Problemy Higieny i Epidemiologii, 2012, 93(4), 781.

Wpływ samotności na życie i zdrowie osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii COVID 19 – aspekty psychologiczne

Elżbieta Trylińska-Tekielska, Dorota Pietraszewska, Agnieszka Dynierowicz

Wyższa Szkoła Rehabilitacji z siedzibą w Warszawie

WPROWADZENIE

Problematyka samotności i osamotnienia stała się ostatnio tematem wielu dyskusji, polemik. Zapewne dzieje się to tak dlatego, że współczesne społeczeństwa, pokolenie, osoby w coraz większym stopniu dotyka zjawisko samotności bądź osamotnienia [1]. Pogarszający się stan zdrowia osób z niepełnosprawnością, trudności w komunikowaniu się, brak wsparcia ze strony najbliższych stają się częstymi przyczynami samotności oraz wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie zarówno w trakcie całego życia, jak i w okresie starości [2].

Niepełnosprawność jest chorobą, z którą zmagać się trzeba całe życie. Pacjenci z niepełnosprawnością bardzo często czują się samotni z powodu swojego inwalidztwa. W przypadku osób z niepełnosprawnością w podeszłym wieku marginalizacja i wykluczenie ma podwójny wymiar. Ograniczenie obecności w przestrzeni publicznej, konieczność rezygnacji z wielu potrzeb oraz bierność życiową pogłębia bowiem perspektywa zbliżającej się śmierci oraz świadomość bycia samemu [2]. Trudno jest odnaleźć w literaturze jednoznaczną definicję tego zjawiska, a co za tym idzie trafną i rzetelną metodę pomiaru osamotnienia i jednolitą teorię. Często bowiem pojęcie samotności jest utożsamiane z poczuciem osamotnienia [3]. Poczucie samotności to wielowymiarowe psychospołeczne doświadczenie człowieka, często będące nieprzyjemnym stanem emocjonalnym, polegające na świadomej izolacji od innych osób, pojawiające się na skutek niezgodności pomiędzy oczekiwaniami jednostki a jej realnymi możliwościami [4]. Stwierdzenie to koresponduje ze stanowiskiem R. Weissa, który twierdzi, że nie istnieje jeden wspólny rdzeń doświadczeń reprezentujących samotność. Wychodząc z tego założenia Weiss zakłada, że istnieją dwa typy samotności: samotność emocjonalna, wynikająca z braku ścisłego intymnego związku z inną

osobą, np. osoby porzucone, które przeżyły stratę kogoś bliskiego; oraz samotność społeczna, powstająca w wyniku braku sieci powiązań społecznych, np. osoby, które znalazły się w nowej sytuacji społecznej: nabyta niepełnosprawność, zmiana miejsca zamieszkania itp. [5].

Zespół Pracowni Neuronauki Społecznej Instytutu Psychologii PAN pod kierownictwem dr. hab. Łukasza Okruszka we współpracy z prof. Amy Pinkham z Uniwersytetu Teksańskiego opublikował pracę na temat związku między zdolnościami poznania społecznego a liczbą więzi społecznych i poczuciem samotności. Obiektywna izolacja społeczna, związana z brakiem więzi i aktywności społecznych jest zjawiskiem odrębnym od tego, co nazywamy samotnością, czyli subiektywnym brakiem satysfakcji z ilości lub jakości własnych relacji. Dostępne wyniki badań wskazują jednak, iż oba te stany mają negatywny związek z funkcjonowaniem poznawczym zarówno u osób zdrowych, jak i u pacjentów z różnych populacji klinicznych. Choć związek między zdolnościami poznania społecznego a samotnością i obiektywną izolacją społeczną analizowany był m.in. u osób chorych na schizofrenię, czy osób z zaburzeniami neurorozwojowymi, dostępnych jest niewiele wyników badań dotyczących tej zależności u osób zdrowych. Zależność ta może być szczególnie istotna w kontekście restrykcji związanych z pandemią COVID-19 i utrzymywaniem tzw. „dystansu społecznego” [6].

POJĘCIE SAMOTNOŚCI W RÓŻNYCH PERSPEKTYWACH TEORETYCZNYCH

Samotność zobowiązuje do przemyśleń oraz dyskusji. Z jednej strony pokazuje się w postaci kreatora wewnętrznego ja, a z drugiej jest bolesnym cierpieniem jednostki. Z punktu widzenia socjologii samotność człowieka opiera się na braku relacji jednostki z grupami. Przedstawione jest jako społeczne zjawisko, styl życia oraz sposób zaspokojenia potrzeb, jak również uprzedzenie do wkraczania w zwiększone integracje społeczne [7]. Jest ona sformułowana jako rzeczywisty stan fizyczny, który charakteryzuje się osobnym zamieszkiwaniem – życiem pojedynczo, jak również stan psychologiczno-filozoficzny [7]. Przyczyny poczucia samotności doszukuje się na zewnątrz osoby, szczególnie w różnych zaistniałych życiowych wydarzeniach.

Zdaniem H. Dreitzela przyczyną samotności społecznej prawdopodobnie może być zerwanie relacji między grupą a jednostką wskutek:

- dyskryminacji (np. ze względu na poglądy, wiek)
- straty środowiska dotychczasowego życia (rozwód, odbywanie kary więziennej,

emigracja)

- stygmatyzacji (dotyczy jednostki, podłożem może być cecha społeczna lub fizyczna danej osoby) [8].

Psychologowie w samotności dopatrują się braku więzi, relacji oraz bliskości innych ludzi. Samotność w psychologii, niekoniecznie oznacza życie oraz bycie samemu, dlatego psychologiczną samotność nie uznaje się za to samo, co fizyczną samotność. Dlatego rozróżnia się pojęcia: samotność oraz osamotnienie [9]. A Kępiński, analizując przeżycia oraz zachowania ludzkie, sformułował wnioski dotyczące powiązania między tendencją do bycia samotnym a typem osobowości:

- Typ histeryczny – zachowania niespodziewane, ciężkie do zrozumienia, denerwuje otoczenie nieprawdziwością, nieautentycznością, manipulacją, posiada niską tolerancję na bycie samotnym, gdy zostanie odrzucony przez inne osoby stwarza własną wymyśloną rzeczywistość.
- Typ psychasteniczny – osobowość niedojrzała, nie rozładowuje emocji i uczuć, trzyma je w sobie, lecz gdy nie wytrzyma wybuchu, współtowarzyszy mu lęk, głównie przed odrzuceniem i potępieniem przez społeczeństwo, dla tego typu osobowości samotność jest nie do zniesienia.
- Typ anankastyczny – ma zaniżoną samoocenę, szkodzi sam sobie, w jego działaniach nie ma spontaniczności, bezpośredniości oraz radości w wypowiedziach, przez co odpycha od siebie otoczenie, co skutkuje pojawieniem się cierpienia i samotności.
- Typ impulsywny – zaburzony mechanizm hamowania, przejawia nagłe i gwałtowne wybuchy, które prowadzą czasami do wykluczenia osoby z otoczenia.
- Typ paranoidalny – jest to osoba nieufna do innych osób, jego wysoki stopień podejrzliwości nie pozwala mu prawidłowo funkcjonować w świecie, przez co czuje się samotny, zdany tylko na siebie [10].

Koncepcja samotności psychologicznej, w znaczeniu duchowego rozwoju przedstawiona przez A. Skorupkę, zapewnia progres sfery osobowości przez odbiór w prawidłowy sposób bodźców ze środowiska zewnętrznego. Człowiek jest odbierany jako myśląca istota, która umie zachować harmonię między emocjami a rozumem. Brak harmonii może doprowadzić do którejś z wymienionych niżej postaw:

- samotność nadczłowieka – zewnętrzny świat dostrzegany jest jako niebezpieczeństwo dla zwiększonej moralności jednostki w porównaniu do innych

ludzi, odbieranych jako niewartych do obcowania z nią, odizolowanie, zamknięcie na innych oraz skupienie tylko na swoich własnych przeżyciach, jest to ich priorytet oraz wyznacznik szczęścia (egocentryzm)

- narcyzmu – samozachwyt, samouwielbienie, fascynacja swoją osobą, swoją niepowtarzalnością, duże zaangażowanie w rozwijanie swojego wewnętrznego świata z połączonym poluzowaniem kontaktów z zewnętrznego świata
- Samotność schizofreniczna – brak możliwości racjonalnego myślenia, wynikająca z dużego ładunku emocji, takich jak lęk, obawy przed innymi ludźmi, niemożność funkcjonowania i radzenia sobie w zewnętrznym świecie skutkuje odtrąceniem przez społeczeństwo [11].

Z powyższych informacji wynika, że samotność psychologiczna to głównie negatywne nastawienie do samego siebie, do przyszłości i teraźniejszej sytuacji życiowej [12].

Samotność to zjawisko indywidualne: różnie przeżywanym, różnie interpretowanym oraz różnie postrzeganym. Kryterium podziału determinuje głównie płaszczyzna, na której odczuwalna jest samotność. Każda z nich może być rozpatrywana w kontekście negatywnym, jak i pozytywnym. Samotność społeczna może być całkowita lub częściowa i jest ona nazywana samotnością fizyczną występującą w osłabieniu, braku naturalnych więzi lub ich zerwaniu ze społeczeństwem. Samotność społeczna jest wtedy, gdy osoba:

- nie zdołała założyć swojej rodziny
- założyła rodzinę, lecz przez zatarcia lub zniszczenia więzi rodzina się rozpadła
- żyje w odizolowaniu od innych osób lub inni ludzie izolują się od niej [13].

Samotność psychiczna jest to stan charakteryzujący się brakiem więzi psychicznej z innym człowiekiem [13]. Psychiczna samotność jest tylko i wyłącznie odczuciem subiektywnym. Jeśli osoba poszukuje pomocy w ukojeniu swoich cierpień i nie znajduje jej – odcina i zamyka się w sobie oraz przestaje szukać pomocy, lecz stwarza barierę między światem zewnętrznym a sobą, której nie może bądź nie chce ominąć – trzeba ten określony typ samotności analizować jako kategorię destrukcyjną.

Samotność psychiczna rozwojowa może zaistnieć wyłącznie u dojrzałych emocjonalnie osób, jest to sposób na wewnętrzny rozwój, wyciszenie oraz samodoskonalenie [14].

Samotność moralna – nie ma związania z wartościami, wzorami i symbolami, co doprowadza do utraty atrakcyjności i celów wszystkich działań, zostawiając uczucie pustki.

Do prawidłowego funkcjonowania i rozwoju osobowości osoba potrzebuje zrozumienia filozofii życia oraz sensu życia, by stawiać cele oraz dążyć do ich spełnienia. Samotność duchowa – odczuwalna jest pustka w obszarze duchowym, na płaszczyźnie wiary. Występują najczęściej u jednostek, którzy nie wierzą w Boga, nie odnajdują z nim relacji.

Wyróżnia się również samotność, która jest kategoryzowana w zależności:

- w jakim środowisku przebywa jednostka: samotność z pracy, szkole, rodzinie, mieście
- czasu trwania. Wyróżnia się samotność epizodyczną – krótkotrwały stan (przejściowy, tymczasowy), bodźcowy: wywołaną daną sytuacją, płaszczyzną życiową, którego skutki są zewnętrzne, krótkotrwałe, przedmiotowe, o możliwości niwelowania tego stanu, również samotność chroniczna; - długotrwałe przeżywanie, przyczyny są wewnętrzne, stałe, podmiotowe, o świadomym przekonaniu o braku możliwości jego usunięcia, zniesienia [14].

O przyczynach społecznej samotności mówimy, gdy pojawi się sytuacja trwałego lub doraźnego pogorszenia bądź zerwania stosunków między jednostką a społeczeństwem. Intensywność zmian w społeczeństwie jest przyczyną odizolowania się od ludzi, pojawia się dystans między ludźmi, co prowadzi do osłabienia, zepsucia lub braku bliskich kontaktów [15]. Przyczynia się do tego:

- postępujący rozwój technologiczny oraz mobilność (Internet, TV, telefony, centralizacja, urbanizacja, migracje oraz emigracje, nadgodzinowa praca)
- przesadna urbanizacja oraz uprzemysłowienie
- sugerowane modele kultury i stylu życia – nastawienie na zdobycie sukcesu, konsumpcja, konkurencyjność (brak zaspokojenia potrzeb, przeważnie psychologiczne: brak akceptacji, niska samoocena, brak przynależności, lęk przed odrzuceniem, niska ocena własnej wartości, lęk przed skrzywdzeniem, lęk przed brakiem zrozumienia)
- marginalizacja wiary, życia religijnego [8].

Przyczyny samotności mogą zaczynać się już w wieku niemowlęcym. Dobrze kształtowane relacje umożliwiają zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa oraz miłości, przynależności i akceptacji, co stanowi podstawę do dobrego, bezproblemowego rozwoju emocjonalnego, rozwoju poczucia własnej wartości, redukować z życia lęk i uczucie niepokoju, niepewności i rozdarcia, klarownie określa miejsce i pozycje jednostki w życiu [16]. Brak zaspokojenia potrzeb może doprowadzić do pojawienia się poczucia samotności.

Duży związek z powodami rozwojowymi mogą mieć powody sytuacyjne przedstawiane jako indywidualna tragedia, oderwanie osoby z jego środowiska, od bliskich dla niej osób przez zaistniała sytuację. Powody samotności sytuacyjnej to brak relacji między daną osobą a rzeczywistością społeczną i współtowarzyszyć jej mogą: depresja, bezradność, rozpacz, cierpienie [17].

Za powody psychologiczne określa się cechy jednostki warunkujące istnienie poczucia samotności. Wiele badań psychologicznych udowadnia zależność między danymi cechami osobowości a odczuwaniem samotności [13].

Poczuciu samotności sprzyja nieśmiałość, skrępowanie, introwertyczność – są to cechy powodujące trudność w nawiązywaniu przez jednostkę kontaktów interpersonalnych, jak również ich utrzymanie. Z badań wynika również, iż czynnikiem sprzyjającym oraz nasilającym samotność jest poczucie lęku społecznego, który pojawia się w sytuacjach grożących potępieniem społecznym [18].

Samotność jest zjawiskiem wieloprzyczynowym, wielowymiarowym oraz wieloaspektowym. Jest bardzo trudne do zdefiniowania oraz opisania. Samotność towarzyszy człowiekowi w bardzo różnych okresach w jego życiu, są to jego indywidualne odczucia. Dla niektórych jest to destrukcyjna siła, działająca dezintegrująco na osobowość, sięgająca do dziecięcych przeżyć, jako znak zagubienia biorących się ze złych sytuacji braku bliskości oraz bezradności [19]. Dla innych to subiektywny stan, który wiąże się z brakiem kontaktu ze sobą samym i innymi ludźmi. Dla kolejnych to zjawisko sytuacyjne, także emocjonalne, związane z odbieranym układem czasowo-przestrzennym [20].

Można zatem przyjąć, że samotność jest nieprzyjemnym stanem biorący się z niezadowolenia z ilości oraz jakości relacji z innymi ludźmi. Bardzo często temu stanowi współtowarzyszy złość, gniew, smutek, niezadowolenie z samego siebie, pesymizm. Osoby, które cierpią na samotność czują wyobcowanie, inność, odczuwają brak możliwości podzielenia się swoimi myślami i uczuciami z innymi osobami [17].

Jak twierdzi Lake samotność wykazuje się swoistą dynamiką i można ją rozpatrywać poprzez trzy fazy. Faza pierwsza to zablokowanie kontaktów z innymi osobami. Faza druga przejawia się m.in. brakiem zaufania do siebie, do innych osób, co przejawia się poczuciem niezdolności do podejmowania i utrzymywania kontaktów z innymi. W trzeciej fazie rozwoju poczucia samotności człowiek dochodzi do przekonania, że nikogo nie obchodzi, a inni są wobec niego obojętni. Takie nastawienie wzmacnia poczucie osamotnienia utrudnia jego pokonanie. Wejście w pierwszą fazę kształtowania się

samotności spowodowanej narzuconym ograniczeniem kontaktów z innymi osobami może, choć nie musi, skutkować przechodzeniem w kolejne fazy, aż do odczuwania głębokiego poczucia osamotnienia [21].

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W UJĘCIU TEORETYCZNYM – WYBRANE ASPEKTY

Niepełnosprawność, zgodnie z kryterium ustawowym w Polsce, to niemożność efektywnego pełnienia ról społecznych tj. wypełniania zobowiązania wynikającego z zajmowanej pozycji społecznej przy korzystaniu przez osobę z przysługujących jej przywilejów i praw według bardziej lub mniej określonego wzoru, a więc niemożność bądź trudności w codziennej aktywności i uczestnictwie wynikające z naruszenia sprawności organizmu [22]. Jest to jedno z ujęć w kategoriach, których definiowana jest niepełnosprawność. Za pomocą tego pojęcia określamy specyficzny stan psychofizyczny człowieka, odnosząc go do zewnętrznych warunków życia społecznego, którym powinien sprostać [23].

Niepełnosprawność jest pojęciem bardzo szerokim i niejednoznacznym. Powszechnie niepełnosprawność definiuje jako stan lub znaczne ograniczenie funkcjonowania w społeczeństwie osoby na skutek niepełnosprawności fizycznej, zaburzenia integracji sensorycznej, funkcji poznawczych, choroby psychicznej, czy przewlekłej. Niepełnosprawność przejawia się w różnorodnych zakresach. Można być osobą od urodzenia niepełnosprawną – rodząc się z rzadką chorobą genetyczną, czy z zespołem wad wrodzonych. Można stać się osobą niepełnosprawną na skutek wypadku, ale też w przebiegu wielu chorób przewlekłych, np. neurologicznych, jak stwardnienie rozsiane, autoimmunologicznych, takich jak reumatoidalne zapalenie stawów, krążeniowych w wyniku udaru, zawału lub wszczepienia urządzenia elektrostymulującego pracę serca. Można też doświadczyć niepełnosprawności na skutek przebytej choroby, np. nowotworowej. W tym wypadku niepełnosprawność może skutkiem ubocznym samej choroby (ból, przedwczesnej menopauzy, nudności czy patologicznego zmęczenia) lub jej leczenia (okaleczeń po operacjach guzów mózgu lub szyi, w obszarze miednicy, po amputacjach piersi, kończyn itp.).

Tomasz Majewski podaje opisy trzech najczęściej podejmowanych i przytaczanych koncepcji niepełnosprawności wywodzących się z różnych nurtów myślenia o człowieku:

- Biologiczna koncepcja niepełnosprawności – w tym modelu, opartym na klasyfikacji WHO, czyli Światowej Organizacji Zdrowia (World Health

Organization), osoba wskutek uszkodzenia narządów organizmu (pierwszy aspekt) doświadcza obniżenia jego sprawności i funkcjonowania (aspekt drugi), a w konsekwencji zmniejszona funkcjonalność organizmu utrudnia lub też uniemożliwia pełnienie ról społecznych (aspekt trzeci).

- Społeczna koncepcja niepełnosprawności wskazuje na ogół warunków środowiska społecznego i fizycznego (szczególnie bariery), które to warunki mogą powodować trudności i problemy osoby niepełnosprawnej. Zatem odpowiedzialność za integrację i uczestnictwo w pełnieniu ról społecznych ponoszą społeczeństwo i organizacje powołane w tym celu.

- Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności stanowi kompilację trzech płaszczyzn określających doświadczanie życia – sfery biologicznej, jednostkowej oraz społecznej. Została ona zaproponowana również przez WHO w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Działań i Uczestnictwa (ang. *International Classification of Impairments, Activities and Participation*). Niepełnosprawność będzie więc rozumiana jako odchylenie od norm przyjętych w tych trzech zakresach. Ponadto model ten uwzględnia ingerencję w stan jednostki poprzez profesjonalną pomoc [24].

Zaproponowano szereg rozmaitych modeli pojęciowych w celu zrozumienia i wyjaśnienia niepełnosprawności i funkcjonowania. Model medyczny postrzega niepełnosprawność jako problem osobisty, bezpośrednio wywołany przez chorobę, uraz lub inny stan chorobowy, wymagający opieki medycznej w postaci indywidualnego leczenia prowadzonego przez przygotowane do tego zawodowo osoby. Celem postępowania w niepełnosprawności jest wyleczenie lub dostosowanie jednostki i zmiana jej zachowania. Opieka medyczna postrzegana jest jako główne zagadnienie, a na poziomie ustalania polityki zasadnicza reakcja polega na modyfikacji lub reformie polityki opieki zdrowotnej [25].

Społeczny model niepełnosprawności z kolei, postrzega to zagadnienie głównie jako problem stworzony przez społeczeństwo i zasadniczo jako kwestię pełnej integracji społecznej jednostek. Niepełnosprawność nie jest cechą jednostki, a raczej złożonym zbiorem stanów, z których wiele jest tworem środowiska społecznego.

Definicja, którą znajdziemy w Encyklopedycznym słowniku rehabilitacji podaje, że „osoba niepełnosprawna” to jednostka, „...u której występujące obniżenie w stosunku do norm stanu sprawności organizmu powodującego pewne ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu ról społecznych”. I dalej: „Dotychczas brak jest precyzyjnych kryteriów uznawania kogoś za

osobę niepełnosprawną. Jest to pojęcie bardzo ogólne...” [26]. We współczesnej literaturze naukowej zjawisko niepełnosprawności uwzględnia stanowisko WHO i jest prezentowane w odwołaniu do trzech modeli niepełnosprawności: medycznego, społecznego oraz funkcjonalnego. Model medyczny, funkcjonalny i społeczny niepełnosprawności połączono, tworząc model biopsychospołeczny [27].

Najczęściej przywoływana i najbardziej powszechna w Polsce definicja opracowana przez Zespół przy Pełnomocniku ds. Osób Niepełnosprawnych precyzuje pojęcie niepełnosprawności „jako stan fizycznego lub psychicznego naruszenia zdrowia powodujący trwałe lub długotrwałe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie udziału w stosunkach społecznych i wypełniania ról według przyjętych kryteriów i obowiązujących norm” [23].

J. Kirenko na podstawie zebranego materiału empirycznego określił różnice pomiędzy funkcjonowaniem niepełnosprawnych z wrodzoną i nabytą niepełnosprawnością, gdzie dla pierwszych z nich nie tyle sama niesprawność stanowi problem, ile organizacja społecznego systemu wsparcia. Osoby, u których niepełnosprawność pojawia się później, po doświadczeniach pełnosprawności reprezentują częściej model indywidualny [28].

Niepełnosprawność dzielimy pod względem różnych kryteriów na, m.in. niepełnosprawność wrodzoną i nabytą oraz niepełnosprawność trwałą i czasową. Istotny jest również podział uwzględniający schorzenia lub zaburzenia związane z pracą poszczególnych narządów i układów ludzkiego organizmu. Pod tym względem, możemy podzielić niepełnosprawność na: ruchową, intelektualną, wzroku oraz słuchu i mowy.

Podział niepełnosprawności uwzględnia także choroby neurologiczne, choroby układu oddechowego, choroby układu krążenia i inne schorzenia, które w stopniu lekkim, umiarkowanym i ciężkim uniemożliwiają normalne funkcjonowanie w społeczeństwie i zaspokajanie indywidualnych potrzeb [29].

Osoby z niepełnosprawnością nie są mniej wartościowe i mogą wiele osiągnąć, jednak muszą mieć ku temu odpowiednie narzędzia i wsparcie.

SAMOTNOŚĆ WŚRÓD OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Odizolowanie społeczne, a także lęk społeczny związany z sytuacjami, w których występuje niepełnosprawność związane są z samotnością. Osoby z niepełnosprawnością fizyczną są zagrożone doznaniem samotności [30].

Wykonano wiele badań na temat samotności osób dorosłych i dzieci z niepełnosprawnością. Jest wiele dowodów wskazujących na trudności osób niepełnosprawnych z przyjaźnią, zawieraniem relacji i więzi. Dostępne dane pokazują że nawet 50% osób z niepełnosprawnością jest samotna, a w porównaniu do populacji ogólnej osób samotnych jest ok 15-30%. Problemy, jakie występują ze zdrowiem psychicznym, poznawczym i fizycznym, które są związane z niepełnosprawnością, będą potęgowane przed doświadczenia samotności. Deficyty indywidualne w obszarach, takich jak: zrozumienie społeczne, trudności funkcjonalne związane z niepełnosprawnością, samoregulacja, komunikacja wpływają na doświadczenia i możliwości osób z niepełnosprawnością w sposób bezpośredni i poprzez wielowarstwowe konteksty społeczne. Ograniczone możliwości utrwalają deficyty niektórych umiejętności i nasilają negatywne nastawienie do niepełnosprawności [31].

Niepełnosprawność ma ogromny wpływ na jakość życia pacjenta, a także stosunki społeczne oraz samopoczucie emocjonalne. Zostało stwierdzone, iż jest bardzo często występującym towarzyszem osób cierpiących na choroby przewlekłe, które są skutkiem niepełnosprawności. Osamotnienie występuje u osób niepełnosprawnych ruchowo, jak i u osób niepełnosprawnych umysłowo. Samotność pacjentów niepełnosprawnych ruchowo różni się od samotności wśród populacji ogólnej [32]. Zaburzenia zdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz różnego rodzaju ich problemy z tym związane są bardzo złożone. Osoby te wymagają skomplikowanej, długiej, stale prowadzonej diagnostyki wielu specjalistów z różnych dziedzin medycyny. Nawet w dzisiejszych czasach, gdzie medycyna jest bardzo rozwinięta naukowcy wciąż podkreślają, że nie ma wystarczającej wiedzy dotyczącej poprawności rozpoznania psychicznego wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Leczenie oraz diagnostyka generują kolejne działania pielęgnacyjne, opiekuńcze oraz terapeutyczne. Zmienił się jednak sposób spojrzenia na osoby z intelektualną niepełnosprawnością, wynika to z lepszego rozumienia tej choroby i stanu zdrowia osoby. Poprawił się charakter oraz skuteczność dotarcia i komunikacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Zaczęto bardziej obserwować, więcej rozmawiać, robić wywiady, testy, skale niepełnosprawności oraz badania stanu somatycznego. Poprawna komunikacja z osobą z niepełnosprawnością intelektualną skutkuje polepszeniem skuteczności opieki medycznej [33].

W dzisiejszych czasach łatwo można zaobserwować wykluczenie jednostki bądź całej grupy osób, które są skutkiem uprzedzeń i stereotypów dotyczących „inności”. Powodują pozbawienie osób z niepełnosprawnością intelektualną ich praw do pielęgnowania oraz

tworzenia więzi, które opierają się na miłości, bliskości i przyjaźni z innymi ludźmi, a bardzo często skutkuje to całkowitym osamotnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną [34].

Tradycyjne metody stosowane przeciwko wykluczeniu polegają na staraniach, aby ludzie samotni, którzy nie mogą swobodnie uczestniczyć w życiu społecznym, w rzeczach do których dostęp mają utrudniony, mogli zacząć brać w nich udział, dostosowując się bądź poprawiając swój aktualny status społeczny. W wykluczeniu spowodowanym niepełnosprawnością w głównej mierze chodzi o rehabilitację, która zwiększy ich sprawność, zmianę zawodu lub nabycie sprzętu, aparatury, która w jakiś sposób kompensuje deficyt, z którym dany pacjent ma problem. Wyjście z samotności osób niepełnosprawnych jest trudne, dlatego bardzo ważna jest pomoc osób w pełni sprawnych. Ludzie powinni przyzwyczaić się do wspólnej pracy oraz życia z pacjentami mającymi różnego rodzaju problemy w wykonywaniu pewnego rodzaju zadań. Niezbędne jest poznanie, jakie potrzeby mają osoby niepełnosprawne i tworzenie takich warunków, aby pacjenci ci mogli brać udział we wszystkich rolach życia społecznego. Dostosowanie stanowisk pracy, usuwanie barier architektonicznych do osób niepełnosprawnych umożliwia im odnalezienie się w publicznym życiu oraz na rynku pracy, nie ma znaczenia, czy uda im się zmniejszyć trudności, z jakimi się borykają przez swoją niepełnosprawność. Dopiero skutek połączenia starań samotnych, wykluczonych, odizolowanych osób niepełnosprawnych, jak i wykluczających możliwe staje się harmonijne, zgodne współdziałanie oraz współżycie ludzi [35].

W wyniku pandemii COVID-19 osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny oraz opiekunowie znaleźli się w niezwykle trudnym położeniu. Zamknięcie szkół i placówek, ograniczenie mobilności, brak dostępu do terapii i rehabilitacji, zwiększone ryzyko zarażenia, poczucie osamotnienia i stres przyczyniają się do pogorszenia sytuacji tej grupy społecznej. WHO zalicza osoby z niepełnosprawnościami do grupy podwyższonego ryzyka zakażenia koronawirusem ze względu na ograniczony dostęp do infrastruktury higienicznej, brak możliwości zachowania dystansu fizycznego w stosunku do innych ludzi, konieczność dotykania różnych powierzchni oraz utrudniony dostęp do informacji. W kontekście pandemii COVID-19 wybrzmiał również problem domów pomocy społecznej. Aktywiści działający na rzecz włączania osób z niepełnosprawnością do przestrzeni społecznej postulują odejście od idei takich domów gromadzących osoby z niepełnosprawnościami i aktywne włączanie ich w nurt życia społecznego oraz możliwość samostanowienia o sobie. Całe społeczeństwa doświadczyły stylu życia będącego udziałem osób z niepełnosprawnością – uwięzienia w domu, ograniczenia kontaktów międzyludzkich.

Z badań ankietowych prowadzonych przez prof. Łukasza Okruszka wynikało, że przymusowe odosobnienie jest bardziej dotkliwe dla osób już samotnych niż dla osób o bogatej sieci relacji. A w związku z tym, takie osoby mogą być mniej skłonne do stosowania zaleceń dotyczących dystansowania społecznego [36]. Jak już wspomniano, pandemia COVID-19 bardzo silnie, a zarazem szeroko wpłynęła na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością oraz ich zdrowie psychiczne i dobrostan. W szczególności obciążający był czas bezpośrednio po wprowadzeniu ścisłych obostrzeń blokujących dostęp do miejsc związanych z edukacją i szeroko pojętą rehabilitacją psychospołeczną oraz fizjoterapią. Problemy związane z zerwaniem lub znaczącym pogorszeniem relacji osób z niepełnosprawnością w czasie pandemii są najczęściej wskazywane jako bardzo istotny czynnik, który może przełożyć się na pogorszenie ich zdrowia psychicznego i dobrostanu.

PIŚMIENNICTWO

1. Zimny J. (red.): *Od samotności do osamotnienia*. Eikon Plus, Stalowa Wola, 2017.
2. Maciaszek J.: *Oblicza samotności osób niepełnosprawnych intelektualnie w wieku późnej dorosłości i starości* [w:] *Od samotności do osamotnienia*. Zimny J. (red.). Eikon Plus, Stalowa Wola, 2017: 13-28.
3. Śliwak J., Reizer U.: *Partyka Poczucie osamotnienia a przystosowanie społeczne*. *Studia Socialia Cracoviensia*, 2015, 71(12), 61–78.
4. Rembowski J.: *Samotność*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk, 1992.
5. Weiss R.S.: *Reflections on the present state of loneliness research* [in:] *Loneliness: Theory, Research and Applications*, Hojat M., Crandall R. (ed.), Newbury Park, 1989: 1–16.
6. Okruszek Ł., Piejka A., Krawczyk M., Schudy A., Wiśniewska M., Żurek K., Pinkham A.: *Owner of a lonely mind? Social cognitive capacity is associated with objective, but not perceived social isolation in healthy individuals*. *Journal of Research in Personality*, August 2021, 93, 104103.
7. Gaś Z.: *Człowiek na rozdrożu zrozumieć, aby pomóc*. Monografie Wydziału Pedagogiki i Psychologii WSEI, Lublin, 2013, 97- 98.
8. Dubas E.: *Samotność – uniwersalny „temat” życia ludzkiego i wychowania*. [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*. Domarecki P, Tyburski W. Wyd. UMK, Toruń, 2006: 69-116.
9. Piecuch C.: *Konstrytuwna rola samotności*. [w:] *Zrozumieć samotność. Studium*

- interdyscyplinarne. Domarecki P, Tyburski W. (red.), Wyd UMK, Toruń, 2006: 98.
10. Jastrzębski J.: Antoniego Kępińskiego eksplikacja samotności. Psychopatologie jako źródła samotności. [w:] Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne. Domarecki P, Tyburski W. (red.), Wyd. UMK, Toruń, 2006: 305-320.
11. Skorupka A.: Zagadnienie samotności na gruncie terapii eutyfronicznej [w:] Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne. Domarecki P, Tyburski W., Wyd. UMK, Toruń, 2006:317-326.
12. Wolf D.: Pokonać samotność. Wyd. Czytelnik, Warszawa, 1995.
13. Marczak M.: Skazani na samotność. Remedium IX, 2009, 22 -230.
14. Latawiec A.: Destrukcyjny czy twórczy charakter samotności (ujęcie systemowe). [w:] Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne. Domarecki P, Tyburski W., Wyd. UMK, Toruń, 2006: 89 – 90.
15. Domarecki P.: Z dziejów filozoficznych zamyśleń nad samotnością. Kultura i Edukacja, 2004, 3, 35-47.
16. Leszczyńska-Rejchert A.,: Człowiek starszy i jego wspomaganie – w stronę pedagogiki starości. Wyd. UWM, Olsztyn, 2005, 64-69.
17. Hołyst B.: Suicydogenne aspekty samotności. [w:] Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne. Domarecki P, Tyburski W. Wyd. UMK, Toruń, 2006, 278.
18. Kozielski J.: O człowieku wielowymiarowym. Eseje psychologiczne. PWN, Warszawa, 1988, 259.
19. Rembowski J.: Psychologiczne badania nad samotnością. Psychologia wychowawcza, Gdańsk, 1991, 409-418.
20. Oleś M.: Pomiar poczucia osamotnienia u dzieci. Skala osamotnienia dla Dzieci, Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. KUL, Lublin, 2005.
21. Lake T.: Samotność: jak sobie z nią radzić. Książka i Wiedza, Warszawa. 1993.
22. Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,13,instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady> (data pobrania 23.05.2022).
23. Fajfer – Kruczek I.: Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, 2015.
24. Majewski T.: Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. Szkoła Specjalna, 1999, 3.
25. Światowa Organizacja Zdrowia, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania

- Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2009, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf (data pobrania 22.05.2022).
26. Gałkowski T., Kiwerski J. (red.): Encyklopedyczny słownik rehabilitacji. PZWL, Warszawa, 1986.
27. Gutowska A.: (Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 2015, 8, 16–17.
28. Kirenko J.: Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności. Wydawnictwo Uniwersytetu M. Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2007.
29. Niepełnosprawność – definicja, rodzaje, status osoby niepełnosprawnej. <https://zdrowie.wprost.pl/medycyna/choroby/10606063/niepelnosprawnosc-definicja-rodzaje-status-osoby-niepelnosprawnej.html> (data pobrania 23.05.2022).
30. Hopps S.L., Pepin M., Arsenau I., Fréchette M.: Disability related variables associated with loneliness among people with disabilities. Journal of Rehabilitation, 2001, 67(3):42-48.
31. Gilmore L., Cuskelly M.: Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model, Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 2014, 11,(3).
32. Rokach A., Lehcier-Kimel R., Safarov A.: Loneliness of people with physical disabilities. Social Behavior and Personality: an international journal, Scientific Journal Publishers, 2006, 34(6), 681-700.
33. Bielawska J.: Zaburzenia psychiczne u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane zagadnienia komunikacyjne w opiece medycznej nad pacjentem. Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Witelona w Legnicy, 2017.
34. Skibińska B.: „Skazani na samotność?” O konsekwencjach izolacji społecznej w wybranych jej kontekstach. Wydawnictwo Naukowe UAM, 2017, 44, 265-284.
35. Chojnacka A., Dowgiert A., Gabińska A.: Oddziaływania psychologiczne na rzecz integracji osób z ograniczeniami sprawności, Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej „Academica” Warszawa, 2007, 9-10.
36. Psycholog: w czasie pandemii COVID-19 samotność to poważny czynnik ryzyka dla zdrowia - nie tylko psychicznego. <https://naukawpolsce.pl/aktualnosci/news%2C81924%2Cpsycholog-w-czasie-pandemii-covid-19-samotnosc-wazny-czynnik-ryzyka-dla> (data pobrania 23.05.2022).

Problemy społeczno-zdrowotne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

Nikoła Manowska¹, Bogusława Banaszak – Żak², Agnieszka Młynarska²

1. Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Wydział Nauk o Zdrowiu, Kierunek Pielęgniarstwo, Studia II stopnia.
2. Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Wydział Nauk o Zdrowiu, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Gerontologii i Pielęgniarstwa Geriatrycznego

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (z ang. *Sclerosis multiplex* - SM) to przewlekła choroba układu nerwowego, polegająca na nieprawidłowym przekazywaniu impulsów nerwowych. Choroba należy do grupy dolegliwości zapalno-demielinizacyjnych. Nazwa pochodzi od "rozsiania" zaburzeń w różnych miejscach układu nerwowego. Choroba często doprowadza do inwalidztwa. Stwardnienie rozsiane jest chorobą neurologiczną o długotrwałym procesie leczenia i trudną diagnostyką. Większość osób chorujących na SM to osoby młode. Stwardnienie rozsiane ma podłoże: genetyczne, środowiskowe oraz autoimmunologiczne. W Polsce choruje około 60 tys. osób, głównie w wieku od 20 do 40 lat. Rzadko chorują osoby, które nie ukończyły jeszcze 18. roku życia oraz po 50. roku życia. Na stwardnienie rozsiane częściej chorują kobiety niż mężczyźni (kobiety chorują dwukrotnie częściej). Stwardnienie rozsiane dotyka częściej osoby młode [1].

Liczba osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym na świecie przekracza 2 300 000, z czego około 600 000 mieszka w Europie. Systematyczna rejestracja chorujących na stwardnienie rozsiane w Polsce rozpoczęła się dopiero w 2011 roku, w województwie świętokrzyskim [2].

Liczba przypadków zachorowań na stwardnienie rozsiane w krajach regionu śródziemnomorskiego (Francja, Hiszpania, Włochy) wynosi ok. 60 na 100 000 mieszkańców. W krajach północnoeuropejskich liczba zachorowań jest wyższa, tak np. w Wielkiej Brytanii sięga 100-112 na 100 000 mieszkańców, aż do 144 w Aberdeen w Szkocji, w Polsce ok. 50 na 100 000 mieszkańców. Jednocześnie założenia te nie spotykają potwierdzenia w Japonii, gdzie zapadalność na chorobę jest niska – 1,4/100 000 – a warunki geograficzne podobne do miejsc o dużym ryzyku. Przyczyny występowania stwardnienia rozsianego nie są konkretnie znane.

Osoby, które chorują na zaburzenia autoimmunologiczne są bardziej narażone na wystąpienie stwardnienia rozsianego. Rehabilitacja pacjentów ze stwardnieniem rozsianym jest tak samo ważna, jak leczenie farmakologiczne [1].

SM jest chorobą opartą na procesie zapalno-zwyrodnieniowym Centralnego Układu Nerwowego. Pojawia się zazwyczaj u osób w młodym wieku. Pierwszy zarys choroby ukazał się w XIV wieku, wtedy choroba była całkowicie nieznana. Dopiero w połowie XIX wieku poznano chorobę oraz wnikliwie zaczęto ją analizować [3].

Przebieg stwardnienia rozsianego zazwyczaj jest przewlekły, postępujący, co w efekcie prowadzi do powstania trwałych zmian w okolicy układu nerwowego [4]. Stwardnienie rozsiane możemy podzielić klinicznie na 4 typy, należą do nich:

1. stwardnienie rozsiane rzutowo-remisyjne (z ang. *relapsing – remitting sclerosis multiplex* - RRMS),
2. stwardnienie rozsiane wtórnie postępujące (z ang. *secondary progressive sclerosis multiplex* - SPMS),
3. stwardnienie rozsiane pierwotnie postępujące (z ang. *primary progressive sclerosis multiplex* - PPMS),
4. stwardnienie rozsiane postępująco-nawracające (z ang. *progressive relapsing sclerosis multiplex* - RPMS).

Najczęściej spotykanym typem w stwardnieniu rozsianym jest postać rzutowo - remisyjna. Dotyczy ona aż 85% chorych na stwardnienie rozsiane. Postać rzutowo - remisyjna cechuje się agresywnym rzutem choroby, a później jej wyciszeniem, w małym bądź dużym stopniu, jeżeli chodzi o ukazanie się objawów klinicznych. Na ten typ stwardnienia rozsianego cierpią zazwyczaj młode kobiety. Rzut choroby ma różną częstotliwość, określa się go na 0,4- 1,2/ rok. Przebieg choroby w pierwszej fazie cechuje się ustąpieniem objawów klinicznych, aż do wystąpienia kolejnego rzutu [6].

Typ wtórnie postępujący, to kolejny etap u chorych, u których wystąpił model rzutowo - remisyjny. Niestety, nie można odróżnić jednego typu od drugiego pod względem objawów klinicznych, czy też na podstawie badań laboratoryjnych. Typ wtórnie postępujący charakteryzuje się przebiegiem rzutowo - remisyjnym, a w kolejnym etapie przebieg jest postępujący. W stwardnieniu rozsianym typu rzutowo- remisyjnego występują okresy remisji przeplatane ze stabilizacją chorego. Każdy kolejny rzut prowadzi do nieodwracalnych powtórnych dyfuzji [5].

Kolejny typ stwardnienia rozsianego to typ pierwotnie postępujący, który cechuje się stałym narastaniem i pojawianiem się nowych postępujących objawów, głównie neurolo-

gicznych. W tym modelu również występują okresy remisji, które są bardzo krótkie bądź może także dochodzić do ustabilizowania stanu chorego. W niektórych artykułach możemy znaleźć badania, które pokazują, że typ pierwotnie postępujący to inna jednostka chorobowa, lecz ze względów klinicznych, czy też genetycznych, ten typ kwalifikuje się do stwardnienia rozsianego [6].

Ostatni typ stwardnienia rozsianego to typ postępująco-nawracający, który jest najcięższym typem stwardnienia rozsianego. Charakteryzuje się cyklicznym ostrym rzutem, po którym następuje znaczna poprawa stanu pacjenta. W stwardnieniu rozsianym dany model występuje u bardzo małej odsetki ludzi. Jednak, gdy dochodzi do postawienia diagnozy to skraca on w dużym stopniu długość życia chorych [5].

W stwardnieniu rozsianym możemy wymienić też inny podział typów oprócz tych, które zostały wymienione wyżej, są jednak one zależne od stopnia ciężkości objawów klinicznych. Zalicza się do nich:

1. Łagodne SM - występuje tutaj brak objawów klinicznych z układu nerwowego, niestety może trwać nawet do 15 lat od momentu stwierdzenia diagnozy. Występuje głównie u młodych kobiet.
2. Złośliwe SM - charakteryzuje się gwałtownym, nagłym przebiegiem. U chorego w krótkim czasie dochodzi do zaawansowanej niepełnosprawności, która doprowadza do śmierci pacjenta. Można ją podzielić na 3 typy: Rozlane Schildera, Marburga, Koncentryczne Balu [6].

CEL PRACY

Celem pracy było zbadanie problemów społeczno-zdrowotnych osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

Odnosząc się do postawionego celu pracy, przeanalizowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie objawy występują najczęściej u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym?
2. Czy pacjenci ze stwardnieniem rozsianym korzystają z rehabilitacji?
3. Jak rehabilitacja wpłynęła na życie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym?
4. Jak wygląda samodzielne funkcjonowanie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym?
5. Czy pacjenci ze stwardnieniem rozsianym mają problemy w relacjach rodzinnych?
6. Czy pacjent ze stwardnieniem rozsianym czuje się samotny?

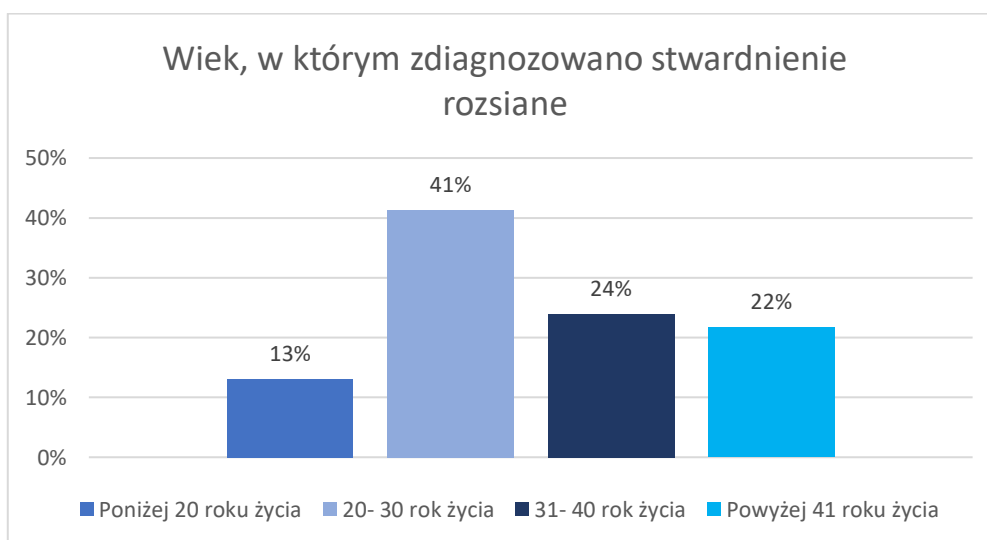
MATERIAŁ I METODA

W przeprowadzonych badaniach został zastosowany kwestionariusz ankiety, który zawierał pytania dotyczące problemów społeczno-zdrowotnych pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Ankieta zawierała 41 pytań o charakterze zamkniętym oraz pytania wielokrotnego wyboru. Ankieta zawierała również metryczkę. Pytania zostały podzielone na bloki tematyczne. Udział w ankiecie był anonimowy oraz dobrowolny.

W badaniu wzięło udział 46 osób u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane. Badania zostały przeprowadzone w okresie od grudnia 2021 do stycznia 2022 wśród znajomych oraz grup społecznościowych na portalach społecznościowych, które zrzeszają osoby chorujące na stwardnienie rozsiane. Z badań zostały wykluczone osoby, u których nie zdiagnozowano stwardnienia rozsianego. Zebrane dane zostały poddane analizie statystycznej. Obliczenia statystyczne zostały wykonane za pomocą programu Statistica 13.00 firmy StatSoft.

WYNIKI

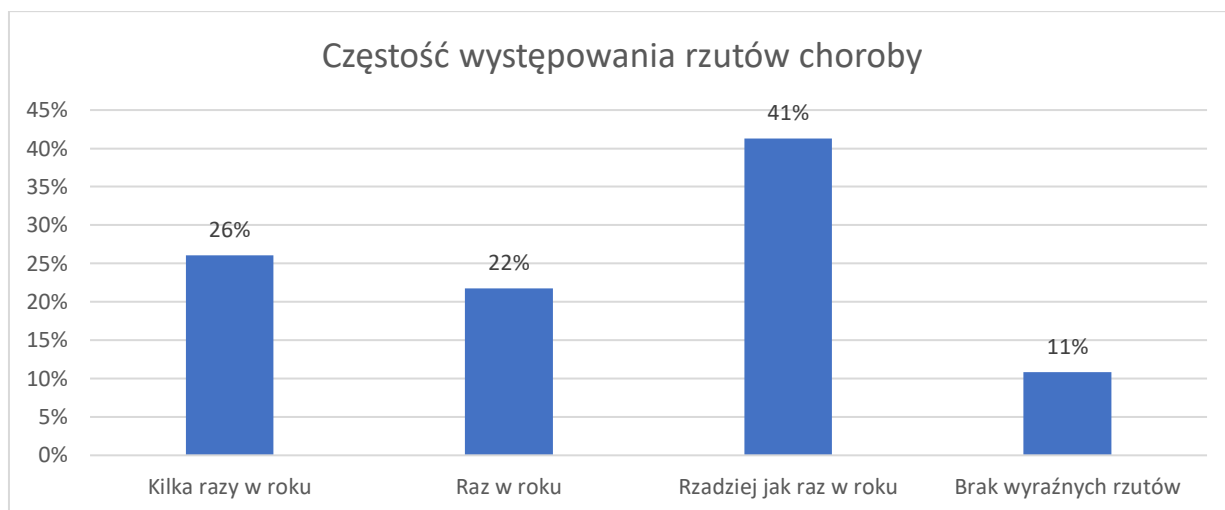
Najwięcej osób, u których zdiagnozowano po raz pierwszy stwardnienie rozsiane było w przedziale wiekowym między 20. a 30. rokiem życia ($n=19$, 41%), 24% stanowiło przedział wiekowy od 31.-40. roku życia ($n=11$). 22% ankietowanych ($n=10$), u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane było w przedziale wiekowym powyżej 41. roku życia. Poniżej 20. roku życia było 13% ($n=6$), kiedy postawiono diagnozę o stwardnieniu rozsianym. Dane informacje przedstawia Rycina 1.



Rycina 1. Wiek w którym, zdiagnozowano stwardnienie rozsiane ($n=46$)

Problemy społeczno-zdrowotne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

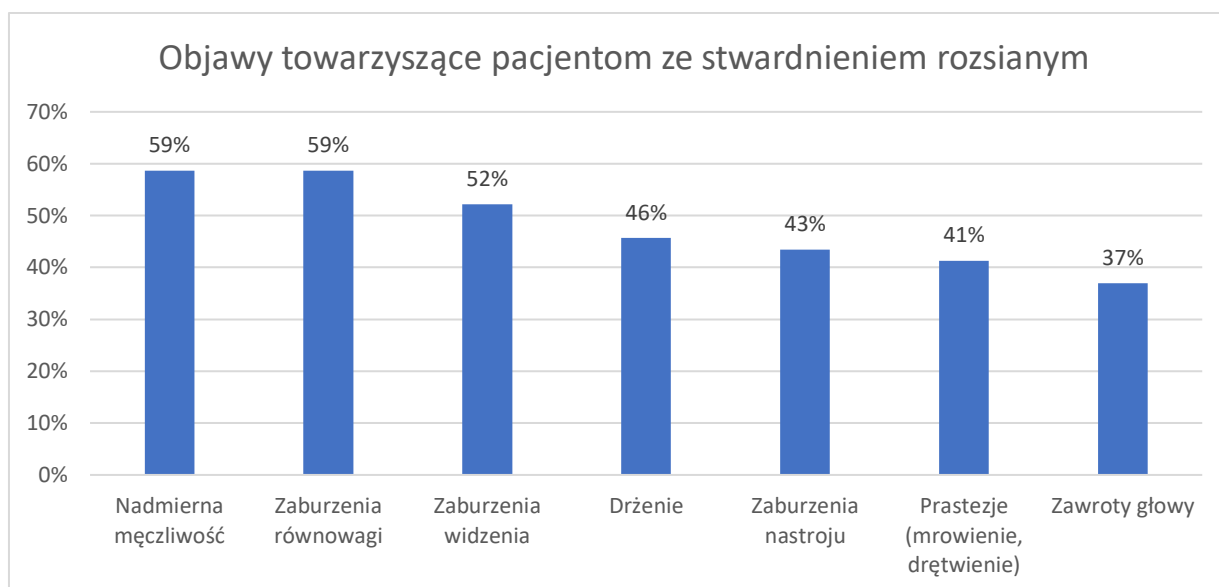
W analizie częstotliwości występowania rzutów choroby stwierdzono, że u 41% ankietowanych rzut choroby występował rzadziej niż raz w roku ($n=19$), u 26% ankietowanych rzut choroby występował kilka razy w roku ($n=12$), natomiast u 22% ankietowanych rzut choroby występował raz w roku ($n=10$). 11% ankietowanych stwierdziło brak wyraźnych rzutów choroby ($n=5$). Powyższe dane przedstawia Rycina 2.



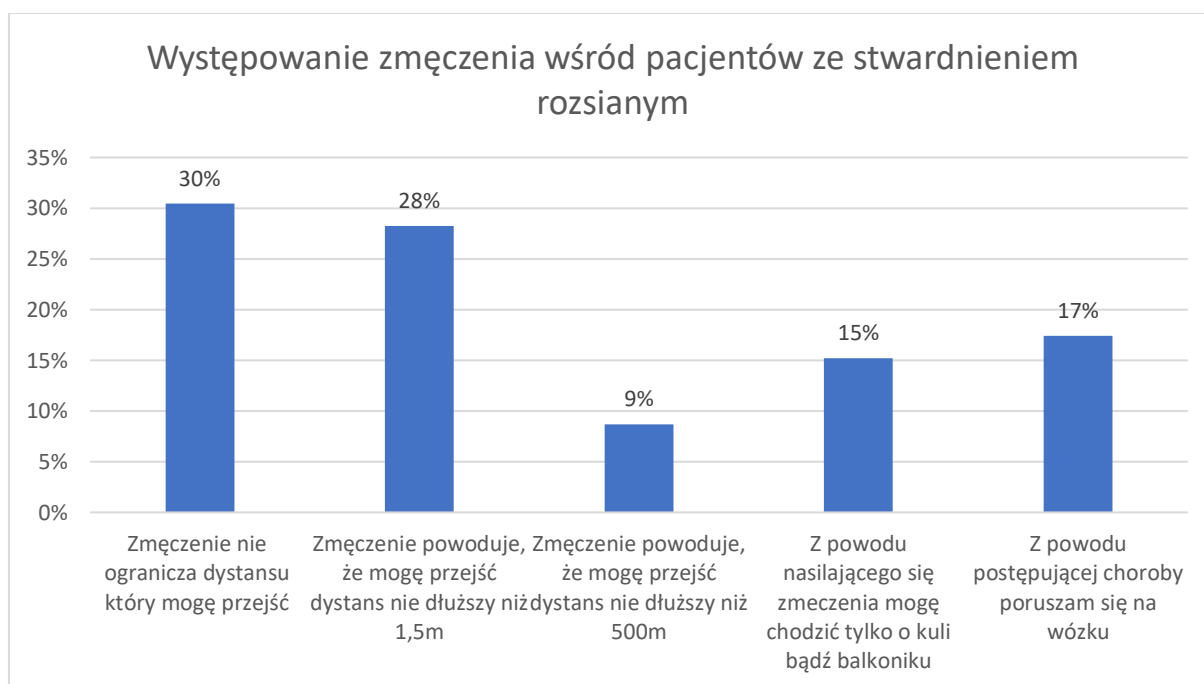
Rycina 2. Charakterystyka występowania częstości rzutów choroby ($n=46$)

Największa liczba ankietowanych wskazała nadmierną męczliwość oraz zaburzenia równowagi co stanowiło 59% ($n=27$), 52% ankietowanych odpowiedziało, że miało objawy dotyczące zaburzeń widzenia ($n=24$), u 46% ankietowanych występowało drżenie ($n=21$), natomiast u 43% ankietowanych występowały zaburzenia nastroju ($n=20$). 41% ankietowanych obserwowało u siebie występowanie parastezji - mrowienie, drętwienie ($n=19$), 37% osób posiadało zawroty głowy ($n=17$). Powyższe dane przedstawia Rycina 3. Procenty na wykresie nie sumują się, ponieważ respondenci udzielili więcej niż jedną odpowiedź.

30% ankietowanych odpowiedziało w kwestionariuszu, że zmęczenie nie ograniczało dystansu, który mogą przejść ($n=14$), 28% ankietowanych wskazywało, że zmęczenie powodowało, że mogli przejść dystans do 1,5m ($n=13$), 17% osób odpowiedziało, że z powodu zmęczenia poruszali się na wózku inwalidzkim ($n=8$), natomiast 15% ankietowanych stwierdziło, że z powodu nasilającego się zmęczenia mogło chodzić tylko o balkoniku bądź kuli ($n=7$). Tylko 9% ankietowanych odpowiedziało, że zmęczenie powodowało przejście dystansu do 500m ($n=4$). Powyższe dane przedstawia Rycina 4.

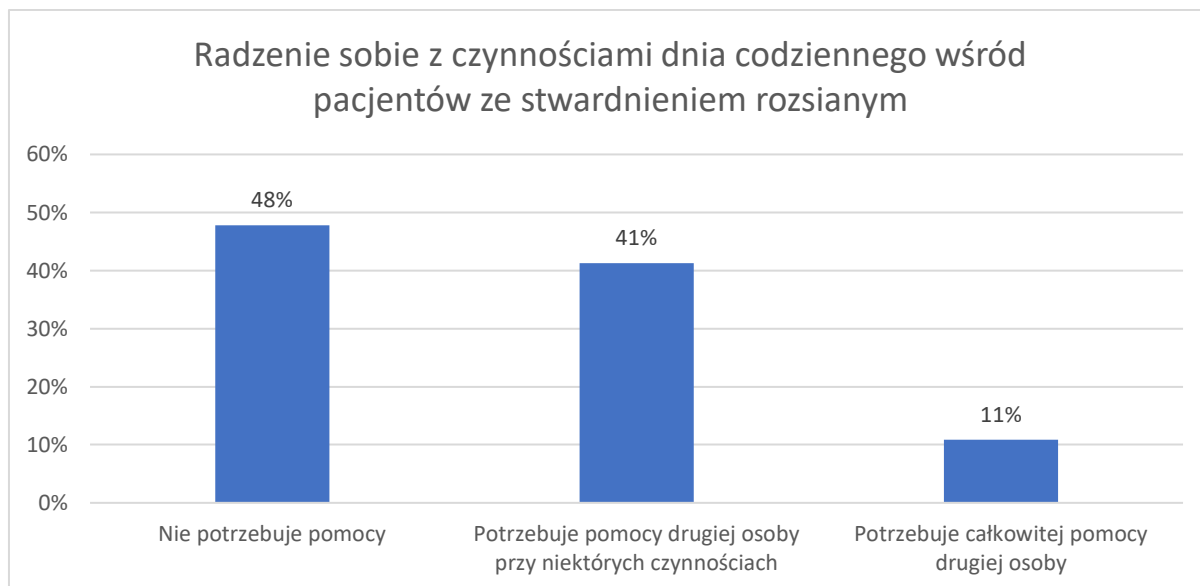


Rycina 3. Objawy towarzyszące pacjentom ze stwardnieniem rozsianym (n=46)



Rycina 4. Występowanie zmęczenia wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (n=46)

W kwestionariuszu ankiety 48% ankietowanych wskazało, że nie potrzebowali pomocy drugiej osoby (n=22), 41% ankietowanych udzieliło odpowiedzi, że potrzebowało pomocy drugiej osoby przy niektórych czynnościach (n=19), za to 11% odpowiedziało, że potrzebowało całkowitej pomocy osoby drugiej (n=5). Powyższe dane przedstawia Rycina 5.

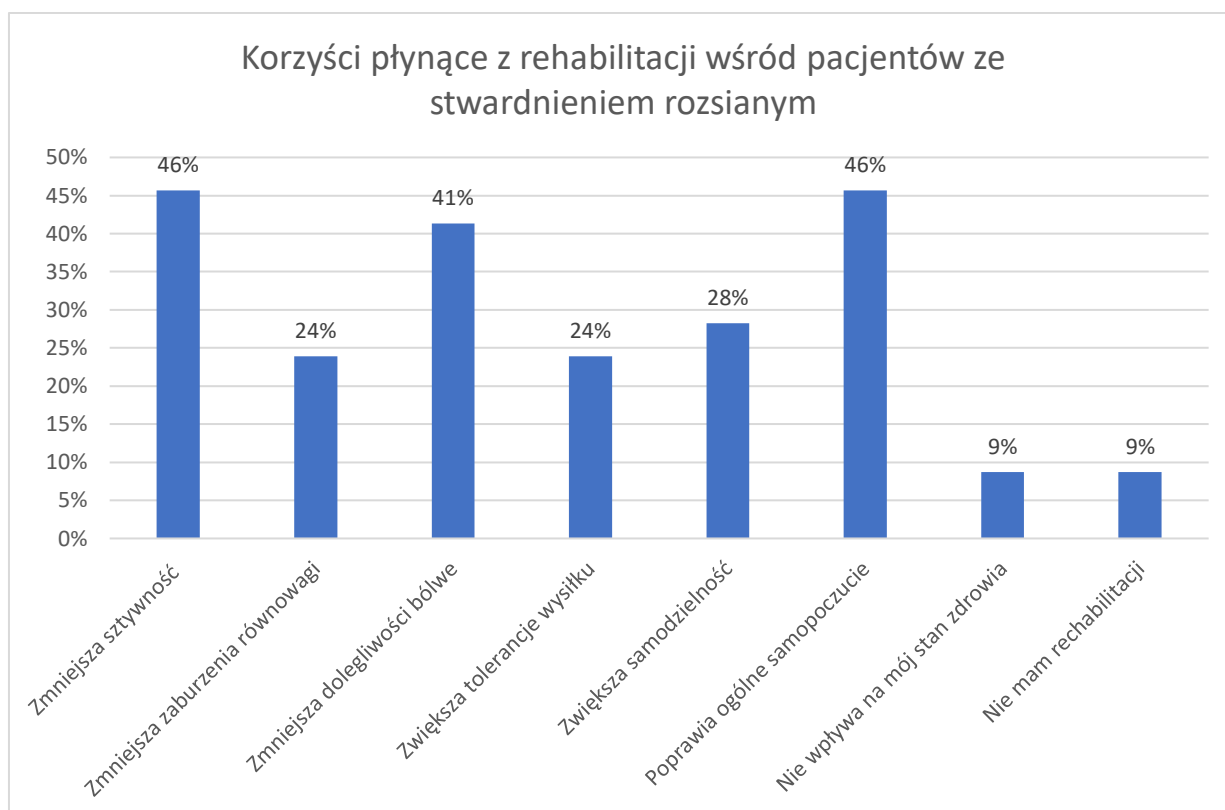


Rycina 5. Radzenia sobie z czynnościami dnia codziennego wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (n=46)

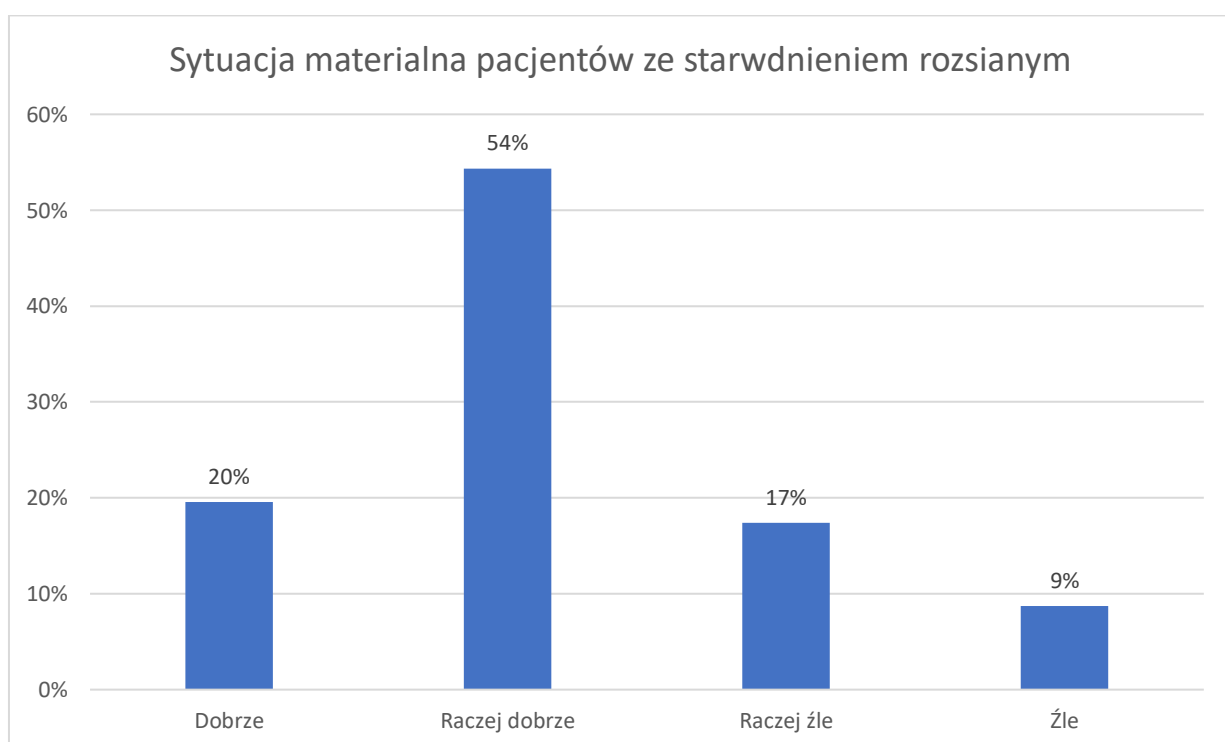
W ocenie korzyści płynących z rehabilitacji wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, 46% ankietowanych zaobserwowało po rehabilitacji zmniejszenie sztywności, albo poprawę ogólnego samopoczucia (n=21), 41% ankietowanych odpowiedziało, że rehabilitacja zmniejszyła dolegliwości bólowe (n=19), a 28% ankietowanych stwierdziło, że rehabilitacja zwiększyła ich samodzielność (n=13). 24% ankietowanych zauważyło, że rehabilitacja zmniejsza u nich zaburzenia równowagi albo zwiększa tolerancję wysiłku fizycznego (n=11), 9% ankietowanych zaznaczyło w odpowiedziach, że rehabilitacja nie wpłynęła na ich stan zdrowia lub/nie korzystali z rehabilitacji (n=4). Powyższe dane przedstawia Rycina 6. Procenty na wykresie nie sumują się, ponieważ respondenci udzielili więcej niż jedną odpowiedź.

54% ankietowanych uznało swoją sytuację materialną za raczej dobrą (n=25), 20% ankietowanych za dobrą (n=9), 17% respondentów twierdziło, że ich sytuacja materialna jest raczej zła (n=8), a 9% osób odpowiedziało, że ich sytuacja materialna jest zła (n=4). Powyższe dane przedstawia Rycina 7.

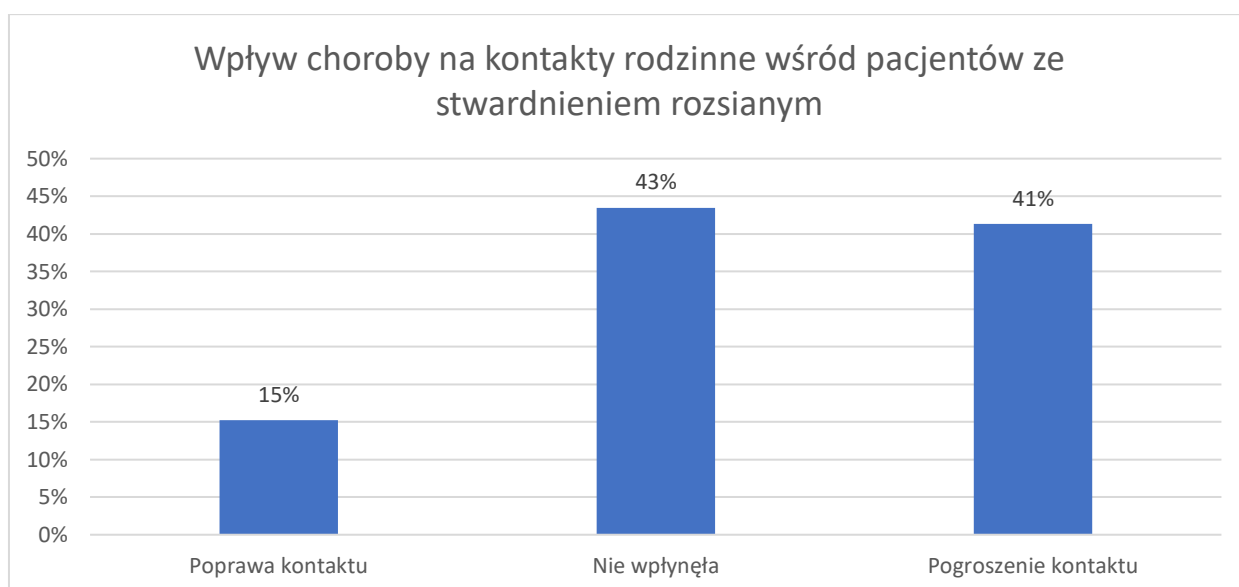
W kwestionariuszu odpowiedzi 43% ankietowanych stwierdziło, że choroba nie wpłynęła na ich kontakty rodzinne (n=20), 41% ankietowanych odpowiedziało, że choroba wpłynęła na pogorszenie kontaktu z rodziną (n=19), natomiast 15% respondentów stwierdziło, że choroba wpłynęła na poprawę kontaktu z rodziną (n=7). Powyższe dane przedstawia Rycina 8.



Rycina 6. Korzyści płynące z rehabilitacji wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, (n=46)

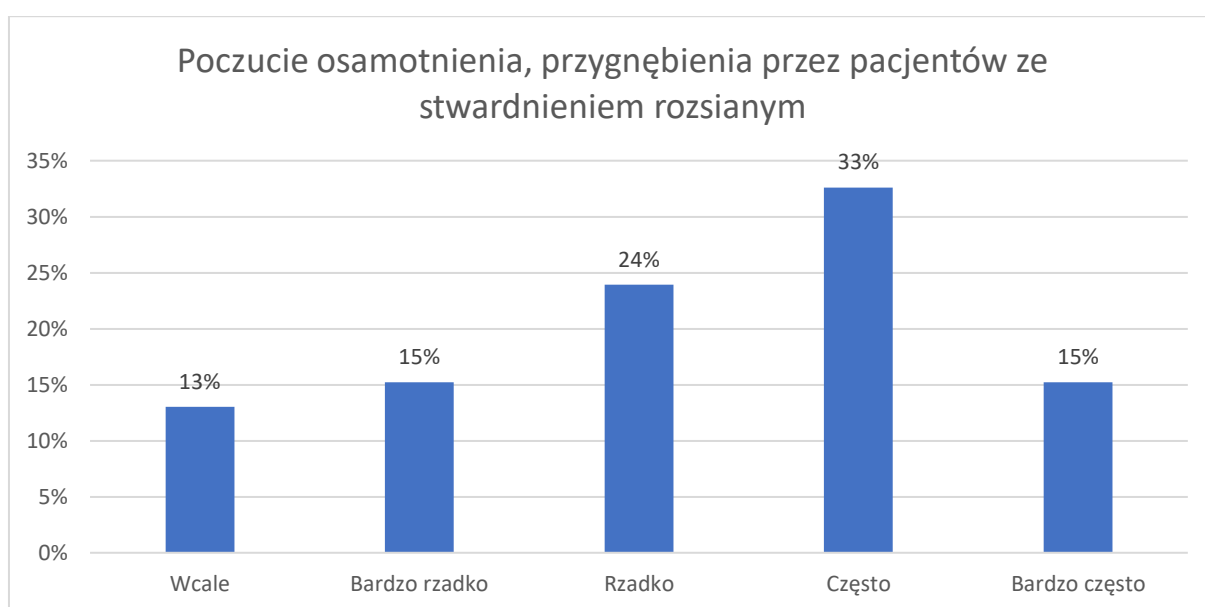


Rycina 7. Sytuacja materialna pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, (n=46)



Rycina 8. Wpływ choroby na kontakty rodzinne wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (n=46)

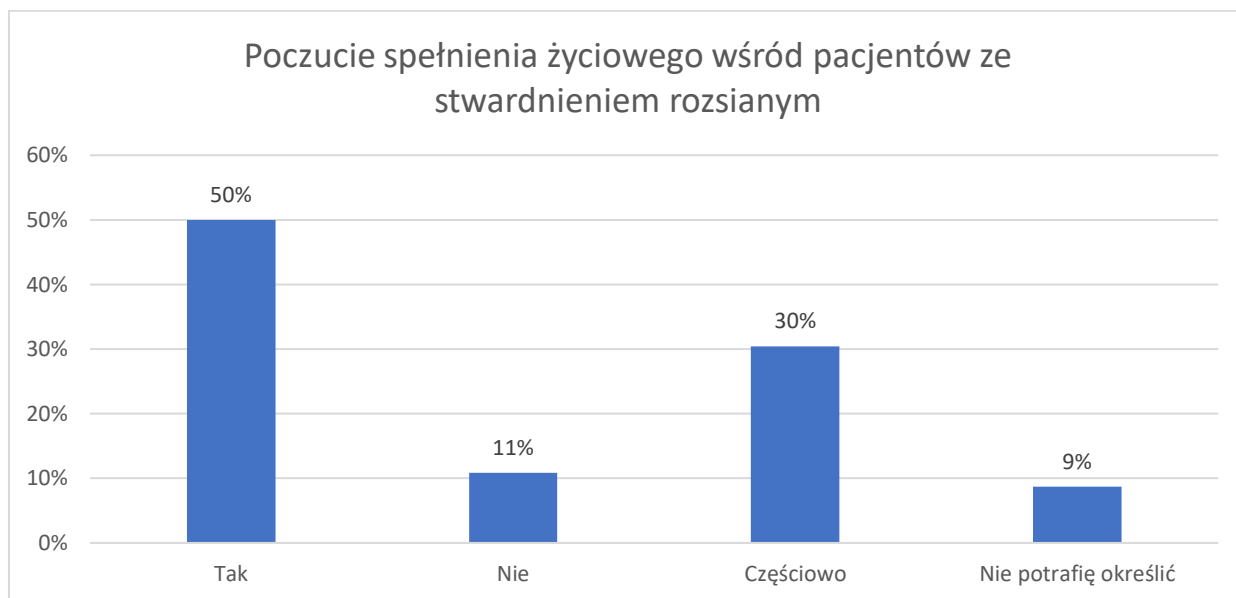
W odpowiedziach dotyczących występowania poczucia osamotnienia i przygnębienia, 33% ankietowanych często odczuwało poczucie osamotnienia czy przygnębienia (n=15), 24% respondentów odpowiedziało, że rzadko odczuwało przygnębienie czy osamotnienie (n=11), a 15% ankietowanych odpowiedziało, że bardzo rzadko odczuwa osamotnienie czy przygnębienie bądź bardzo często (n=7). 13% ankietowanych zaznaczyło, że nie odczuwało przygnębienia czy też osamotnienia (n=6). Powyższe dane przedstawia Rycina 9.



Rycina 9. Poczucie osamotnienia czy przygnębienia przez pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (n=46)

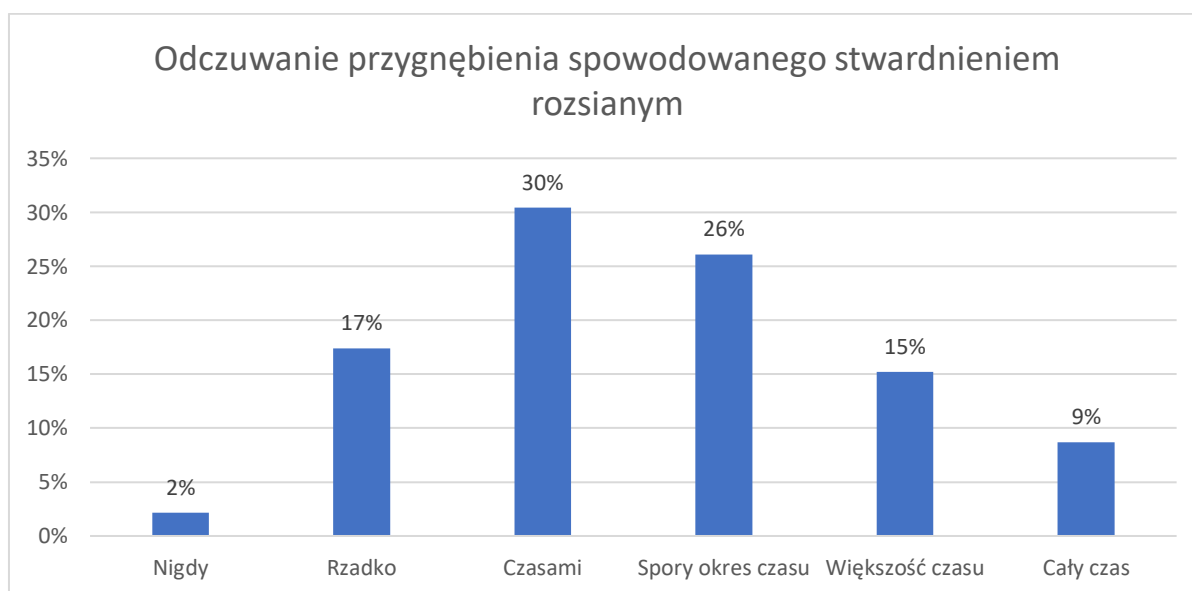
Problemy społeczno-zdrowotne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

W kwestionariuszu ankiety 50% ankietowanych odpowiedziało, że odczuwało spełnienie życiowe (n=23), 30% osób - że częściowo spełniło się życiowo (n=14), 11% respondentów - że nie spełniło się życiowo (n=5), a 9% nie potrafiło określić swojego poczucia spełnienia życiowego (n=4). Powyższe dane przedstawia Rycina 10.



Rycina 10. Poczucie spełnienia życiowego przez pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, (n=46)

30% respondentów odpowiedziało, że czasami odczuwało przygnębienie problemami zdrowotnymi (n=14). Informacje przedstawia Rycina 11.



Rycina 11. Odczuwanie przygnębienia spowodowanego stwardnieniem rozsianym (n=46)

Problemy społeczno-zdrowotne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

26% osób zaznaczyło, że przygnębienie problemami zdrowotnymi występowało spory okres czasu (n=12), natomiast 17% ankietowanych odpowiedziało, że rzadko odczuwało przygnębienie spowodowane problemami zdrowotnymi (n=8). 15% respondentów stwierdziło, że odczuwało przygnębienie przez większość czasu (n=7), a 9% ankietowanych odczuwało przygnębienie cały czas (n=4). Tylko 2% ankietowanych nigdy nie odczuwało przygnębienia spowodowanego stwardnieniem rozsianym (n=1). Informacje przedstawia Rycina 11.

DYSKUSJA

Według pracy Mickiewicza i Garczyńskiego [4,8] problem stwardnienia rozsianego dotyczył osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia i głównie rozwija się u kobiet. W przeprowadzonym autorskim badaniu wzięło udział trzykrotnie więcej kobiet niż mężczyzn. Największy przedział wiekowy przypadł między 31. a 50. rokiem życia.

Pogorszenie funkcjonowania chorych na stwardnienie rozsiane opisał w swojej pracy Łobuz-Roszak i wsp. [9]. Pogorszenie wpływało nie tylko na jakość życia chorych, ale także na zdrowie psychiczne, czy fizyczne. W badaniu autorskim można było zauważyć takowe różnice. Odczuwanie osamotnienia czy przygnębienia, według respondentów było bardzo częstym zjawiskiem. Jeżeli chodzi o pogorszenie wynikające z zdrowia fizycznego, większość ankietowanych potrzebowała pomocy drugiej osoby w zaspokajaniu czynności dnia codziennego. Mogło to wynikać z faktu, iż większość osób chorujących na stwardnienie rozsiane, nie miało przystosowanego mieszkania do bezpiecznego poruszania się w nim.

Woszczak [10] w swoim artykule opisał wpływ fizjoterapii na objawy występujące u chorych na stwardnienie rozsiane. Wykazał, iż wczesna fizjoterapia może pozwolić zminimalizować przykurcze, a mobilizowanie pacjenta do ćwiczeń ma charakter profilaktyczny. W przeprowadzonym badaniu autorskim respondenci odpowiadali, że korzystają z usług fizjoterapeuty. Rehabilitacja wpłynęła u chorych na zmniejszenie sztywności mięśniowej, dolegliwości bólowych oraz poprawę samopoczucia.

Pawłowska i Papuć [11] omówiły pacjenta w fazie rzutu ostrego stwardnienia rozsianego. Autorki przedstawiły 4 cechy charakteryzujące pacjenta ze stwardnieniem rozsianym: negatywne nastawienie do samego siebie, brak chęci do dążenia spełnienia życiowego, brak zaufania do samego siebie i innych oraz strach przed zawieraniem relacji międzyludzkich. Chorzy często szukają wsparcia w osobach bliskich, głównie w rodzinie. W badaniu autorskim, respondenci odpowiadali, że kontakty z rodziną nie uległy pogorszeniu.

Istotną częścią pracy pielęgniarki z pacjentem chorym na stwardnienie rozsiane jest określenie zapotrzebowania chorego na wsparcie społeczne. Pozwala określić położenie sytuacji środowiskowo - rodzinnej chorego, sytuacji finansowej, dostępność do pomocy profesjonalnej i nieprofesjonalnej oraz stosunek do opiekuna. Jakość opieki pielęgniarskiej będzie związana. Powyższe informacje będą miały istotny wpływ na jakość opieki pielęgniarskiej [12].

Garczyński oraz Lubkowska przeprowadzili badania, które przedstawiły występowanie nasilenia zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane. Wyniki badania wykazały, iż zmęczenie w stwardnieniu rozsianym jest zależne od formy klinicznej choroby. Nie ma na to wpływu wiek oraz czas trwania choroby [13]. W badaniu autorskim największa liczba osób udzieliła odpowiedzi, iż zmęczenie nie ogranicza dystansu, który mogli przejść, co stanowiło 30%, a 17% udzieliło odpowiedzi, iż z powodu postępującej choroby poruszają się na wózku. Odpowiedzi respondentów były bardzo zróżnicowane, co mogło zależeć od rodzaju stwardnienia rozsianego u chorych.

Według Dymeckiej postać rzutowo-reemisyjna stwardnienia rozsianego występuje u 85% populacji chorujących na stwardnienie rozsiane [14]. W badaniu autorskim respondenci odpowiadali, iż 37% ankietowanych choruje na stwardnienie rozsiane rzutowo-reemisyjne.

Według Hercuń od postawienia diagnozy, zarobki u pacjentów na stwardnienie rozsiane spadły aż dwukrotnie [15]. W badaniu autorskim respondenci odpowiadali, że sytuacja materialna jest raczej dobra, co stanowiło 54%, za to 18% respondentów twierdziło, iż sytuacja materialna jest raczej zła. Wynikać to może z faktu, iż większość pacjentów pomimo swojego wykształcenia nie jest w stanie normalnie funkcjonować w pracy. Niestety, duża liczba osób chorych na stwardnienie rozsiane przechodzi na renty inwalidzkie.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań wyciągnięto następujące wnioski:

1. Diagnoza stwardnienia rozsianego najczęściej pojawia się między 20. a 40. rokiem życia.
2. Najczęstszymi pierwszymi objawami stwardnienia rozsianego były: zaburzenia siły mięśniowej, zaburzenia widzenia oraz utrzymujące się zmęczenie.
3. Wczesna rehabilitacja pacjentów ze stwardnieniem rozsianym miała wpływ na polepszenie funkcjonowania układu mięśniowego.
4. Rehabilitacja osób ze stwardnieniem rozsianym wpływa pozytywnie na poprawę zdrowia fizycznego, a także psychicznego.

5. Stwardnienie rozsiane ma istotny wpływ na życie rodzinne, społeczne oraz zawodowe osób ze stwardnieniem rozsianym.
6. Aktywne uczestnictwo w zajęciach rehabilitacyjnych pacjentów ze stwardnieniem rozsianym ma wpływ na większe zaangażowanie w funkcjonowanie społeczne

PIŚMIENNICTWO

1. Hernan A.M.: Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. *Neurology*, 2008, 71, 129.
2. Broła W., Fudala M., Flaga S. i in.: Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane – stan obecny, perspektywy i problemy. Polish registry of multiple sclerosis patients – current status, perspectives and problems. *Aktualności Neurologiczne*, 2015, 15(2), 68-73.
3. Początek M.: Historyczne i filozoficzne aspekty badań na stwardnieniem rozsianym. *Archiwum Historii i Filozofii Medycyny*, 2016, 6(9), 24-36.
4. Mickiewicz P., Garczyński W.: Możliwości funkcjonalne chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od czasu trwania choroby, 2016, 6(9), 757- 771.
5. Garczyński W., Krajewski S.: Próba ukierunkowana rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education, Health and Sport*, 2016 ,6(7), 35-58.
6. Kamińska J., Koper O., Piechal K.: Stwardnienie rozsiane- etiopatogeneza i możliwości diagnostyczne. *Postępy Higieny I Medycyny Doświadczalnej*, 2017, 71, 551-563.
7. Treanor C., Donnelly M.: A methodological review of the Short Form Health Survey 36(SF-36) and its derivatives among breast cancer survivors. *Quality of life research*, 2015, 24(2), 339-362.
8. Mickiewicz P., Garczyński W.: Możliwości funkcjonalne chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od czasu trwania choroby. *Journal of Education, Health and Sport*, 2016, 6(9), 757- 771.
9. Łobuz- Roszak B., Kubicka- Bączyk K. i wsp.: Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane- związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiatria Polska*, 2013, 47(3), 433-422.
10. Woszczak M.: Postępowanie fizjoterapeutyczne w stwardnieniu rozsianym. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2008, 4, supl. A, 48-49.

11. Pawłowska B., Papuć E.: Obraz siebie w okresie rzutu w postaci zaostrożąco zwalniającej stwardnienia rozsianego. *Ann UMCS Lublin Sec D Med.*, 2004, 59, suppl XIV, 334-337.
12. Ciechaniewicz W.: *Pielęgniarstwo – ćwiczenia*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2006, 1-230.
13. Garczyński W., Lubkowska A.: Ocena poziomu zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od formy klinicznej choroby. *Assessment of the level of fatigue in patients with multiple sclerosis, depending on the clinical form of the disease*. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2015, 17(1), 11–14.
14. Dymecka J.: Radzenie sobie z własną chorobą u osób ze stwardnieniem rozsianym. *Harmonia Universalis*, Gdańsk, 2015, 157-183.
15. Hercuń E.J.: Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa. *Multiple sclerosis from the aspect of relationship, marriage and having children*. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, 2020, 15(3–4), 125–132.

**PROBLEMY
OPIEKI
PALIATYWNEJ/
HOSPICYJNEJ
I PERINATALNEJ**

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Elżbieta Trylińska – Tekielska, Joanna Dubielecka

Wyższa Szkoła Rehabilitacji z siedzibą w Warszawie

WYBRANE TEORIE I DEFINICJE DOTYCZĄCE POJĘCIA NIEJEDNOZNACZNEJ STRATY

Wszelkie straty i niepewność stanowią część ludzkiego doświadczenia. W przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej emocje te łączą się w coś, co nie jest do końca zamknięte. Jest to strata, która tak naprawdę nie jest stratą. Profesor Pauline Boss (*Loving Someone Who Has Dementia. How to Find Hope While Coping with Stress and Grief*) nazywa tę koncepcję „niejednoznaczną stratą” (ang. *ambiguous loss*). Jest to sytuacja gdy dziecko jednocześnie jest i go nie ma. Prawdopodobnie matka czuje pod swoim sercem jego ruchy i wie, że rozkwita w niej nowe życie, ale z drugiej strony musi przygotować się na najgorsze. Takie życie połączone z niepewnością jest bardzo trudne, zwłaszcza w świecie, który na pierwszym miejscu stawia przewidywalność i pewność. Ludzki umysł z natury nie akceptuje i próbuje wyeliminować niejednoznaczność. Człowiek lubi sytuacje zero – jedynekowe i tęskni do kategorycznych rozstrzygnięć oraz do określonego i klarownego zakończenia. Jednak w przypadku niejednoznacznej straty nie jest to możliwe. Choroba przekreśla cały dotychczasowy ład, a dalsze życie rodziny staje się nieprzewidywalne. Nikt nie wie, co przyniesie przyszłość oraz jaki będzie koniec. Ta niejednoznaczna (niejasna) strata nie ma rozwiązania ani zamknięcia. Może mieć charakter zarówno fizyczny, jak psychiczny, ale w obu tych przypadkach status członka rodziny jako obecnego lub nieobecnego ulega zatarciu. W tym rozdzieleniu dotyczącym naszego dziecka, które równocześnie jest, ale jakby go nie było trudno znaleźć jakiś sens [1].

Pod wpływem niepomyślnej diagnozy prenatalnej cała rodzina coś bezpowrotnie traci. Żadne zaś powszechnie funkcjonujące w żałobie zwyczaje i rytuały tutaj nie pasują. Dlatego poczucie zagubienia i samotności rozlewa się ze zdwojoną siłą. Tutaj rodzice, rodzeństwo i najbliżsi są pozostawieni samym sobie, w takim zawieszeniu. Niewidoczni lub niezauważani

przez innych. Wciąż szukają sensu w tej nedorzeczej sytuacji i jakiejś jasności w tej niepewności.

Termin „niejednoznaczna strata” został stworzony przez Pauline Boss i określa utratę kogoś, kto kiedyś z nami był, ale już nigdy go nie będzie. Jest wciąż z nami, ale nie jest obecny w ten sam sposób, co wcześniej. Pojęcie niejednoznacznej straty może odnosić się do chorych na chorobę Alzheimera, ale również do dziecka w łonie matki po niepomyślnej diagnozie prenatalnej. Jest to strata dziecka zdrowego.

Pauline Boss - profesor Wydziału Socjologii Rodziny na Uniwersytecie Minnesota, w swojej książce koncentruje się przede wszystkim na nowej teorii, która może pomóc obniżyć poziom napięcia bliskim w sytuacji, gdy członek rodziny jest z nimi, a zarazem go nie ma. Autorka podjęła się realizacji nowego podejścia teoretycznego w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku, podczas badań nad terapią rodzinną. Prowadziła je razem z psychiatrą Carlem Whitakerem na Uniwersytecie Wisconsin – Madison. Zauważyła tam, że bardzo często zdarzają się sytuacje, gdy ojcowie rodzin, w których dzieci sprawiały problemy wychowawcze, byli nieobecni psychicznie. W zasadzie byli oni obecni, ale jakby nieobecni. Narzekali oni, że dzieci to problem matek, a nie ich. Oni zaś mają na swoich głowach ważniejsze sprawy, np. pracę i zabezpieczenie finansowe rodziny. Pauline Boss szybko zorientowała się, że każdy członek rodziny, nie tylko ojciec, mógł wykazywać takie zachowanie – nieobecny psychicznie, mimo swojej obecności fizycznej. Wtedy zaczęła opracowywać teorię niejednoznacznej straty i w 1975 roku stała się ona tematem jej pracy doktorskiej. Pauline Boss w tej pracy skupiła się na rodzinach pilotów zaginionych podczas walk w czasie wojny w Wietnamie. Ta strata była niejednoznaczną stratą w sensie fizycznym. W roku 1980 autorka ponownie prowadziła badania nad teorią niejednoznacznej straty, ale w sensie psychologicznym, badając rodziny opiekunów, których bliscy chorowali na chorobę Alzheimera. Zajmowała się skutkami psychicznej nieobecności jednej osoby w związku, gdy kochana osoba jest z bliskimi fizycznie, ale odeszła psychicznie [1].

Zatem niejednoznaczna strata może występować w dwóch rodzajach. Pierwszą formą niejednoznacznej straty jest fizyczna nieobecność jakiejś osoby, która pozostaje jednak z bliskimi w łączności psychicznej lub emocjonalnej. O takiej stracie możemy mówić w przypadku jeńców wojennych, zagubionych dzieci, czy ludzi zaginionych w wyniku katastrof. Bliscy opłakują utraconą osobę, ponieważ nadal istnieje po niej pamięć i więź emocjonalna. Drugi rodzaj niejednoznacznej straty występuje w momencie, gdy osoba jest obecna z nami fizycznie, ale nie jest już taka sama jak wcześniej. Doświadczyła ona jakiś zmian

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

– mogą być one zarówno emocjonalne, jak i psychiczne. Tego rodzaju stratę odczuwają osoby kochające bliskich z chorobami psychicznymi, z chorobą Alzheimera, czy chorych z uszkodzeniami mózgu. Osoby, które zetknęły się z problemem niejednoznacznej straty, doznają często chronicznego smutku, który nie znajduje zrozumienia w społeczeństwie i może być przyczyną ich izolacji. Ludzi wokół odstrasza ten smutek i starają się trzymać od nich z daleka. Niestety, żałoba i żal po kimś kto „do końca nie umarł”, nie jest „na miejscu” we współczesnym społeczeństwie, które z zasady wypiera śmierć i cierpienie, a ceni perfekcję i kontrolę. Współczesna kultura domaga się całkowitego zamknięcia [1].

Niejednoznaczną stratę odczuwają również rodziny po niepomyślnej diagnozie prenatalnej ich nienarodzonego dziecka. Jest to strata dziecka zdrowego, które chociaż wciąż jest obecne w łonie matki, ale nie jest już takie samo. Nie jest przez swoich rodziców w ten sam sposób postrzegane, jak przed diagnozą.

Ta dwuznaczność zarówno posiadania bliskiej osoby, jak i jej braku, jest bardzo trudna do domknięcia. Jeżeli rodzice kochają dziecko, które jest obecne częściowo lub już całkowicie odeszło, to pamiętają swój związek psychiczny z nim, myśli i pragnienia związane z jego przyszłością. Dlatego nigdy nie może dojść do zupełnego zamknięcia. Przepracowanie żałoby przez rodziny i włączenie choroby i śmierci dziecka w opowieść o ich życiu, to bardzo długa droga. Przekonanie o „zamknięciu” czy „odcięciu się” od ich straty jest błędnym przekonaniem. I chociaż można tęsknić za zamknięciem, jednak nie można go naprawdę osiągnąć, w momencie kiedy bliski człowiek jest chory, czy cierpi. Występująca tutaj relacja jest zbudowana na dualizmie obecności i nieobecności. W tej sytuacji nie ma zakończenia i symetrii, a niemożliwość osiągnięcia równowagi staje się źródłem nieogarnionego stresu. Neuropsychologowie twierdzą, że umysł ludzki nie przepada za niejednoznacznością, a gdy się z nią spotyka, podejmuje ogromny wysiłek poznawczy, aby znaleźć zdecydowane lub jasne rozwiązanie. Psychologowie poznawczy również potwierdzają, że ludzki umysł ze swojej natury próbuje wyeliminować niejednoznaczność. W przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej nie jest możliwe osiągnięcie jasno określonego i klarownego zakończenia, można natomiast obniżyć poziom stresu poprzez znalezienie sensu w tej niejednoznaczności, zamiast z nią walczyć [1].

Zdrowa żałoba jest procesem włączania doświadczenia straty w to, kim są nasi chorzy bliscy i przez to umożliwiony jest powrót do pełni życia.

W społecznym odbiorze śmierć dziecka przed rodzicami zaprzecza naturalnemu porządkowi świata. Należy zauważyć, że do tej pory nie istnieje słowo, które określałoby rodziców, którzy utracili swoje dziecko. Istnieje słowo oznaczające osobę, która straciła męża

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

– to wdowa, czy żonę – wdowiec. Potrafimy także nazwać dziecko, którego rodzice nie żyją – sierota. Problem powstaje, gdy chcemy nazwać rodziców, którzy utracili swoje dziecko. Warto zaproponować słowo, które by to nam uporządkowało. Bez tego trudno jest „włożyć takich rodziców w jakiś kanał”, a brak nazwy powoduje dodatkową pustkę.

Więc rodzic – dziecko jest jednym z najmocniejszych związków, jakie może doświadczyć człowiek w swoim życiu. Dlatego w momencie, gdy rodzice zderzają się z wystąpieniem niejednoznacznej straty, następuje prawdziwa walka, aby odnaleźć sens w tej nedorzeczej sytuacji. Jest to tym bardziej dotkliwie, gdyż rodzice nie mogą liczyć na listy z kondolencjami, nie mają też możliwości przeżywać oficjalnie żałoby, czy czuć przy zmarłym dziecku. Zamiast tego pozostaje im samotne i często źle rozumiane przez otoczenie opłakiwanie. Jest to chroniczny smutek – bez określonego początku i końca [1].

Ta przedterminowa żałoba trwać będzie w trakcie całej ciąży, ale również podczas krótkiego życia dziecka. Także po śmierci będzie obecna, tylko zmieni swój kierunek. Należy zwrócić uwagę, że przedterminowa żałoba może nieść pozytywne psychologiczne aspekty. Świadomość, że bardzo szybko możemy utracić nasze maleństwo, często wzmacnia zrozumienie wartości krótkiego czasu, który został rodzicom dany na przyjęcie dziecka. Ta żałoba wyostreza skupienie i pomaga wyznaczyć sobie nowe priorytety. Powoduje nacisk, aby jak najwięcej czerpać ze wspólnych chwil z maleństwem i łagodnie, stopniowo się z nim pożegnać. Dzięki temu rodzice nie muszą doświadczyć nagłego spotkania ze śmiercią i oddania dziecka natychmiast po śmierci, ale mogą trwać w smutku, mając równocześnie pociechę, że dziecko jest nadal obecne. Mogą mieć radość bliskiej obecności dziecka i przygotować się jednocześnie do tego, że je wkrótce utracą. Smutek może współistnieć z pełnymi miłości przygotowaniem na spotkanie i opiekowanie po jego przyjściu na świat.

Ta żałoba może być niespójna, gdyż nie istnieją dla niej żadne rozkłady jazdy czy terminy. Rodzice doświadczają zarówno wzlotów, jak i upadków, okresów rozpacz i wytchnienia. Jest to płynna mieszanka uczuć [2]. Po niepomyślnej diagnozie prenatalnej rodzice czują, że utracili część siebie, jest to dla nich niewyobrażalna strata. Żaden rodzic nie jest gotowy na śmierć dziecka i na jego cierpienie. Niesie to za sobą utratę wszelkich przyszłych nadziei i marzeń związanych z przyszłością dziecka oraz potencjału, który został uśpiony i nigdy już nie zostanie zrealizowany. Wraz z diagnozą prenatalną umiera przyszłość dziecka, a teraźniejszość staje się niejasna. Niejednoznaczna strata nie musi być jednak przerażająca, chociaż każdy potrzebuje wyrazić swoją rozpacz oraz ambiwalencję uczuć, które z powodu tej sytuacji przeżywa. Aby zapanować nad napięciami warto nauczyć się nowego sposobu

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

myślenia, tak aby jednocześnie połączyć dwa przeciwstawne pojęcia - obecności i nieobecności, smutku i radości, gniewu i nadziei [1].

Na początku rodzice na pewno odczuwają ogólny niepokój przed wszystkimi niewiadomymi, które mają ich w najbliższym okresie spotkać. Jednak gdy już będzie po wszystkim, mogą stwierdzić, że najgorsze jest samo oczekiwanie. Przeżycie każdego momentu okazuje się o wiele bardziej znośne, niż bierne czekanie na to, jak sprawy się potoczą.

Warto odnaleźć sens tej niejednoznaczności, aby zrozumieć swoje przeżycia. Jest to bardzo trudne, ponieważ wszystko to, co miało być przez nas kontrolowane, w tej sytuacji powoduje zagubienie. W tym momencie bardziej przeraża niejednoznaczność, niż sama śmierć. Dlatego, by nie czuć niebezpiecznej bezzadności potrzeba czegoś, nad czy moglibyśmy mieć kontrolę dla zrównoważenia tego, czego nie jesteśmy w stanie kontrolować. Aby uniknąć uczucia bezzadności i beznadziei trzeba odszukać sens w swojej stracie. Należy również spróbować nauczyć się tolerować niejednoznaczność i pozytywnie patrzeć w przyszłość [1].

Niejednoznaczna strata dziecka zdrowego jest innym doświadczeniem niż strata w wyniku już dokonanej śmierci dziecka chorego. Ból po śmierci z upływem czasu zmniejsza się, natomiast kontynuowanie ciąży z dzieckiem nieuleczalnie chorym i świadomość, że może to być związane w przyszłości z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego staje się żywą raną przez bardzo długi czas, nie zamkniętą nawet przez całe życie [3,4].

PROBLEM NIEJEDNOZNACZNEJ STRATY W ŻYCIU DOROSŁYCH

Procesy umierania, śmierci i żałoby, w sposób naturalny wpisują się w doświadczenie każdego człowieka. Wydarzenia te dotyczą zawsze konkretnej osoby i jej bliskich, którzy uczestniczą w tym odejściu. Doświadczenie to skłania nas do refleksji nad wartością, celem i sensem ludzkiego życia. Rodzą się tutaj liczne pytania, na które trudno jest znaleźć odpowiedzi. Podstawowym pytaniem jest: Czy mają sens narodziny dziecka, u którego rozpoznana została nieuleczalna wada i np. od dwudziestego pierwszego tygodnia ciąży wiadomo, że będzie żyło najprawdopodobniej kilka godzin po urodzeniu i umrze? Czy warto przedłużać życie dziecka, stosując różnego rodzaju praktyki medyczne czy terapeutyczne, narażając je przy tym na cierpienie i podporządkowanie życia chorobie? Czy lepiej żyć chwilą obecną, nie poddając się procedurze medycznej i tak skazanej na przegraną? Są to pytania i dylematy o charakterze etycznym [5].

Etyka (od gr. e'thos – obyczaj, zwyczaj) to nauka filozoficzna korzystająca z nauk empirycznych. Stanowi ona zespół norm postępowania i ocen moralnych czynów ludzkich.

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Osądza ona co jest moralnie dobre, a co złe, czyli godzące w ogólnie pojęte dobro człowieka. Lekarze zgodnie z etyką kierują się zasadą: *primum non nocere* (po pierwsze, nie szkodzić). Z tym problemem etycznym zderzają się rodzice z niepomyślną diagnozą prenatalną dotyczącą wystąpienia u dziecka wady lub choroby wrodzonej. Nagle znajdują się w dramatycznej sytuacji, stając w obliczu podjęcia trudnych decyzji dotyczących jego dalszego istnienia. Życia bezbronnej istoty, ich nienarodzonego dziecka.

Choroba jest całkowicie przeciwnym stanem w stosunku do pożądanego przez wszystkich zdrowia. Jest często niespodziewanym wydarzeniem w życiu zarówno chorego, jak i jego opiekunów, wywołującym ogrom reakcji niezbędnych do zaadoptowania się do nowej sytuacji życiowej. Choroba narusza podwaliny obrazu świata takiego, jaki znaliśmy – znanego i przewidywalnego. Ona też w pewnym sensie mówi „sprawdzam”, jeśli chodzi o wsparcie społeczne. Zmusza do weryfikacji najgłębszych przekonań, jakie posiadamy na temat zarówno nas samych, innych ludzi, jak i całego otaczającego nas świata. Bywa to szalenie trudne, gdyż równolegle rodzice borykają się z wyzwaniami związanymi z chorobą oraz z nową rzeczywistością, jakie ona tworzy tj.: nowymi obowiązkami, nauczania nowej roli opiekuna oraz poznania pewnych zabiegów potrzebnych do opieki nad chorym. Powstały obraz różni się od tego sprzed choroby i jest to jego podstawowa cecha – jest inny, ale nie jest na pewno gorszy. Trudno jest to zrozumieć, w momencie kiedy cierpimy, obserwując chorobę dziecka. Choroba jest ogromnym wyzwaniem zarówno w procesie adaptacji do choroby, jak i zorganizowania życia całej rodziny w nowej rzeczywistości. Zmusza też rodziców do poszukiwania pomocy, czyli do czegoś, czego często nigdy wcześniej nie potrzebowali. Choroba jest kryzysem, który może być przeżyty zarówno pozytywnie, przepracowany, albo nie. Na pewno staje się ona szansą do zmiany swojego wcześniejszego życia, do odkrycia tego, co jest w życiu ważne i na co warto wykorzystać czas. Nieuleczalna choroba pokazuje, że czas rzeczywiście ucieka i nie warto, nie powinno się odkładać spraw na później, na jutro... bo jutra może nie być [6].

Często zdarza się, że każde z rodziców patrzy na tę trudną sytuację z innej, swojej własnej perspektywy. Normalne jest, że ojciec skupia się bardziej na matce, niż na dziecku. Na zdrowiu psychicznym, emocjonalnym i fizycznym swojej partnerki oraz na tym, jak ona da radę przetrwać tak trudną ciążę. Kobieta zaś koncentruje się na ciąży, gdyż to właśnie ona ma bezpośredni, fizyczny kontakt z maleństwem. Martwi się ona także o męża, jak poradzi sobie z tak ogromnym kryzysem rodzinnym. Oboje rodzice często odznaczają się odmiennymi stylami radzenia sobie z tą sytuacją. Zwykle to ojciec stosuje styl „instrumentalny,” tj. skupia się na działaniu i na rozwiązywaniu problemów, a swój żal wyraża poprzez ciężką pracę i intensywną zabawę. Matka zaś, odznacza się zazwyczaj stylem bardziej „intuicyjnym”.

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Skupia się na myślach i uczuciach związanych z sytuacją poprzez doświadczanie całej gamy emocji. Wyraża swój żal poprzez płacz, rozmyślanie, czy dzielenie się smutkiem z innymi. Wsparcie z zewnątrz, którego rodzice doświadczają, jest także inne. Ludzie skupiają się głównie na matce, gdyż to ona nosi dziecko w sobie i bardziej okazuje swoje emocje. Ojciec często czuje się przez to odizolowany, ponieważ on także potrzebuje wsparcia od innych, a nie potrafi tego okazać. Często ojciec jest zadowolony z takiego obrotu sprawy, gdyż uważa, że jest to jego prywatna sprawa i akceptuje fakt, że zostawiono go samemu sobie. Zaakceptowanie różnic między rodzicami, może pomóc im współczuć sobie wzajemnie i się nawzajem wspierać [2,7].

Dzięki postępowi medycyny, lekarze mają możliwość kontrolować stan zdrowia dziecka jeszcze w łonie matki. Kobiety, często świadome możliwości wystąpienia wady płodu, pozostają w napięciu przez większą część ciąży, zwłaszcza w trakcie wizyt u lekarza. Każde badanie USG poprzedzone jest stresem związanym z możliwością usłyszenia niepomyślnej diagnozy dotyczącej ich nienarodzonego dziecka. Zdarza się jednak, że rodzice otrzymują wiadomość, że u dziecka wystąpił poważny problem zdrowotny, a ciąża jest zagrożona. Nikt z rodziców nie planuje chorego dziecka, dlatego każde stwierdzenie nieprawidłowości w trakcie ciąży budzi ich ogromny lęk i niepokój. Kiedy wyniki testów prenatalnych wskazują na tragiczne problemy zdrowotne dziecka, to wszystkie marzenia i oczekiwania rodziców zostają zaburzone. Poczucie straty, jakie doświadczają rodzice, jest tak samo realne jak to, że jest ciąża. W tym momencie ciąża i całe dalsze życie rodziców zostają podzielone na „przed” i „po” diagnozie.

Prenatalne badania diagnostyczne są wynikiem postępu w opiece położniczej. W latach 80. XX w., badanie ultrasonograficzne płodu i amniocenteza stały się rutynowymi badaniami. Nowe technologie naukowe umożliwiają specjalistom dokładne zdiagnozowanie dziecka jeszcze przed urodzeniem. Wykonywane są również badania inwazyjne, takie jak amniocenteza, czy biopsja kosmówki (CVS), które umożliwiają zbadanie chromosomu dziecka. Kiedy rodzice postanowią przeprowadzić badania prenatalne, to cały proces rozpoczyna się od nieinwazyjnego badania przesiewowego - analizy krwi i USG. Takie rutynowe testy laboratoryjne wykrywają substancje we krwi matki, które mogą świadczyć o statystycznej możliwości, że dziecko może mieć pewne anatomiczne lub chromosomalne problemy zdrowotne. Gdy badania przesiewowe ujawnią nieprawidłowy wynik, wtedy zostaje zaproponowana rodzicom bardziej szczegółowa diagnostyka prenatalna. Na przykład, w przypadku potencjalnych wad serca dziecka, specjalista kardiologii dziecięcej przeprowadza płodowy echokardiogram. Jeżeli diagnoza się potwierdzi, wtedy rodzice mogą się zdecydować

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

na amniocentezę, polegająca na tym, że za pomocą długiej igły przez powłoki brzusznej z macicy pobrana zostaje próbka płynu owodniowego. Pobrany materiał zostaje poddany badaniu genetycznemu [2,8].

Badania i technologie prenatalne to relatywnie nowe osiągnięcia, zatem dylematy, czy zakończyć ciążę, czy też ją kontynuować na podstawie wyników diagnostycznych, to nowe zjawisko. Jednak pytania o życie i śmierć były stawiane od zawsze. Od tysięcy lat filozofowie i teologowie stawiali sobie pytania: Czy można odebrać komuś życie? Jakie są nasze obowiązki wobec drugiego człowieka? Od kiedy zaczyna się ludzkie życie? To bardzo trudne pytania i nie dziwnego, że taka decyzja bywa dla rodziców wyjątkowo trudna, a wręcz może ich przerastać.

Każda utrata zdrowego dziecka jest traumatycznym doświadczeniem dla rodziców i dzieje się tak niezależnie od tego, czy dziecko jeszcze żyje, czy już zmarło w łonie matki w sposób naturalny czy w wyniku aborcji. W każdej z tych sytuacji inna jest tylko treść przeżyć, ich dynamika i wpływ na dalsze życie rodziców. Jednak sam fakt poczęcia dziecka obciążonego poważną chorobą i zagrożonego niepełnosprawnością pozostawia niezatarty ślad zarówno w relacjach małżeńskich, jak i w historii życia całej rodziny [9].

Ostateczna niekorzystna diagnoza prenatalna, najczęściej wiąże się z informacją, że choroba lub wada nienarodzonego dziecka oraz jej skutki są nieodwracalne, że współczesna nauka w tym przypadku okazuje się bezsilna. Ta informacja, że dziecko może umrzeć lub też obumarło w łonie matki z powodu wad, powoduje jedną z najbardziej traumatycznych sytuacji w życiu ich rodziców. Ta wiadomość zmienia na zawsze ich życie, ponieważ zła diagnoza prenatalna jest związana najczęściej z faktem, że rodzice staną przed wyborem dwóch opcji dotyczących ich nienarodzonego dziecka. Mogą skorzystać z aborcji, co jest związane z usunięciem chorego dziecka lub też zdecydować się na kontynuowanie ciąży - czyli na jedną wielką niewiadomą, na to, co przyniesie im los [10].

Decyzja może być jeszcze trudniejsza w momencie, gdy ciąża jest bliźniacza. W tym momencie należy brać pod uwagę stan i potrzeby wszystkich dzieci. Na szczęście w większości takich sytuacji chore dziecko nie ma żadnego złego wpływu na zdrowe dziecko i można bezpiecznie kontynuować ciążę, aż do wyznaczonego terminu porodu. Nawet w sytuacji, kiedy jedno z dzieci umrze jeszcze w łonie matki. W bardzo trudnej sytuacji, można również rozważyć przeprowadzenie selektywnej aborcji, ale to związane jest z 5% ryzykiem poronienia, dlatego rodzice nie chcąc ryzykować zdrowia drugiego z dzieci, raczej nie wyrażają na to zgody. Priorytetem dla nich jest urodzenie chociaż jednego zdrowego dziecka.

Bywa, że terminacja to często jedyna opcja oferowana bądź zalecana przez personel medyczny. Niekiedy lekarze wspominają o możliwości kontynuowania ciąży, ale przedstawiają

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

to w taki sposób, że rodzice mogą odebrać tę informację jako daremny trud lub bezsensowną decyzję. Personel medyczny, nawet jeśli nie ma intencji sugerowania takiego wyboru, to podświadomie może to robić używając nieodpowiednich w tym momencie słów. Twierdzenie, że mogą albo usunąć ciążę, albo „nie robić nic” i pozwolić dziecku umrzeć po urodzeniu, tylko wzmacnia rozgoryczenie rodziców. Odczuwają to, jakby mieli beczynn timer na śmierć lub porzucić swoje dziecko. Bardziej do zaakceptowania jest sytuacja, gdy zaproponowane zostają konkretne działania, ustalony plan spotkań z psychologiem, czy wizyty w szpitalu. Zdarza się, że rodzice gdy słyszą od personelu medycznego niejednoznaczne określenia, czują się niedoinformowani, a nawet przez nich zmanipulowani. Taka sytuacja może mieć miejsce, gdy używa się ogólnikowo słowa terminacja, zamiast wyjaśnić faktyczny stan rzeczy, że jest ona rodzajem aborcji: „Nie mogę powiedzieć, by perinatolodzy i ginekolodzy naciskali na mnie, ale zachęcali jednak do terminacji ciąży. Nigdy nie użyli słowa „aborcja”, gdy mówili o zabiegu – Missy” [2,11].

Lekarze usprawiedliwiają ten sposób przedstawiania terminacji, chęcią chronienia rodziców przed brutalną rzeczywistością. Ten brak precyzji powoduje, że praktycznie unikają prawdy o tym, co się stanie z chorym dzieckiem. Staje się to często przyczyną ogromnego cierpienia rodziców, gdy zorientują się, na co wyrazili zgodę.

Sytuacja może się rozstrzygnąć na kilka sposobów. Bywa, że dziecko obumiera na różnym etapie rozwoju prenatalnego w łonie matki, albo w trakcie narodzin. Zdarza się również, że odchodzi wkrótce po urodzeniu, ale niekiedy może również przeżyć poród i żyć kilka godzin, dni, tygodni, miesięcy, a nawet wiele lat. Na pewno najcięższe są chwile związane z pierwszym okresem po niekorzystnej diagnozie, gdyż są one związane z dylematem podejmowania decyzji o życiu i śmierci dziecka, które jest już i tak bardzo doświadczone przez los. Niezależnie od podjętej decyzji, pozostanie w psychice rodziców głęboki ślad na całe ich dalsze życie. Ten żal po stracie pełnosprawnego dziecka nie przebiega w sposób jednolity. Ból „przy pływa i odpływa”, wzmaga się i opada, a rodzice doświadczają chronicznego bólu. Informacja, że dziecko zmarło lub jest śmiertelnie chore, jest dla rodziców całkowicie niezrozumiała. Zagubienie pogłębia fakt, że są zmuszeni, by zaakceptować tę sytuację i następnie wybrać między czymś potwornym” a „przerażającym”. Rodzice na tym etapie zaczynają szukać wiadomości, proszą innych lekarzy o potwierdzenie diagnozy i wciąż mają nadzieję na to, że pierwsza diagnoza okaże się pomyłką. Często też błagają o cud lub o to, by doszło do samoistnego poronienia, aby decyzja o odejściu dziecka zapadła de facto bez ich udziału [2].

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Zdaniem M. Herberta niezależnie od tego, w jakim stopniu rodzice są przygotowani na śmierć dziecka, akceptacja faktu, że nic już nie można zrobić, jest dla nich traumatycznym przeżyciem. W tym momencie rozpoczyna się okres żałoby rodziców [12].

Rodzice muszą stawić czoła całej gamie emocji. Chodzi tu między innymi o: wstrząs, otępienie, odrzucenie sprzeczne myśli i uczucia, winę, poczucie porażki, gniew.

Rodzice od momentu, gdy usłyszą niepomyślną diagnozę prenatalną swojego dziecka mogą przeżywać chwile, w których nic prawie nie będą odczuwać. Nie mogą uwierzyć w te wstrząsające wiadomości, często kwestionują fakt tak ciężkiego stanu ich nienarodzonego maleństwa. Nie potrafią sobie poradzić zarówno ze skutkami diagnozy, jak i z dalszymi konsekwencjami ciąży. Popadają w długie okresy zamroczenia. To poczucie otępienia jest rozsądną reakcją na bardzo bolesną rzeczywistość, jaka ich spotkała. Przeraża ich myśl straty bliskiej osoby i dlatego uważają, że lepiej by było, gdyby dziecko nie zostało poczęte, a ich ciąża okazała się tylko złym snem. Czasem również rodzi się w nich nadzieja na poronienie lub przedwczesny poród. Chcieliby, aby całe to traumatyczne doświadczenie szybko minęło i aby już przestali tkwić w zawieszeniu przedłużającego się oczekiwania. Zdarza się również, że kobiety chcą, aby bliska śmierć dziecka była mniej druzgocąca, desperacko pragną zachować dystans do dziecka. Na przykład nie noszą ubrań ciążowych, które są dumną oznaką ich stanu. Wolą być niewidoczne dla otoczenia, aby nie udawać przed obcymi, że wszystko z ciążą jest dobrze. Rodzice przygotowują się jednocześnie do powitania i rozstania z dzieckiem. Normalnym elementem takiej ciąży jest miotanie się pomiędzy sprzecznymi emocjami i myślami, a wahanie i niezdecydowanie są charakterystycznymi cechami smutku związanego z oczekiwaniem. Normalne jest również powstrzymywanie się przed radością z bycia w ciąży. Kobiety nie chcą angażować się emocjonalnie, aby potem nie doznać „złamania serca”. Pomocne w takiej mieszance uczuć może być uświadomienie sobie, że te uczucia są w danej chwili dla rodziców najlepsze i stanowią część procesu pogodzenia się z ciążą i chorobą dziecka. Następstwem wrażenia, że powinno się kontrolować to, co się z naszą rodziną dzieje, jest pojawienie się emocji, takich jak: poczucie winy, porażki oraz gniew. Prawdą jest jednak to, że nikt nie panuje w pełni nad losem i odruchowo rodzice zaczynają przeciwko takiej rzeczywistości protestować. Gniew jest sposobem reakcji na niesprawiedliwy los. Poczucie winy oraz porażki bierze się z odpowiedzialności. Nawet jeżeli rodzice wiedzą, że stan dziecka został spowodowany sytuacją losową, to jednak rodzice czują się w pewnym stopniu odpowiedzialni i odczuwają takie emocje, jak poczucie winy i porażki.

Gniew jest również naturalną odpowiedzią na poczucie utraty kontroli nad własnym życiem. Wszystkie te uczucia są powszechne i stanowią naturalne elementy smutku. Z drugiej

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

zaś strony stanowią one część procesu radzenia sobie z życiową niesprawiedliwością. Odczuwanie porażki, to nie to samo, co jej poniesienie [2,7].

Zakres strat jest dla każdego rodzica obszarem bardzo indywidualnym. Niepomyślna diagnoza prenatalna wywołuje ogromny żal, zwłaszcza u matki, która już zdążyła nawiązać silniejszą więź emocjonalną z dzieckiem niż ojciec. Ale żal może dotyczyć również ojca dziecka, np. z powodu, że jest obciążony genetycznie i nie przestrzegł, iż w jego rodzinie były wcześniej podobne schorzenia. Wiedząc o tym zagrożeniu, domagał się od żony dziecka, a ona pod presją wyraziła zgodę. Ta strata jest związana przede wszystkim ze stratą zdrowego dziecka jako wartości samej w sobie. Żal jest silnie związany z miłością do dziecka, które rodzice chcieliby obdarzyć czymś najcenniejszym, a więc głównie zdrowiem. Pragną z całych sił zapewnić mu szczęśliwe życie, co bardzo trudne jest do osiągnięcia w warunkach niepełnosprawności. Dlatego rodzice odczuwają ogromny żal związany z przyszłym życiem ich chorego dziecka, które jawi im się jako bardzo trudne i nieszczęśliwe. Spodziewają się, że niepełnosprawność spowoduje, że małństwo będzie doświadczało wstydu, krzywdy, najprzeróżniejszych upokorzeń i wykluczenia. W wyniku niepomyślnej diagnozy rodzice stracili bezpowrotnie cel swoich marzeń – zdrowe dziecko, dlatego oplakują przede wszystkim niejednoznaczną stratę dziecka zdrowego. Ten ogromny żal jest następstwem poczucia zawiedzionych nadziei, utraconych szans i pragnień. Składa się on na poczucie osobistej klęski rodziców [13].

Matka oplakuje samą siebie jako „martwą kołyskę”. Swoje chore dziecko, które jest w jej łonie odczuwa jako część siebie. Ale z drugiej strony myśli o nim, jako o dziecku uszkodzonym”, a o sobie jako o małej wartości, „do niczego”. Ten żal jest więc związany także z poczuciem straty pozytywnego obrazu własnej osoby i obniżeniem poczucia własnej wartości. Żal rodziców może być adresowany do różnych osób. Może on być skierowany do najbliższego otoczenia, do osób z personelu medycznego, ale może też łączyć się z uczuciem złości i buntu wobec Boga. Zdarza się też, że żal jest kierowany bezpośrednio do ich nienarodzonego dziecka i przejawia się wrogością wobec niego. Dlaczego jest takie słabe, biedne narażone na chorobę, niepełnosprawność, a nawet przedwczesną śmierć. Dlaczego cierpi fizycznie i psychicznie, a bliscy razem z nim. Żal może być połączony z agresją wobec niego, np. w formie pretensji: „dlaczego nam to zrobiłeś? czy „dlaczego jesteś taki, jakiego nie chcieliśmy [14].

Wraz z upływem czasu, następuje przeniesienie energii z walki z rzeczywistością, do jej akceptacji i wtedy mogą zostać wypracowane nowe metody przetrwania tej granicznej sytuacji. Rodzice mogą podporządkować się specyficznemu rytmowi tej wyjątkowej ciąży i odczytać ją jako „cud rosnącego we mnie życia”. W momencie, gdy ich cała energia zostanie skierowana

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

na dziecko, to rodzice mogą zainspirować się możliwością wypełnienia miłością krótkiego życia maluszka. Pojawia się niecierpliwość i tęsknota za dzieckiem. Pragnienie, aby jak najszybciej trzymać je w ramionach. Także determinacja, aby być przy nim, kiedy będzie odchodziło [15].

Jest to pielęgnowanie życia dziecka w trakcie odpuszczania, poprzez naturalne umieranie. Ta niezapomniana podróż może zmienić na zawsze życie całej rodziny oraz wszystkich ludzi dookoła, nawet całkowicie obcych.

W sytuacji, gdy ciąża z chorym dzieckiem przebiega prawidłowo, gdy kobieta widzi jak rośnie jej brzuch i czuje ruchy swojego dziecka - a z drugiej strony wie, że on niedługo umrze - jest to wyjątkowo traumatycznym przeżyciem dla przyszłej matki. Dlatego w tej trudnej sytuacji musi ona zadbać o swój stan psychiczny. Również ojciec, stojący z boku może doświadczać wielu dylematów. Jednym z nich jest niechęć do tego, aby beczynnie patrzeć jak umiera jego dziecko. Rodzice chcą coś zrobić, chcą działać – ale nie wiedzą zbyt dobrze jak pomóc dziecku i samym sobie. W tej sytuacji często mogą uważać, że najlepszym rozwiązaniem, wyrażeniem większej empatii jest terminacja ciąży. Nie może to być jednak działanie pochopne. Potrzeba większej ilości informacji o tym, z czym wiąże się przedwczesne zakończenie ciąży dla matki i dla dziecka. Dla rodziców, którzy nie chcą aby ich dziecko cierpiało, szczegóły dotyczące nakłuwania i stosowanych procedur mogą być przerażające, ale na pewno powinni o nich wiedzieć, aby mogli podjąć świadomą decyzję. Wielu lekarzy uważa, że terminacja ciąży, gdy jej fizjologiczny finał i tak skończy się śmiercią noworodka, jest łatwiejszym przeżyciem dla rodziców niż jej utrzymywanie do końca. Sądzą, że każdy kolejny miesiąc zwiększa przywiązanie rodziców do dziecka i w związku z tym utrata maluszka i przeżywanie żałoby będzie dla nich trudniejsze. Według nich, terminacja skróci okres bólu i pozwoli na wcześniejsze zamknięcie straty. Jeszcze innym powodem przedstawianym przez lekarzy jest to, że gdy szybciej zakończy się ciążę, wtedy jest możliwość szybszego zajścia w kolejną i to ma wg nich złagodzić smutek po utracie pierwszego dziecka. Te założenia są jednak obarczone błędem, gdyż nie biorą pod uwagę więzi, które już się wytworzyły między rodzicami a dzieckiem do czasu postawienia niepomyślnej diagnozy prenatalnej. Nie ma możliwości, aby zakończenie ciąży przerwało tę więź i spowodowało złagodzenie bólu. Nie istnieje droga na skróty w przeżywaniu emocji. Nawet zajście w kolejną ciążę nie będzie cudownym lekiem na stratę. Wręcz jest odwrotnie, gdyż aborcja/terminacja oznacza, iż rodzice podjęli działania, które całkowicie zaprzeczają ich potrzebom chronienia syna lub córki. W rzeczywistości jest tak, że kobiety, które decydują się na terminację, cierpią o wiele bardziej niż te matki, które doświadczają naturalnej śmierci dziecka. Zdecydowanie można stwierdzić,

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

iz aborcja dziecka z wadami wrodzonymi może być dla nich „wydarzeniem traumatycznym”, które jest związane z ryzykiem nasilonego i powikłanego przeżywania żałoby.

Warto przeanalizować wyniki długofalowych badań, które wskazują, że znaczna liczba badanych kobiet po przeprowadzonej aborcji, miała nieprawidłowe wyniki w skalach oceniających stres pourazowy. Kolejne badania pokazują, że czternaście miesięcy po terminacji z powodu wady płodu u prawie 17% kobiet rozpoznano zaburzenia psychiczne, tj. zespół stresu pourazowego, zaburzenia lękowe lub depresję. Porównując te badania z badaniami reakcji rodziców będących pod opieką hospicjum perinatalnego, to ich wyniki są nieporównywalnie bardziej pozytywne [2].

Hospicjum perinatalne to nie jest miejsce, ale jest to koncepcja, metoda objęcia całościową opieką rodziny w trudnej sytuacji życiowej. Wspiera rodziców, którzy dowiedzieli się o chorobie letalnej ich nienarodzonego dziecka które umrze przy porodzie, krótko po narodzinach, a może i trochę później. Nikt nie jest w stanie określić, ile ich chore dziecko będzie żyło czasu. Należy podkreślić, że wsparcie hospicjum perinatalnego zaczyna się już w momencie postawienia diagnozy, a nie w dniu narodzin dziecka. Można je określić jako „hospicjum w łonie matki” [16,17].

A dlaczego ta koncepcja nosi nazwę „hospicjum”? Otóż, przeświadcą tej metodzie takie same zasady, jakie panują w opiece hospicyjnej paliatywnej. Lekarze hospicjum perinatalnego nie stosują uporczywej terapii, tj. nie przedłużają życia dziecka na siłę, a raczej zapewniają komfort umierania. Obejmuje to leczenie objawowe dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe udzielane całej rodzinie, także w okresie żałoby. Pacjent nie jest podłączony do respiratora, ale podawane są leki przeciwbólowe i tlen. Wyeliminowanie lub ograniczenie cierpienia pacjentów w stanie terminalnym ma na celu łagodzenie nieprzyjemnych doznań, a zwłaszcza bólu. Polega z jednej strony na zlikwidowaniu, albo w istotnym stopniu na ograniczeniu jatrogennych przyczyn cierpienia, które wynikają np. z wykonywania zbędnych badań krwi, czy innych procedur diagnostycznych lub leczniczych. Z drugiej zaś strony polegają na wdrożeniu postępowania przeciwbólowego wtedy, gdy pacjent tego potrzebuje.

Wymaga to podejścia kompleksowego, które uwzględnia łączenie różnego rodzaju leków i postępowania nefarmakologicznego. Innym terminem, z którym spotykają się rodzice po niepomyślnej diagnozie prenatalnej, jest „opieka paliatywna”. Jest to szeroko rozumiane pojęcie obejmujące niesienie ulgi w cierpieniu zarówno choremu jak i jego rodzinie. Także podejmowanie działań skierowanych na leczenie bólu i wszelkich objawów chorób, będących przyczyną dyskomfortu. Opieka paliatywna podkreśla wartość życia i traktuje umieranie jako naturalny proces, który nie powinien być przyspieszany w jakikolwiek sposób, ani również nie

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

może być opóźniany. Celem jest zapewnienie terminalnie chorej osobie jak najlepszą jakość życia poprzez wsparcie i szacunek dla tej osoby, ale również pomoc rodzinie w żałobie.

Medycyna dzieli środki medyczne na przedłużające życie (ang. *life – prolonging treatment*) oraz podstawowe (ang. *Basic care*). Leczenie przedłużające życie to wszelkie metody, które mogą odwlec śmierć pacjenta i obejmuje: resuscytację krążeniowo – oddechową, sztuczną wentylację, specjalistyczne metody leczenia, np. chemioterapię, dializę, antybiotyki oraz sztuczne żywienie i nawadnianie. Opieka podstawowa obejmuje zaś wszelkie procedury konieczne do zapewnienia pacjentowi komfortu lub ulgi w bólu. Są to: serdeczność, schronienie, leczenie bólu i innych objawów sprawiających pacjentowi cierpienie (np. duszności, wymioty), zabiegi higieniczne oraz doustne żywienie i pojenie. W określonych sytuacjach leczenie przedłużające życie może być zaniechane, to opieka podstawowa musi być zawsze zapewniona [18].

U noworodków poddawanych intensywnej terapii należy kierować się następującymi zasadami: rezygnacja z wykonywania bolesnych procedur diagnostycznych lub ich ograniczenie do bezwzględnie koniecznych;

U pacjentów poddawanych intensywnej terapii wykorzystywanie linii tętniczych, ewentualnie centralnych linii żylnych do pobierania krwi na badania; Zastępowanie metod inwazyjnych metodami nieinwazyjnymi (np. przezskórne monitorowanie prężności gazów zamiast gazometrii, czy nieinwazyjny pomiar stężenia bilirubiny zamiast badania krwi); Klasterowanie, czyli gromadzenie badań dla ograniczenia częstości wykonywania bolesnych procedur [16].

Do walki z bólem wykorzystuje się również doustną podaż słodkich roztworów, co jak wykazano, powoduje łagodzenie bólu u noworodków i wcześniaków. Udowodniono skuteczność stosowania sacharozy lub glukozy podawanej doustnie w łagodzeniu bólu. Ten mechanizm jest prawdopodobnie związany z pobudzaniem mechanizmów hamowania bólu poprzez oddziaływanie na struktury zlokalizowane w obrębie istoty szarej okołowodociągowej i jąder szwu. Jest to metoda bardzo prosta i może być stosowana przez rodziców, dlatego jest polecana w opiece paliatywnej. Do innych metod nefarmakologicznych kojenia bólu należy karmienie naturalne i doustna podaż mleka matki, ssanie nieodżywcze (smoczki), kontakt skóra do skóry, głos matki, przytulanie, kołysanie, muzykoterapia, masaż, wibracje mechaniczne czy hydroterapia. Mają one ogromny wpływ zarówno na noworodka, ale także korzystnie wpływają na opiekunów, gdyż osobiście uczestniczą w przynoszeniu ulgi dziecku [16].

Analgezja, czyli postępowanie zwalczające ból, często mylona jest z sedacją, czyli działaniami uspokajającymi. Sedacja paliatywna polega na wprowadzeniu nieuleczalnie

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

chorego, cierpiącego pacjenta w stan farmakologicznego uspokojenia lub uspiania, w którym pozostaje już do śmierci. Stosuje się ją w ściśle określonych sytuacjach uzasadnionych medycznie i etycznie. Na przykład wykorzystuje się ją u najmniejszych dzieci, w momencie, gdy ich umieraniu towarzyszy niemożliwy do zaakceptowania dyskomfort, ból czy niepokój, którego nie można w inny sposób opanować. Intencją jest przyniesienie ulgi umierającemu dziecku, a nie przyspieszenie jego śmierci, czy też poprawa komfortu rodziców czy personelu medycznego [11].

W opiekę nad chorymi pacjentami w hospicjum zaangażowany jest interdyscyplinarny zespół złożony z ginekologa, kardiologa, neurologa, psychologa, genetyków i duchownego (kapelana czy pastora), położne, dule (osoby udzielające niemedycznej pomocy w trakcie porodu), pracownicy socjalni, nauczyciele szkoły rodzenia czy wolontariusze. Chore dziecko może spokojnie odejść w odpowiednim dla siebie momencie. Jeśli dziecko przeżyje poród, to hospicjum nadal sprawuje opiekę i wspiera całą rodzinę, przez całe życie nieuleczalnie chorego dziecka, a nawet po jego śmierci.

Wyparcie się śmierci jest aktualnie jednym z najbardziej rozpowszechnionych mechanizmów obronnych i polega na usuwaniu ze świadomości człowieka myśli na temat, który wywołuje poczucie winy i lęk. Współczesnemu człowiekowi z kręgu kultury zachodniej pozostają dwie możliwości ustosunkowania się do tematu śmierci. Może to być albo akceptacja procesu przemijania dokonująca się w spokoju, obojętności lub sceptycyzmie, albo wyparcie myśli o śmierci, co jest najczęściej związane z obniżeniem znaczenia treści religijnych [19].

Cud narodzin z jednoczesną akceptacją śmierci w czasach postępu i rozwoju technicznego medycyny, jest sytuacją na pewno niezwykłą.

Wady rozwojowe występują wg Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych u 2 do 4% noworodków. Oznacza to, że takie sytuacje nie są w Polsce odosobnione i spotykają co roku ok. 2800 dzieci. Definicja WHO opieki paliatywnej właściwej dla dzieci jest następująca: Opieka paliatywna dla dzieci jest aktywną, całościową opieką dziecięcego ciała, umysłu i ducha, a także obejmuje udzielanie wsparcia rodzinie; Rozpoczyna się, gdy choroba jest diagnozowana i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzymuje, czy nie, leczenie ukierunkowane na chorobę; Pracownicy ochrony zdrowia muszą oceniać i łagodzić cierpienia dziecka natury fizycznej, psychologicznej i społecznej [18].

Kontynuacja ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem prawdopodobnie będzie wiązała się z wieloma nieznanymi czynnikami i naturalnie będzie wywoływała wiele obaw. Być może rodzice nie mieli do tej pory żadnego bliższego kontaktu z osobami w podobnej sytuacji.

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

W książkach dotyczących ciąży raczej nie uzyskają pocieszających informacji. Ta podróż odbywa się raczej drogami nieznanymi i mało uczęszczanymi przez innych ludzi.

Decyzja o kontynuowaniu ciąży z perspektywą wczesnej śmierci dziecka, często wydaje się przytłaczająca. Można jednak odnaleźć w niej sens, że stanowi troskę o dziecko. A gdy z czasem rodzice przyzwyczajają się do tak wyjątkowej sytuacji, to rozumieją, że rodzicielstwo nie zaczyna się w momencie porodu, lecz w chwili poczęcia [2].

Rodzice często nie zgadzają się z twierdzeniem, iż aborcja chorego dziecka to „skrót przez nasz smutek”. Uważają, zresztą wg mnie słusznie, iż ich smutek z czasem byłby spotęgowany i pozostałby dominujący ból, bez jakichkolwiek wspomnień ich dziecka oraz bez typowych w tej sytuacji rytuałów żałoby: „Przerwanie ciąży oznaczałoby odmówienie sobie zmieniającego życie, słodko – gorzkiego, wspaniałego doświadczenia trzymania naszego pięknego, donoszonego syna i słuchania jego płaczu. Dopiero później zdaliśmy sobie sprawę, jak ważne i podtrzymujące te wspomnienia będą. Aborcja Gabriela oznaczałaby odrzucenie prezentu” [3].

Ważnym aspektem jest wsparcie rodziny i przyjaciół. Na pewno, gdy rodzice mówią w sposób otwarty i szczery o swojej wyjątkowej ciąży, to ludzie wokół nich spróbują za rodzicami podążać, aby poznać ich dziecko. Będą wyrażać obawy i empatię, ale również mogą zaoferować pomoc. Ta otwartość może pomóc bliskim zrozumieć decyzje rodziców o kontynuacji ciąży. Niestety, zdarza się i tak, że ta otwartość nie zmienia zachowania rodziny i pozostają oni nadal zamknięci. Rodzice mogą od nich doświadczać barier ciszy, wątplenia lub krytycyzmu. Milczenie może wynikać z niepewności lub z nieświadomości, jak powinni się zachować. Niestety zdarza się, że najbardziej przeciwna dziecku może być najbliższa rodzina. Często, gdy stan dziecka wynika z czynników genetycznych lub dziedzicznych, dziadkowie obawiają się, że się do tego przyczynili. Wtedy, aby odsunąć od siebie poczucie odpowiedzialności, kwestionują wybór rodziców. Tutaj najskuteczniejsze mogą być proste słowa: „naprawdę potrzebuje twojego wsparcia, nie oceny”.

Rodzice często mają obawy związane z wyglądem dziecka. Jest to naturalnym następstwem informacji przekazanych przez lekarzy, które ograniczają się praktycznie wyłącznie do powiadomienia o jego wadach, a zignorowane są informacje o wielu poprawnych i normalnych cechach wyglądu. Należy zaznaczyć, że gdy rodzice wreszcie zobaczą swoje dziecko, to najprawdopodobniej dostrzegą w nim coś, co jest piękne i co ich zachwyci. Rodzice również mogą odczuwać strach przed spotkaniem ze śmiercią. Obawiają się często momentu, kiedy będą trzymali w swoich ramionach umierające dziecko. Warto wcześniej poprosić lekarza o opisanie szczegółów procesu umierania oraz tego, czego można się spodziewać w tym

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

trudnym momencie. Również rozmowa z innymi rodzicami o ich doświadczeniu, może pomóc uporządkować wiadomości i dać im szansę na doświadczania spokoju [2].

Poszukiwanie odpowiedzi na podstawowe pytania, takie jak: czy długo potrwa wasza nietypowa ciąża? jakiego możecie spodziewać się porodu? czy wasze maleństwo urodzi się żywe? co z nim będzie po urodzeniu? - będzie trudne. Sytuacja jest jeszcze bardziej skomplikowana, ponieważ specjaliści mają ograniczone doświadczenie z dziećmi w takim stanie jak wasze i wszelkie prognozy są raczej zgadywaniem, niż oparte na rzetelnej wiedzy medycznej. Pomocą na pewno mogą służyć hospicja perinatalne [20].

Istnieje kilka technik, które mogą pomóc rodzicom pokonać etap rozpacz, aby pomóc im otworzyć się na obecność chorego maleństwa. Wyjątkowo efektywnym sposobem radzenia sobie z sytuacjami stresowymi jest zastosowanie technik poznawczych. Oparte one są na tym, jak taka sytuacja wpływa na nasze myślenie o niej. Efektywne są zwłaszcza: przekierowanie uwagi oraz rozsądna akceptacja. Obie te techniki mogą sprawić, że rodzice staną się bardziej odporni w sytuacjach stresowych i psychologicznie bardziej elastyczni. Zasadniczo jeżeli ktoś myśli wyłącznie o tym, jak trudna jest ciąża, to odczucia mogą być wyłącznie fatalne. Ale jeśli myślenie będzie skoncentrowane na tym, że ciąża daje możliwość opieki i troski o dziecko, wtedy można poczuć radosne wyczekiwanie rozwiązania. Tak samo, gdy zaakceptuje się swoje wahania uczuciowe (np. ja czuję się dobrze, ale jestem niespokojna, bo z dzieckiem jest źle), to przestanie się walczyć z doświadczeniami. Rodzice będą wtedy mogli poradzić sobie w zaistniałej sytuacji i ruszą dalej. Istnieją dwie metody na ograniczenie niepokoju: skupienie się na dodatnich aspektach oraz pozwolenie sobie na to, by płynąć z prądem.

Przekierowanie uwagi polega na przeciwstawieniu pozytywnych myśli, myślom negatywnym, niepokojącym. Na przykład rozmyślanie nad tragizmem swojego losu, można zastąpić rozważaniami, ile miłości i szacunku odczuwasz do dziecka (można sobie wyobrazić kąpiel czy ubieranie dziecka [20]).

Rozsądna akceptacja polega na zwróceniu uwagi na to, co dzieje się we wnętrzu rodzica i wokół niego w danej chwili bez swoje myśli i uczucia zarówno te pozytywne, jak i te negatywne i akceptuje się je wszystkie jakiegokolwiek oceniania. Obserwuje się jako swoje naturalne doświadczenia z dzieckiem

Zapewne kwestią kluczową dla przystosowania się rodziców, jest reorientacja na inny proces oraz inny wynik ciąży. Powinno się zaprzestać postrzegania tej ciąży jako środka do urodzenia zdrowego dziecka. Powinna się ona stać celem samym w sobie, miejscem gdzie przebywa bezpiecznie ich dziecko. W tej ciąży należałoby zobaczyć taką osłonę dla życia dziecka. Należałoby tą zaistniałą sytuację w życiu dziecka, określić jako dla niego „normalną”.

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Być może jego „śmierć nie w porę” jest oznaką niepowtarzalnego przeznaczenia. Warto ją postrzegać jako ciężę prawdziwie niezwykle, ponieważ i dziecko jest niezwykle [21].

Gdy rodzice pogodzą się z rzeczywistością, to ich zmarłe dziecko może spowodować, że poczują większą akceptację i poszanowanie swoich przyszłych ciąż.

W hospicjum wcale nie chodzi, tak jak większość rodziców sądzi – o umieranie. Chodzi o przeżycie w pełni czasu, który nieuleczalnie choremu pozostał. Warto w tym miejscu zacytować słowa Cicely Saunders, założycielki nowoczesnego ruchu hospicyjnego: „Jesteś ważny dlatego, że ty to ty i jesteś taki do ostatniej chwili swojego życia” [21].

Jeżeli rodzice uznają, że zamierzają przyjąć dziecko które poczęli, to często odmawiają diagnostycznych badań prenatalnych. Inni rodzice znowu nawet jeżeli są pewni, że nie zakończyliby ciąży w momencie stwierdzenia nieprawidłowości, proszą o wykonanie badań. Cały proces diagnostyczny rozpoczyna się od nieinwazyjnego badania przesiewowego (analizy krwi matki i ultrasonografii). Testy te wykrywają substancje we krwi matki, mogące wskazywać tylko na statystyczna możliwość na anatomiczne i chromosomalne problemy u dziecka. Dlatego mogą występować wyniki „fałszywie pozytywne” utwierdzające rodziców, iż dziecko jest całkowicie zdrowe. Wskazówki dotyczące ewentualnych problemów, niekoniecznie są rozstrzygające i dlatego w takiej sytuacji proponowana jest bardziej szczegółowa diagnostyka.

Kobiety trafiają do hospicjum zwykle około 20. tygodnia ciąży tj. w 4. lub 5. miesiącu ciąży. Wiedzą już, że „coś jest nie tak” z ich dzieckiem i tutaj specjaliści mogą potwierdzić wstępną diagnozę. Na pierwszym spotkaniu rodzice spotkają się z psychologiem, który udziela wsparcia rodzicom. Informuje ich również o drodze, jaką mają przed sobą, przekazuje informacje o fundacjach czy stowarzyszeniach działających na rzecz dzieci z podobną wadą. Psycholog jest dostępny przez cały okres ciąży, a także po porodzie. Podczas pierwszego spotkania najczęściej dominują intensywne emocje i nie ma przestrzeni, aby wyjaśnić inne tematy niż te, dotyczące tego, gdzie kobieta ma się skierować i co należy zrobić. Drugie spotkanie, umożliwia porozmawianie o lęku, obawach i jak rodzice mają sobie radzić z napięciem, związanym z ich traumatycznym przeżyciem. Można rozmawiać wtedy o śmierci i umieraniu. Można również otrzymać wsparcie odnośnie lęku związanego z porodem i czasem okołoporodowym. W trakcie następnych spotkań, już konkretnie są omawiane przygotowania do porodu, do leczenia dziecka, a gdy występują wady letalne – rozmowa dotyczy również śmierci, pożegnania, pamiątek i pochowku maleństwa. Hospicjum szanuje każdą decyzję rodziców i chociaż nigdy nie uczestniczy w aborcji, to gdy jest taka wola rodziców, stoi przy nich i pomaga w cierpieniu. Proponowana jest rodzicom również grupa

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

wsparcia. Personel jest pełen współczucia i troski, zarówno względem pogrążonej w rozpacz mamie, jak i nienarodzonego dziecka. Wtedy wielu rodziców, pomimo niekorzystnej diagnozy perinatalnej odczuwa ulgę, że wreszcie ktoś odważnie i konkretnie powiedział im, co się stanie z ich dzieckiem w trakcie ciąży, a potem po urodzeniu i szczerze wyjaśnił, na czym polega wada [9].

Zadaniem psychologów hospicyjnych jest praca z osobami chorymi i ich bliskimi, ale przede wszystkim towarzyszenie i wspieranie. Poprzez wsparcie rozumie się po pierwsze słuchanie i bycie tuż za rozmówcą. Profesor Ruben Bild tak mówił o kreatywnym współbrzmieniu: „ton nadaje pacjent czy też jego krewny. Staramy się pomóc w procesie adaptacji do tego, co się dzieje tu i teraz, ale też do tego, co może wydarzyć się w przyszłości. Ważne, aby nie tracić z pola widzenia innych członków rodziny, bo nawet jeśli oni nie opiekują się chorym, to też są doświadczeni przez chorobę [20].

Rodzice mogą o każdej porze dnia i nocy dzwonić do hospicjum, aby zapytać się o wszystkie sprawy, które ich niepokoją czy martwią. Przez całą dobę, wykwalifikowany personel medyczny zawsze okaże im pomoc i wsparcie. Dzięki temu rodzice czują, że z chorobą dziecka nie są pozostawieni sami.

Sam okres okołoporodowy, a zwłaszcza indywidualny kontakt z położną jest niezwykle istotny dla kobiety rodzącej niepełnosprawne dziecko. W sferze emocjonalnej podbudowuje jej macierzyństwo i sprawia, że w pełniejszym stopniu może poczuć się spełniona jako matka. Sam poród jest momentem dużego kryzysu i dlatego, aby przygotować rodziców do narodzin ciężko chorego dziecka hospicja prowadzą tzw. Szkołę Rodzicielstwa. Spotykają się tu rodzice o podobnych, bardzo trudnych doświadczeniach. Wrażenia, że „ktoś też tak czuje,” czy „myśli podobnie” bardzo pomagają, ponieważ rodzice przestają być „samotną wyspą” w swojej nowej sytuacji życiowej. Mogą znaleźć pociechę w doświadczanym przez innych rodziców poczuciu osobistego wzrostu, czy też rozpoznania w sobie siły o których wcześniej nie widzieli. Świadomość, że inni przetrwali tę drogę, na którą oni dopiero wchodzi, pozwala im odnaleźć spokój i nadzieję na to, że i oni dadzą radę.

Gdy po długich oczekiwaniach i niepewności dziecko w końcu jest na świecie, to bez względu na to, czy urodzi się żywe, czy też martwe – większość rodziców mogą rozpierać takie uczucia, jak: radość, duma, zachwyt, oszołomienie, nawet uczucie spokoju, ale nade wszystko wszechogarniająca miłość [2].

Podziwiając nowo narodzone dziecko rodzice spostrzegają ujmujące bądź normalne jego cechy. Mogą dostrzec podobieństwo do któregoś z rodziców czy dziadków. To dodatkowo podkreśla fakt, że ich dziecko jest pełnoprawnym członkiem rodziny.

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Niektórzy rodzice doświadczają jednak nawrót gniewu, rozczarowania żalu i niesprawiedliwości z powodu potwierdzenia choroby dziecka. Są tym faktem przytłoczeni, jakby odrętwiali. Mają do tego prawo, a uzewnętrznienie tych uczuć może przynieść im ulgę. Obecność przy narodzinach martwego dziecka może również głęboko doświadczyć lekarzy i cały personel medyczny. Ich zachowanie, czułość z jaką traktują chore dziecko, może dać rodzicom ogromne wsparcie [2].

Po śmierci dziecka, rodzice prawdopodobnie odczują ulgę, ponieważ zniknęła niepewność, która przez ostatnich kilka miesięcy nieprzerwanie była obecna w ich życiu. Odczują również wdzięczność z powodu, że potrafili obdarzyć maluszka wszystkim, co najlepsze w jego krótkim życiu. Mimo śmierci, nadal będą posiadali biologiczną siłę do chronienia go. Te biochemiczne zmiany poporodowe wyzwalają instynkt rodzicielski i dotyczą to obojga rodziców.

Rodzice po odejściu dziecka ponownie przeżywają pewne emocje, których doświadczali w ciąży. Doświadczają złości, goryczy, poczucia winy, pytań oraz ukrywania się. Nie wiedzą kim są, czego chcą i dokąd zmierzają. Mogą uwidocznic się wszystkie symptomy żalu, takie jak: zmęczenie, bezsenność, brak apetytu czy poczucie pustki. Rodzice doświadczają złudzeń, które wydają się im realne. Może to być dźwięk płaczu ich dziecka, a kobiety czują, że są nadal z dzieckiem w ciąży. Mogą odczuwać, że ich serce, ciało i dom – wszystko jest puste. Podsumowują wszystkie poziomy straty i dodają do tego nieodwołalnie śmierć. Ta żałoba jest bolesnym, ale koniecznym procesem, który umożliwia im pogodzenie się ze stratą. Jest to proces, w wyniku którego stopniowo pozwalają odejść temu, co było i dostosowują się do tego co nadeszło, aby następnie wejść w fazę ozdrowienia [2].

Uczucia pojawiają się na nowo, wraz z różnymi istotnymi datami związanymi z dzieckiem. Są to np. data urodzin, termin porodu, rocznica dnia kiedy dowiedzieli się o niepomyślnej diagnozie i najważniejszy dzień – rocznica śmierci dziecka. Z biegiem czasu, te wspomnienia zapewne staną się mniej intensywne.

Wnioski

Na podstawie przeglądu literatury można stwierdzić, iż współczesna psychologia porusza zagadnienia śmierci i umierania.. Jest na nie ogromne zapotrzebowanie. Temat budzi bardzo silne kontrowersyjne postawy Powinien on być bardziej rozpowszechniony społeczeństwie, np. poprzez wdrożenie kompleksowych badań w psychologii rozwojowej

Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

człowieka. W niniejszych rozważaniach, próbowano w sposób całościowy spojrzeć na temat śmierci i umierania, zwłaszcza jako niejednoznacznej straty dziecka zdrowego.

Istotnym elementem jest stworzenie zespołów wspomagających w tak dramatycznych sytuacjach osoby dotknięte cierpieniem. Ważne jest również profilaktyczne działanie i uświadamianie jakie są konsekwencje bycia w tak trudnych i przerastających możliwości doświadczeniach, usystematyzowanie priorytetów i zapewnienie tym poczucia bezpieczeństwa [22].

Piśmiennictwo

1. Boss P.: Pokochać osobę z demencją. Jak znaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2013. Tytuł oryginału: Laving Someone Who Has Dementia. How to Find Hope While Coping with Stress and Grief.
2. Kuebelbeck A., Davis D.: Dar czasu. O kontynuowaniu ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem .Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera Wydawnictwo św. Stanisława BM, Kraków, 2017, tytuł oryginału: A Gift of Time. Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected To Be Brief.
3. Kuebelbeck A.: Waiting with Gabriel: A Story of Cherishing a Baby's Brief Life, Loyola Press, 2003.
4. Rogiewicz M., Krajnik M. (red.): Opieka Paliatywna Akademia Medyczna, Bydgoszcz, 1998.
5. Cepuch G., Domańska D., Dębska G.: Ból i cierpienie a godność i prawa dziecka chorego w aspekcie uporczywej terapii. Psychoonkologia, 2013, 4, 163–169.
6. Biały B.: Hospicjum. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 2022, 99, 17.
7. Różańska M., Baranowska B., Tataj-Puzyna U., Bączek G., Kajdy A.: Perinatal hospice care in the narratives of parents and caregivers – a qualitative survey, Fides et Ratio, 2017, 32(4), 454-467.
8. Korzeniewska-Eksterowicz A., Respondek-Liberska M., Przysło Ł., Fendler W., Młynarski W., Gulczyńska E.: Perinatal palliative care: barriers and attitudes of neonatologists and nurses in Poland. The Scientific World Journal, 2013 ID 168060 .
9. Biały B.: Hospicjum. informator Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 2021, 1(95), 11-13.
10. Kornas – Biela, D.: Żałoba po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego [w:] Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby, Opozda D., Parzyszek M.

**Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej
diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego**

Pedagogika rodziny w teorii i praktyce tom 03, Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin, 2017: 205-207.

11. Mixer S.J., Lindley L., Wallace H., Fornehed M.L., Wool C.: The relationship between the nursing environment and delivering culturally sensitive perinatal hospice care. *International Journal of Palliative Nursing*, 2015, 21(9), 423-429.
12. Szymczyk L.: Funkcjonowanie systemu rodzinnego w sytuacji straty dziecka w: Opozda D., Parzyszek M.: Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby. *Pedagogika rodziny w teorii i praktyce tom 03*, Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin, 2017.
13. Opozda D., Parzyszek M.: Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby, *Pedagogika rodziny w teorii i praktyce, tom 03*, Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin, 2017.
14. Sztaba M.: Dostrzec w śmierci wielką nadzieję, Pedagogiczne implikacje ars moriendi Josepha Ratzingera – Benedykta XV [w:] Opozda D., Parzyszek M.: Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby, *Pedagogika rodziny w teorii i praktyce tom 03*, Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin, 2017: 33-55.
15. Rynio A.: Powszechność doświadczenia cierpienia i śmierci w rodzinie, „prawo do płaczu i pedagogika umierania w świetle nauczania Jana Pawła II” [w:] Opozda D., Parzyszek M.: Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby, *Pedagogika rodziny w teorii i praktyce tom 03*, Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin 2017: 13 -29.
16. Dangel T.: Standardy perinatalnej opieki paliatywnej,. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 2019.
17. Chmiel-Baranowska A.: Hospicjum perinatalne to nie miejsce, ale idea, którą każdy z nas nosi w sobie. *Hospicjum*, 2016, 2(76), 18.
18. Dangel T.: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. *Polskie towarzystwo Pediatryczne*, 2011.
19. Makselon J.: Specyfika postaw wobec śmierci. *Akademia Teologii Katolickiej, Studia Philosophiae Christianae ATK*, 1981, 17, 2.
20. 20. Kleszcz – Szczyrba R.: Specyfika żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka (w kontekście hospicyjnej opieki perinatalnej). *Konferencja naukowa „Ocalić*

**Rodzina w sytuacji niejednoznacznej straty po niepomyślnej
diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego**

nadzieję” Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej. Kraków, 10-11 marca 2017, 73-74.

21. Jastrzębski J.: Emocjonalne i religijne uwarunkowania lęku przed śmiercią u młodzieży akademickiej. *Studia Psychologica UKSW*, 2001, 2, 83 – 102.
22. Trylińska-Tekielska E.: Praca w hospicjum. Predyktory podjęcia pracy w hospicjum oraz ich konsekwencje w grupie pracowników zawodowych i wolontariuszy hospicyjnych oraz wolontariuszy zwykłych – *Psychologiczny Model Zespołu pracującego w warunkach ekspozycji*. Silva Rerum, Poznań, 2019.

Tematy tanatologiczne w życiu dziecka - aspekty psychologiczne

Elżbieta Trylińska – Tekielska, Joanna Dubielecka, Zofia Paradowska

Wyższa Szkoła Rehabilitacji z siedzibą w Warszawie

LĘK PRZED ŚMIERCią W KOLEJNYCH FAZACH ROZWOJU CZŁOWIEKA

Zagadnienia związane ze śmiercią na różnym etapie rozwoju mają dla jednostki odmienne znaczenie. Wraz ze wzrostem wieku śmierć nabiera odmiennego znaczenia, a człowiek prezentuje odmienną postawę w stosunku do tej kwestii.

DZIECIŃSTWO

Pierwszym etapem życia człowieka jest dzieciństwo, w którym zachodzą największe zmiany rozwojowe człowieka. Zaczyna on poznawać świat i rozumieć zasady w nim panujące. To również dotyczy zagadnienia śmierci. U małych dzieci lęk tanatyczny jest pochodną lęku separacyjnego. Jego nasilenie zależy od zachowania i postawy figury przywiązania, którą najczęściej jest matka. Jeżeli wykazuje się ona dużym lękiem oraz nadopiekuńczością dziecko będzie odczuwało lęk separacyjny w dużym stopniu. W przypadku śmierci matki potomek może obwiniać ją za taki stan rzeczy. Inną postawę jaką może przyjąć dziecko jest przypisywanie sobie winy za odejście rodzicielki bądź też innej, bliskiej osoby. Wynika to z braku zrozumienia kwestii śmierci, jej genezy oraz istoty [1].

Dzieje się tak, gdyż dziecko przypomina sobie momenty, w których było niegrzeczne i twierdzi, że to przez te zachowania rodzic zmarł. Takie myślenie występuje również wtedy, kiedy dziecko w momencie odczuwania silnej złości życzy rodzicowi śmierci, a w niedalekim odstępie czasowym występuje zgon bliskiej osoby. Jednakże na wczesnym etapie życia człowiek nie odróżnia śmierci od chwilowej bądź też dłuższej absencji jakiegoś obiektu. Dlatego też takie samo znaczenie ma dla niego rozwód czy separacja rodziców, ponieważ dziecko nie ma świadomości nieodwracalnego charakteru zakończenia życia. Myśli ono, że po jakimś czasie również będzie mogło spotkać się z utraconym obiektem, którego w tym

momencie nie ma. Zatem, jeżeli dziecko nie ma świadomości z czym wiąże się śmierć człowieka, tym samym nie odczuwa lęku tanatycznego, a jedynie obawę przed nieznanym oraz wspomniany lęk separacyjny. Takie rozumienie i podejście do tematu kresu życia jest obecne w wieku 3-5 lat. Około 6. roku życia dziecko zaczyna dostrzegać różnicę między śmiercią a snem. Może ją sobie wyobrażać jako postać, która nagle zjawia się i zabiera człowieka w nieznane. Zatem, dziecko nie pojmuje jeszcze nieodwracalności śmierci, a także braku możliwości uchronienia się przed nią, jako że stanowi ona nieodłączny element egzystencji ludzkiej. Dzieci nie odczuwają bojaźni przed rozmowami dotyczącymi przemijania, chyba że doświadczają lęku separacyjnego. Około siódmego roku życia człowiek zaczyna rozumieć istotę śmierci, jej nieodwracalność, a także to, że ta kwestia dotyczy również jego. Jednak jawi się ona jako coś bardzo oddalonego w czasie, prawie niemożliwego. Kolejny rok życia charakteryzuje się rozumieniem, czym jest śmierć, z czym się wiąże, również w kontekście biologicznym. Duży związek, z rozumieniem kwestii końca życia, ma religia. W wieku dziewięciu, dziesięciu lat człowiek wykazuje się pojmowaniem z czym wiąże się kres życia w kwestii biologii, natomiast trudność sprawia mu kwestia duchowa oraz psychologiczna. Wzrasta poziom lęku tanatycznego, jednak nie wiąże się to z całościowym zrozumieniem tego zagadnienia [1].

Kluczową rolę odgrywa tutaj postawa rodziców. Jeżeli otwarcie poruszają oni temat śmierci, dziecko będzie ją rozumiało, a tym samym obawa przed nią będzie mniejsza. Ujmowanie śmierci jako „znikania”, „wyjazdu” nie porusza nieodwracalności końca życia, co sprawia, że dziecko przyjmuje błędne rozumienie tego tematu. Rodzice przyjmują taką taktykę, aby ochronić swoje potomstwo, jednakże tym samym sprawiają, że paradoksalnie dziecko nie ma poczucia bezpieczeństwa oraz nie znajduje i nie praktykuje skutecznych mechanizmów, które mają za zadanie radzenia sobie. Dzięki konkretnej i otwartej rozmowie na temat śmierci, w okresie późnego dzieciństwa, jednostka lepiej radzi sobie z problemami pojawiającymi się w późniejszym okresie życia i kwestiami skończoności egzystencji [1].

Dojrzewania jest szczególnie znaczącym czasem w życiu człowieka. Następuje koniec dzieciństwa, co wiąże się z potrzebą stawiania sobie celów, odnajdywania sensu istnienia, ale również młoda osoba zaczyna rozmyślać i kontemplować na tematy związane z ludzką egzystencją. To wszystko sprawia, że jednostka zaczyna odczuwać lęk tanatyczny manifestujący się w obawie przed utratą bliskich, poniesieniem pośmiertnych konsekwencji za błędy popełnione za życia oraz doświadczeniem własnego końca istnienia. Podejście młodzieży do zagadnienia śmierci zostały szeroko zbadane. Badania przeprowadzone przez Tatarowicza pokazały, że studenci oraz nastolatki wykazują negatywną postawę emocjonalną

w stosunku do śmierci. Zredukowanie tych emocji następowało w sytuacji angażowania się w działalność o charakterze religijnym. Kolejne badania przeprowadził Raubo, które pokazały, że młodzi ludzie dwojako percypowali powiązanie między działaniem człowieka, a końcem jego egzystencji. Z jednej strony śmierć budzi w człowieku lęk oraz inne nieprzyjemne uczucia, a z drugiej skłania do dbania o własne życie i stanowi motywację do własnego rozwoju. Przeprowadzone badania pokazały, że lęk tanatyczny jest dodatnio skorelowany z neurotyzmem, agresywnością, poczuciem presji czasu, introwersją, niepokojem oraz zewnętrznym umiejscowieniem kontroli. Jednakże czynnikami, które zmniejszają nasilenie lęku są: ekstrawersja, wewnętrzne umiejscowienie kontroli, poziom akceptacji oraz satysfakcji życiowej, a także samoskuteeczność. Podczas badania młodzieży licealnej Jastrzębski oraz Ślaski udowodnili, że kobiety odczuwają silniejszy lęk tanatyczny niż mężczyźni. Tłumaczą to powołując się na Bussa, że płeć żeńska jest niezwykle istotna w reprodukcji, z tego powodu lęk przed śmiercią stanowi mechanizm obronny. Co więcej, badacze odkryli, że sumienność oraz lęk tanatyczny jest ujemnie skorelowany. Powołując się na Rossa i Allporta można stwierdzić, że osoby wykazujące się tą cechą w połączeniu z religijnością wykazują się dostosowaniem do reguł i zasad związanych z wyznawaną wiarą, co sprawia, że nie obawiają się oni konsekwencji po śmierci za życie doczesne. Kolejną kwestią, którą pokazują te badania było duże nasilenie lęku przed destrukcją fizyczną ciała, co wiąże się z bardzo dużym znaczeniem dla młodych ludzi w wieku nastoletnim, ponieważ wygląd zewnętrzny przyczynia się do samooceny, a także stanowi jeden z wyznaczników umiejscowienia w społecznościach [1].

DOROSŁOŚĆ

Dorosłość wiąże się z intensyfikacją lęku tanatycznego. Szczególnie dotyczy to wieku średniego, który stanowi połowę egzystencji człowieka. Śmierć zaczyna być bliższym tematem niż dotychczas, ponieważ wiąże się to z odniesieniem jej do swojej osoby i innych. Zmienia się patrzenie na świat i swoją osobę, zachodzą zmiany związane z osobowością, a także transformacji podlega postrzeganie czasu. Dla człowieka w średnim wieku śmierć jest zjawiskiem realnym i bliskim. Jednostka zaczyna zauważać u siebie oznaki upływającego czasu, najczęściej o charakterze fizycznym, jak na przykład siwienie, czy gorsza sprawność fizyczna. Co więcej, jest to czas, w którym zaczyna umierać coraz więcej bliskich osób, najczęściej będących starszymi członkami rodziny, a wiąże się to z przeżywaniem żałoby, cierpieniem, ale także refleksjami dotyczącymi własnego bytowania i wizji coraz mniej odległego jego końca. Jest to powiązane ze zmianą postrzegania upływu czasu, gdyż człowiek

przestaje liczyć czas od momentu swoich narodzin, a zaczyna odliczać go do zakończenia swojego życia. Figler zaproponował dziesięć przejawów kryzysu połowy egzystencji. Co ciekawe, trzy z nich dotyczą lęku przed śmiercią i są to: ogólny stan niezadowolenia, poczucie nieszczęścia, niepokój i wrażenie, że będzie mieć miejsce coś, co dla człowieka jest przerażające. Jest to przejaw lęku tanatycznego, który staje się świadomy, a człowiek zaczyna intensywnie myśleć na tematy związane ze śmiercią. Niektórzy badacze, uważają, że w wieku średnim najistotniejszym zagadnieniem jest zetknięcie się człowieka z nadchodzącą śmiercią [1].

W tym kontekście niezwykle istotna jest Teoria Opanowania Trwogi stworzona przez Greenberga, Solomona i Pyszczyńskiego. Głosi ona, że człowiek powstał za sprawą ewolucji, jest składową przyrody, a podstawowym jego zadaniem jest przeżycie. Ludzie mają świadomość tego, że w pewnym momencie ich egzystencja dobiegnie końca, co sprawia, że człowiek może przetrwać, ale też doświadcza dużego poziomu lęku. Akcentowanie tematu śmierci również jest bardzo istotne, gdyż jest przyczyną uwolnienia lęku tanatologicznego, ale również powoduje uruchomienie mechanizmów ochronnych. Dzięki poczuciu własnej wartości oraz kierowaniu się wzorcami występującymi w danej kulturze jednostka odnajduje sens swojego istnienia, a także odczuwa poczucie bezpieczeństwa. Są to dwa najważniejsze mechanizmy obronne, które pozwalają na obniżenie nasilenia lęku tanatycznego. Mają one niezwykle znaczenie w życiu człowieka, który jest specyficznym elementem przyrody, gdyż potrafi uświadomić sobie kres swojego życia.

Z drugiej strony, wyjątkowe zdolności intelektualne pozwalają mu na adaptowanie się do warunków, zasad. Co więcej, ludzie mają zdolność do refleksji, wyciągania wniosków i przewidywania niektórych zdarzeń, a to powoduje umiejętność dostosowywania zachowań [2].

Następnym ważnym podejściem, nawiązującym do pojmowania tematu śmierci w okresie dorosłości jest to prezentowane przez Junga. Badacz ten uważa, że egzystencję człowieka można podzielić na dwa okresy, przy czym wiekiem je odgradzającym jest przedział 35-40 lat [1].

Głównymi zadaniami człowieka w pierwszym okresie jest odizolowanie się od matki, tworzenie własnego „ja” poprzez naukę, karierę zawodową, intensyfikowanie kontaktów międzyludzkich oraz określanie własnych celów życiowych. Człowiek na tym etapie skoncentrowany jest na dokonaniach zewnętrznych. Jednakże w drugim stadium uwaga skupia się na tym co wewnątrz. Następuje zmiana kierunku libido, które scala ego z nieświadomością, co ma zapewnić jednostce indywidualność, odrębność, a także jedność psychiczną. Jest to

bardzo trudny i wymagający proces, gdyż treści zawarte w nieświadomości muszą być skonfrontowane. Dlatego też w tym mechanizmie można zaobserwować, jak istotny jest pierwszy etap życia, jakim jest tworzenie własnego „ja”, gdyż to pozwala na zatrzymanie przenikania elementów z nieświadomości. Druga faza nie jest łatwa, gdyż człowiek konfrontuje się z różnymi wydarzeniami, które miały miejsce w jego życiu, powodującymi ból i cierpienie, takimi jak na przykład śmierć bliskich osób, oddzielenie się od potomstwa [1,2].

Jeżeli jednak jednostka przetrwa ten trudny czas i przepracuje te bolesne, traumatyczne wydarzenia swojego życia, to ma zasoby ku temu, aby jej egzystencja była indywidualna i kontrolowana przez nią samą. Według Junga w tym wieku człowiek uświadamia sobie wartość śmierci i umie ją odnieść do swojej egzystencji, a także pogodzić dwa życiowe cele. Nadal rozwija się, buduje własne „ja”, eksploruje i pogłębia wiedzę, ale również utożsamia się z faktem, iż jego byt za jakiś czas dobiegnie końca, co również może pełnić funkcję mobilizującą do rozwoju i przeżycia pozostałego czasu zgodnie z zamierzeniami [1,2].

STAROŚĆ

Ostatnim etapem rozwojowym człowieka jest starość. Bardzo często stanowi ona źródło lęku i strachu, ponieważ kojarzy się z nadchodzącą śmiercią, chorobami, cierpieniem fizycznym, przemijaniem. W tym okresie życia następują zmiany fizyczne, ciało ulega transformacji, ale również człowiek przyjmuje odmienne postrzeganie świata oraz swojego życia. Z drugiej strony starsi ludzie są autorytetami dla młodszych pokoleń, które traktują ich z szacunkiem między innymi ze względu na ogrom posiadanej wiedzy, czy zdobyte doświadczenie.

Starsze osoby stanowią coraz większy procent całej populacji w Polsce, co wynika ze spadku dzietności, a wzrostu przedłużenia życia, które przez okres minionych stu lat wydłużyło się o mniej więcej 25. lat. Oznacza to, że tematy związane ze starością są i będą jeszcze bardziej istotne. Za sprawą wydłużenia się egzystencji ludzkiej pojawia się kwestia usprawnienia psychofizycznego osób starszych, tak aby mogli oni aktywnie oraz godnie przeżyć ostatni okres swojego życia. Przeprowadzone badania pokazują, iż poczucie samoskuteczności oraz wewnętrzna kontrola nad zdrowiem koreluje z niskim natężeniem lęku tanatycznego. Jednak nadrzędnym elementem będącym w zależności z lękiem przed śmiercią jest satysfakcja życiowa [1].

Starość jest trudnym oraz wymagającym etapem w życiu człowieka. Uświadamia on

sobie o nadchodzącym końcu własnej egzystencji. Co więcej, zachodzą biologiczne zmiany, które związane są nie tylko z fizyczną metamorfozą ciała, ale również z odbieraniem i kontaktem z rzeczywistością. Może to negatywnie wpływać na relacje społeczne oraz pogorszenie stanu psychicznego starszej osoby. Osłabienie aktywności w życiu społecznym może wynikać również z powodu śmierci innych, istotnych osób w życiu, szczególnie mowa tutaj o rówieśnikach. Kolejnym istotnym elementem, który wpływa na życie starszego człowieka jest częste pogorszenie sytuacji finansowej. To z kolei, przy braku wsparcia ekonomicznego od najbliższych, może doprowadzić do braku możliwości życia na dotychczasowym poziomie, a także może stanowić ograniczenie w kosztownym leczeniu, jeśli jest ono konieczne. Jednym z najtrudniejszych doświadczeń starości jest uświadomienie sobie, że człowiek dąży do zakończenia swojego życia i niedołężności. Pojawiają się refleksje dotyczące całego życia, człowiek kalkuluje zrealizowane cele, pozytywne i negatywne przeżycia. W ten sposób jednostka tworzy bilans swojego życia. Jeżeli będzie on ujemny może ona odczuwać frustrację, żal oraz ogólny pesymizm [1].

We współczesnych czasach pogodzenie się ze śmiercią jest trudne ze względu na istotny kontekst techniczny naszego świata. Techniczny aspekt sprawia, iż ludzie mają większe poczucie panowania nad otoczeniem. To przyczynia się do wzrostu poziomu lęku tanatycznego. Jeżeli jednostka nie zaakceptuje nieuchronności końca swojej egzystencji, może wykazywać działania hiperaktywne. Charakterystycznym elementem, który wskazuje na brak pogodzenia się z coraz bliższym terminem śmierci jest fakt, że niektórzy, w szczególności kobiety, próbują zatrzymać bieg czasu, np. poprzez korzystanie z medycyny estetycznej mającej na celu zlikwidowanie fizycznych oznak starości. Takie działania są daremne i złudne, gdyż człowiek nie ma możliwości powstrzymania zdarzeń, które są nieuniknione. Jednak starsi ludzie pełnią bardzo ważną rolę w społeczeństwie. To właśnie dzięki swojej wiekowości, człowiek jest zdolny do spojrzenia na swoje życie z dystansem i przekazania kolejnym pokoleniom mądrości wynikającej z wielu doświadczeń życiowych. Ten dystans jest wysoce ważny w kwestii postrzegania miejsca jednostki w świecie oraz jej egzystencji, gdyż pozwala to na ocenę oraz daje możliwość ewentualnego przewartościowania własnych postępowań. W czasach szerokiego dostępu do informacji, przekazywane doświadczenie jest istotne w rozwoju ludności. Korzystanie z zasobów starszych ludzi jest walorem w kwestii kreowania młodego społeczeństwa, które jest zafascynowane technologią, postępem oraz ciągłym ewoluowaniem świata [1,6].

W 2003 roku zespół, w którego skład wchodził: Depaola, Griffin, Young, Neimeyer, przeprowadził interesujące badania. Wykazały one, iż pejoratywne nastawienie ludności do

ludzi starszych i szeroko pojętej starości jest spowodowane lękiem przed własną śmiercią, starością i tym, co nieznane. Zbadano, również, że u osób starszych następuje obniżenie lęku przed nagłą śmiercią, natomiast wzrasta obawa przed starzeniem się oraz destrukcją ciała po zakończeniu egzystencji, np. z powodu oddania organów. Przyczyny tej bojaźni można się dopatrywać w kulturze judeochrześcijańskiej, w której jest nakazane traktowanie ciała po śmierci z szacunkiem i poważaniem, ponieważ stanowi ono świątynię duszy. Drugim powodem jest coraz większe przeświadczenie dotyczące koherentności ciała, co jest powiązane z bojaźnią o zwłoki po śmierci. Oznaki starości oraz choroby, które dostrzega się na podstawie zmiany ciała, wpływają na zwiększenie lęku tanatycznego. W tym kontekście fizyczność człowieka stanowi namacalny dowód na zbliżającą się śmierć oraz upływający czas [1].

Zatem, w tym wieku istotne jest dokonywanie spajania ego oraz redukovanie lęku. Pozytywny wpływ na te działania ma wspomnianie przeżytego życia, analizowanie doświadczeń. Dzięki temu człowiek akceptuje siebie oraz innych ludzi w starszym wieku.

Bardzo ważnym elementem kształtującym się w okresie starości jest mądrość transcendentna. Ma ona wymiar duchowy, ponieważ jest wytworem rozwoju duchowego, podczas którego dochodzi do zmian związanych z podejściem do świata, innych, samego siebie. Na podstawie przeprowadzonych badań przez Tornstama ustalono, że starsi ludzie wchodzą w okres rozwojowy - gerotranscendencję.

Gerotranscendencja to końcowy etap rozwoju człowieka, który ma miejsce w okresie późnej starości. Zorientowany jest na dojrzewaniu w nowej orientacji i odmiennym zrozumieniu życia, a także rozwoju duchowości oraz poszukiwaniu sensu egzystencjalnego. Zmienia się także podejście do świata materialistycznego oraz racjonalnego na takie o charakterze holistycznym i transcendentnym, co skutkuje wzrostem satysfakcji życiowej. Słowo to wywodzi się od *gero*, czyli czegoś dotyczącego osób starszych i transcendencji rozumianej jako wykraczanie poza dotychczasowy zakres postrzegania życia. Przeprowadzone badania wykazały, iż starsi ludzie dostrzegają progres dotyczący relacji międzyludzkich, przededefiniowania własnego bytu, a także odmiennego rozumienia oraz spojrzenia na kwestie związane z egzystencją. Co więcej, następuje zmniejszenie koncentracji na sobie, a w efekcie tego, angażowanie się w działalności charytatywne i społeczne o charakterze altruistycznym. Osoby starsze doznają zmiany perspektywy dotyczącej czasu, przestrzeni, życia i w końcu śmierci. Następuje skupienie się na przeżywaniu wewnętrznym, związanym z pojawianiem się i analizowaniem myśli, refleksji. Jednostka odczuwa swój byt jako część pewnej całości, ponieważ jest komponentem wielu pokoleń, ponieważ zaznaje więzi z przodkami. Wspomniany wzrost satysfakcji życiowej związany jest ze zmianą powodów wyzwalania emocji, jaką jest

radość. Człowiek nie cieszy się tylko na skutek znaczących wydarzeń, ale również drobnych doświadczeń, co jest powiązane z refleksjami dotyczącymi wszechświata.

Te wszystkie elementy składają się na obniżenie lęku przed śmiercią. Wkroczenie w swój wewnętrzny świat, kontemplacja dotycząca ludzkiej egzystencji oraz poczucie połączenia się z wszechświatem powodują odkrycie tajemnicy życia oraz pogodzenie się z nieuchronnością śmierci. Człowiek na tym etapie rozwojowym może żyć pełnią życia, staje się szczęśliwszy i mniej załęczony, spokojniejszy, przez co może decydować się na działania, które wcześniej nie były w zakresie jego możliwości bądź chęci [3].

TEMATY TANATOLOGICZNE A DZIECKO

Niepomyślna diagnoza prenatalna i przeżywanie żałoby wg C. M. Sanders ma wpływna funkcjonowanie całej rodziny. Smutek jednej osoby wywołuje to samo uczucie u drugiej, jakby przenosi się dalej. Napięcie rośnie, powodując głębokie przygnębienie u każdego z nich

Wszyscy odczuwają najprzeróżniejsze emocje, gdyż świadomość zagrożenia życia nienarodzonego dziecka jest wyjątkowo silnym stresorem, który dotyka nawet najmłodszych członków rodziny. Rodzeństwo chorego dziecka, często zwane „zapomnianymi żałobnikami”, chociaż nie zawsze potrafi całkowicie zrozumieć sytuację, to również uczestniczy w bólu rodziców. Zapewne ta sytuacja dzieci przerasta, jednak solidaryzują się z bliskimi w smutku i wraz z dorosłymi oplakują stratę [4].

Naturalnym objawem w zaistniałej sytuacji jest doświadczanie przez rodzeństwo takich emocji, jak: lęk, napięcie, niepokój, rozpacz, odczuwanie winy, gniew, smutek czy poczucie braku bezpieczeństwa. Smutek jest normalną reakcją na utratę bliskiej osoby, jaką jest ich nienarodzony brat czy siostra. Niestety, smutek rodzeństwa często pozostaje niezauważany i zostaje usuwany w cień przez smutek innych członków rodziny, zwłaszcza rodziców. Dzieci obawiają się rozstania z rodzicami, choroby i śmierci najbliższych. Zdarza się, że rodzeństwo dziecka z niepomyślną diagnozą prenatalną może czuć się odpowiedzialne za chorobę brata czy siostry. Zaistniałą sytuację może łączyć ze swoim niegrzecznym zachowaniem, czy z zazdrością, np. że źle życzyło nienarodzonemu. Może również winić siebie za to, że swoim zachowaniem nie zasłużyło na to, aby „dostać od Boga” zdrowe rodzeństwo. Nawet jeśli nie mieli możliwości bliżej poznać brata czy siostry, to mogą odczuwać „poczucie winy żyjącego”. Dręczą ich najprzeróżniejsze pytania, które ich przerastają i które często pozostają bez odpowiedzi: dlaczego jego brat/siostra jest chory (czy też umarł), a on wciąż

żyje? Rodzeństwo często zadaje sobie pytania: co by było gdyby...? Gdybym miał zdrową siostrzyczkę, to bym był tak szczęśliwy; gdybym był grzeczny to by urodził się zdrowy brat i razem byśmy się bawili klockami itp., czy też powtarzają sobie scenariusze w myślach „gdyby tylko...” [4,5].

Trochę starsze dzieci mogą odczuwać ogromny lęk przed niepewną przyszłością z chorym rodzeństwem. Rozumieją, że opieka nad chorym maleństwem może całkowicie absorbować uwagę rodziców i w związku z tym spodziewają się emocjonalnego odrzucenia przez najbliższych. Czują ogromne zagrożenie z powodu sytuacji, która je przerasta. Odczuwają stratę dotychczasowego życia w „normalnej rodzinie” i czują niepewność jutra. Innym uczuciem, które targa rodzeństwem, jest lęk przed gruparównieżniczą. Boją się, że ich koledzy nie zaakceptują chorego brata lub siostry i przez to oni staną się pośmiewiskiem dla ogółu. Myślą, że bez wsparcia rodziców nie będą potrafili przeciwstawić się grupie rówieśniczej. Zostaną osamotnieni i odrzuceni przez nich. Warto porozmawiać z nauczycielami i pedagogiem w szkole, aby również oni włączyli się w opiekę i wsparli rodzeństwo na terenie szkoły [6].

Rodzeństwo w zaistniałej sytuacji jest narażone na podwójną stratę. Nie tylko z powodu nadchodzącej śmierci brata lub siostry, ale również z powodu ograniczonego kontaktu z rodzicami. Mogą czuć się porzuceni i niepotrzebni, co może być przyczyną najróżniejszych stanów depresyjnych. W tak trudnej dla nich sytuacji, rodzeństwo potrzebuje silnej więzi emocjonalnej i oparcia w bliskich, zwłaszcza wzmożonego kontaktu z dziadkami.

Zarówno rodzice, jak i dzieci powinni znaleźć sposoby radzenia sobie z niejednoznaczną stratą. Niestety, każde z nich najczęściej oplakuje stratę na swój własny sposób, często samotnie. Jednak dzielenie smutku może pomóc im przepracować ból i żalobę po stracie bliskiej osoby. Najważniejszą sprawą jest szczerą rozmowę rodziców ze starszym rodzeństwem, co pomoże im poradzić sobie z ich emocjami. Może warto im wyjaśnić, że płacz, tak jak i śmiech jest w porządku - jest zachowaniem całkowicie normalnym. Także mama i tata mogą płakać, bo każdy ma prawo do smutku. Bardzo ważne jest, aby dorośli wytłumaczyli dzieciom, jaki jest powód ich aktualnego stanu emocjonalnego. Można wytłumaczyć, że myślą o chorym dziecku i to wywołuje u nich ogromny żal i smutek, ale jednocześnie trzeba je umocnić, że one nie są za to odpowiedzialne, a ten stan jest przejściowy. Warto również utwierdzić dzieci w tym, że rodzice ich kochają i że cieszą się, że w tych trudnym momencie są razem [7,8].

Reakcja dzieci na stratę siostry lub brata zależy głównie od tego, jak rozumieją śmierć oraz ich stosunków między sobą i od reakcji na żalobę. Ważna jest również pomoc i otucha,

jakieotrzymają od bliskich - zwłaszcza proste, pełne wsparcia i bezpośrednie odpowiedzi na trudne pytania.

Rodzeństwo powinno przebaczyć sobie niewystarczająco bliski związek z chorym maleństwem, gdyż wypowiedane pochopnie słowa nie zawsze odzwierciedlają prawdziwe uczucia i nie świadczą o tym, że go nie kochali. Ogromną rolą rodziców jest rozpoznanie smutku rodzeństwa i pomoc im. Dzieci czują się zagrożeni i obawiają się, że rodzice woleliby, aby to oni zginęli, a nie zmarłe dziecko. Dlatego powinno się zwracać baczną uwagę na to, że po śmierci dziecka jego żyjące rodzeństwo może czuć potrzebę „zapełnienia pustki” po stracie i może obawiać się o reakcję rodziców na stratę [8]. Rodzice od momentu niepomyślnej diagnozy prenatalnej martwią się o to, jak ta nowa sytuacja wpłynie na ich starsze dzieci. Nurtuje ich wiele najprzeróżniejszych pytań: czy mają im wszystko powiedzieć? czy dzieci nie zostaną zranione na całe życie, gdyż w tak młodym wieku zetkną się ze śmiercią najbliższej osoby? czy powinny bliżej poznać dziecko po narodzinach? co będzie dla nich lepsze – zobaczyć chorego brata/siostrę, czy może lepiej rodzeństwo odizolować i nie dać im tej szansy? [8].

Każde dziecko reaguje na nowe doświadczenie w odmienny sposób, dlatego należy udzielać objaśnień w sposób odpowiedni do wieku dziecka, aby przygotować rodzeństwo na to istotne wydarzenie w ich życiu. Bardzo małe dziecko pewnie nie zdaje sobie sprawy z rosnącego brzuszka mamy. Jednak nawet niemowlęta są w stanie wychwycić zmiany emocjonalne swoich rodziców. Wymagają zapewnienia im spokoju i uwagi połączonej zmiłością. Można również już całkiem małe dzieci włączyć w tę sytuację, gdyż chroniąc je przed straszną rzeczywistością spowodujemy, iż poczują się zagubione. Można im wytłumaczyć aktualną rzeczywistość w całkiem prosty sposób: „W brzuszku mamusi jest chore dziecko - twój braciszek lub siostrzyczka, ale jego ciało nie pracuje dobrze, więc nie będzie mogło długo żyć”. Taka otwartość na rozmowę sprawi, że dziecko zostanie włączone w proces wspólnego przeżywania tej sytuacji i będzie czuło się bezpieczni.

Małe dzieci nie rozumieją konsekwencji stanu zdrowia chorego brata czy siostry, więc nie trzeba im przedstawiać wszystkich informacji, takich jak decyzji rodziców i dylematów o kontynuowaniu ciąży. Dobrą strategią rozmowy z rodzeństwem, jest pozwolenie, aby ich pytania pokierowały rozmową z dorosłymi. Jeśli rodzice będą postępowali z szacunkiem i rozważą, to zostanie zaspokojona ich ciekawość. Gdy rodzic próbuje ukryć jakieś informacje, wtedy może tylko podsycić ciekawość dziecka i spowodować, że jego wyobrażenia przywoła obrazy jeszcze straszniejsze niż są w rzeczywistości. Gdy dzieci będą się martwiły zaistniałą sytuacją, bardzo ważne jest wsparcie rodzica i zapewnienie, że wszyscy pozostali członkowie

rodziny są zdrowi. Zapewne duży wpływ na rodzeństwo ma smutek wyrażany przez rodziców i zaburzony rytm dnia [8,7].

Dzieci, dzięki delikatnemu, prostemu wyjaśnieniu zaistniałej sytuacji, ujmą wydarzenia w odpowiednie dla nich ramy. Można wykorzystać w rozmowie z nimi np. uspokajające duchowe obrazy: nieba, dusz i miłości.

Jeżeli rodzeństwo jest w takim wieku, że może przeżywać wspólnie z rodzicami smutek związany z niepomyślną diagnozą, to powinno uczestniczyć także w radości bycia z chorym dzieckiem. Już w trakcie ciąży, aby nienarodzone dziecko było dla nich bardziej rzeczywiste, starsze dzieci mogą np. oglądać zdjęcia z USG, czy wyczuwać kopnięcia nabrzuszką mamy. Uczestniczenie rodzeństwa w rodzinnych wydarzeniach takich jak obserwowanie jak maluszek rośnie, czy pomoc mamie w przygotowaniu do porodu, są dla nich sposobem na pomoc we właściwym przeżywaniu emocji. Realne pamiątki zaś, takie jak zdjęcia USG czy odcisk stópki maleństwa, mogą być dla nich w przyszłości przepięknym wspomnieniem. Będą potwierdzeniem ich wspólnej wyjątkowej więzi. I chociaż rodzice często obawiają się, że stworzenie więzi między rodzeństwem a chorym maleństwem spotęguje w przyszłości żal po śmierci dziecka, to jednak najczęściej właśnie ta więź pomaga rodzeństwu przejść przez żałobę. Warto również zwrócić uwagę na to, że czasem to właśnie rodzeństwo jest bardziej otwarte na rozmowę o rzeczywistość swojego małego brata lub siostry niż osoby dorosłe. Dlatego ważne jest, aby cała rodzina wspólnie stawiała się przez te doświadczenie bogatsza [9].

Dzieci odczuwają żal na różne sposoby w zależności od wieku. Bardzo małe prawdopodobnie zupełnie nie rozumieją, że nadchodząca śmierć bratka lub siostrzyczki jest trwałą, nieodwracalną stratą [7].

Nawet starsze rodzeństwo może podejść do tej rzeczywistości z różnym zaangażowaniem. Jedne mogą sprawiać wrażenie jakby zbyt nie interesowały się rzeczywistością i mogły zająć się swoją zabawą. Inne zaś, będą głęboko pogrążone w żalu i mogły swoje emocje otwarcie okazywać. Też moment odczuwania żalu przez rodzeństwo jest wyrażany w indywidualny sposób przez każde z dzieci. Może być odczuwany już w momencie przekazania informacji o chorobie maleństwa, lub na krótko przed porodem, a zdarza się, że dopiero po śmierci brata czy siostry. Wpływ tego zdarzenia na dzieci będzie też ulegał zmianie wraz z upływem czasu. Pustka po odejściu może pojawić się nawet wtedy, gdy dzieci same dojrzeją i zdadzą sobie w pełni sprawę z tego, co kiedyś straciły. Rodzice powinni wspierać dzieci w ich żalu, a jest to wyjątkowo trudne, gdy sami mają problemy ze swoim żalem.

Zdarza się, że rodzice chcą zaangażować rodzeństwo w plan porodu chorego maluszka. Pragną, aby dzieci poznały jeszcze bliżej siostrę czy brata, nawet po jego śmierci. Aby mogli

małeństwo potrzymać, po dotykać i aby miały wtedy nieograniczonyczas na zadawanie pytań. W takiej sytuacji rodzeństwo naśladuje reakcje rodziców i dlatego bardzo ważne jest, aby dorośli odpowiadali na te pytania w sposób prosty i szczery. Będzie to na pewno docenione i pozwoli dzieciom zachować dobre wspomnienia i trwać więź z małeństwem. Taka rozmowa może stać się podwaliną do przyszłych rozmów pomiędzy rodzicami a starszymi dziećmi. Również warto „zatrzymać te chwile”, a zdjęcia i filmy są wyjątkowo cennymi rodzinnymi pamiątkami: „Mamy film, na którym mój młodszy syn z czułością pieści piękne, idealne palce nóżek swojej małej siostrzyczki, śpiewając „Tickle, tickle, tickle”. Są zdjęcia starszego całującego słodką twarzyczkę i porośniętą ciemnymi włoskami główkę siostry. Pomimo bólu chwile, które dzieliliśmy z małą Gianną, stanowiły najlepsze pół godziny, jakie nasza rodzina kiedykolwiek przeżyła (Jennifer, „Dar czasu”). Ulubionymi fotografiami będą zapewne te, które pokazują emocje, relacje i szczegóły oraz potwierdzające miłość i podziw dla dziecka. Również te, które pokazują łzy i uśmiechy. W przyszłości na pewno spowodują wzruszenie fotografie nagiego ciała dziecka, jego ust, włosków czy małych stópek i rączek. Nawet jeśli rodzice zdecydują, że stan noworodka będzie trudnym lub przykrym dla pozostałych dzieci, to warto spędzić z nimi czas i udzielić wyczerpujących wyjaśnień tym co miało miejsce.

Jeżeli starsze dzieci do tej pory brały udział we wszystkim, co było związane z chorym dzieckiem, to wydaje się naturalne, aby również włączyć je w uroczystości pogrzebowe. Dzieci wtedy czują się częścią rodziny, a obserwowanie rodziców także w momencie kiedy cierpią, może pomóc im w poradzeniu sobie z własnymi emocjami. Tak jak w przypadku przygotowań do porodu, tak i przed pogrzebem potrzebne jest pocieszenie, szczerza rozmowa i wyczerpujące wyjaśnienia. Reakcja rodzeństwa w tym trudnym momencie zależy głównie od tego, jak rozumieją śmierć, a także od pomocy i słów pocieszenia od bliskich. Na pewno pomagają zwłaszcza proste i pełne wsparcia rozmowy. Decyzja dotycząca uczestniczenia starszych dzieci w ceremonii pogrzebowej, musi być podjęta przez oboje rodziców w sposób rozważny [9].

Bardzo często rodzice są pod ogromnym wrażeniem tego, w jaki sposób starsze dzieci w sposób naturalny integrują życie i śmierć nowonarodzonego brata czy siostry z ich własnym życiem. „Po obejrzeniu wyjątkowo ładnego zachodu słońca córka odwróciła się do mnie i męża i powiedziała: Mam nadzieję, że Jonah mógł go zobaczyć z nieba! czy gdy przygotowała dla niego rysunek, to wybiegła na zewnątrz i stanęła na palcach trzymając go wysoko nad głową. Potem zapytała, czy uważam, że on mógł to ujrzeć z nieba. Tak samo w nocy, gdy kładziemy ją do łóżka, lubi krzyczeć: Dobranoc Jonah. Kochamy cię!” [7].

Kluczem do wsparcia jest mówienie otwarcie o życiu i śmierci. Dzieci częstowyrządzają

uczucia poprzez kreatywne zabawy. Normalne jest dla nich udawanie lub rysowanie śmierci. W tej formie ukazują zakłóconą atmosferę rodzinną i utratę poczucia bezpieczeństwa. Jest to dla nich forma emocjonalnego otwarcia i przekazania najbliższym swoich uczuć. Starsze rodzeństwo w zetknięciu z niejednoznaczną stratą, wprost może wyrażać pragnienie posiadania zdrowego brata lub siostry i swoje zawiedzione nadzieje. Pojawia się u nich również zazdrość względem swoich rówieśników, którzy posiadają zdrowe rodzeństwo [5,6].

Bardzo ważne jest w tym momencie wsparcie dorosłych. Gdy rodzice i dziadkowie potrafią się dzielić swoimi emocjami z dziećmi w sposób otwarty, nie ukrywając przed nimi swojego bólu, wtedy rodzeństwo uczy się od nich reagować na sytuację, w której uczestniczą. Nie pozostają osamotnieni w swoim cierpieniu, ale mogą współuczestniczyć w bólu dorosłych i wspólnie z nimi mogą zmierzyć się z traumą, która ich spotkała.

W rodzinach „zamkniętych”, gdzie panuje zakłamanie faktów i sztywność emocjonalna, nie ma możliwości wspólnego przeżywania cierpienia i wyrażania emocji. Traumatyczne uczucia są głęboko ukryte i nie ma możliwości otworzenia się i przepracowania problemu. Dzieci są wtedy izolowane i odczuwają stratę podwójnie – czują się opuszczone zarówno przez siostrę czy brata, ale również przez pogrążonych w rozpacz rodziców [8].

Jedną z form pomocy są placówki pediatryczne, które zatrudniają psychologów dziecięcych, którzy mogą udzielić pomocy dzieciom chorym i ich rodzeństwu. Powinni oni również wskazać rodzicom odpowiednią literaturę lub zaproponować im rozmowę. To, że dzieci są pod opieką specjalistów przynosi ulgę również rodzicom, gdyż nie muszą już siebie postrzegać jako jedyne źródło wsparcia dla dzieci.

Ważne jest by dzieci miały możliwość dzielenia się swoją żałobą z innymi osobami, które również doznały straty i przeżywają podobne rozterki i smutek jak one. Często przy hospicjach perinatalnych są utworzone grupy wsparcia dla rodzeństwa dzieci nieuleczalnie chorych. Personel hospicyjny (pielęgniarki, psycholog, czy kapelan) ale i mamy, które wcześniej utraciły swoje dzieci organizują wspólne wyjazdy grupowe. Ważne jest, aby dzieci mogły na kilka dni „zostawić za sobą” absorbujące je sprawy i skupić się wyłącznie na byciu „tu i teraz”. Te kilka dni jest bardzo cennych, gdyż można poświęcić na przeżywanie swojej żałoby wraz z innymi dziećmi, które również zostały dotknięte swoją stratą i uzyskać od nich wsparcie. Oprócz zwiedzania pięknych okolicznych terenów i uczestniczenia w aktywności na świeżym powietrzu, to tak naprawdę chodzi o bycie razem. Ważne jest, aby stworzyć odpowiednie, bezpieczne warunki, w których rodzeństwo może otworzyć się przed sobą nawzajem bez obawy, że ktoś ich oceni, osądzi czy odrzuci. Warunki, w których rodzeństwo może otworzyć się przed sobą nawzajem bez obawy, że ktoś ich oceni, osądzi czy odrzuci [10].

WNIOSKI

Dziecko w sposób naturalny wykazuje zainteresowanie otaczającym światem. Istotnym elementem jest przekazywanie i tłumaczenie przez świat ludzi dorosłych otaczających zjawisk w sposób adekwatny do wieku dziecka. Zinterpretuje ono postrzegane zjawiska we właściwy dla siebie sposób. Temat śmierci jest traktowany jako temat tabu, temat bardzo trudny i ciężki do wyjaśnienia, a jednocześnie bez żadnych oporów pozwala się patrzeć na wszelkiego rodzaju produkcje (filmowe, gry komputerowe, komiksy), gdzie śmierć jest pokazywana w sposób agresywny, patologiczny wywołujący strach. Jest postrzegana jako coś nagłego, nieoczekiwanego.

Kładzie się nacisk na to, by postrzegać zjawisko śmierci wielowymiarowo i przygotowywać do wychowywania w świadomości i do świadomości śmierci [11].

Najważniejszą i najbardziej istotną sprawą jest umiejętność współpracy z dzieckiem i jego otoczeniem. Stworzenie pracy zespołowej (zespołu wspierającego) bezterminowo na wzór –zespołów opieki paliatywnej [12]. Zespół wspomaganie bólu duchowego. Pomaga to również poznać środowisko dziecka i wcześniej zauważać konsekwencje bycia w sytuacji przerastającej doświadczenia zarówno dziecka, jak i otoczenia.

PIŚMIENNICTWO

1. Mesjasz J.: Kłątwa czy dar przemijania? Studium z tanatopsychologii, Engram Difin, Warszawa, 2010, 116.
2. Fabiś A., Muszyński M.: Społeczne wymiary starzenia się, Teoria Opanowania Trwogi i jej implikacje dla opieki i wsparcia w starości. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Administracji, Bielsko-Biała, 2011.
3. Timoszyk-Tomczak C.: Teoria Gerotranscendencji – jej potencjał i ograniczenia. Zakład Psychologii Ogólnej Instytut Psychologii Uniwersytet Szczeciński, Gerontologia Polska, 2017.
4. Szymczyk L.: Funkcjonowanie systemu rodzinnego w sytuacji [w:] Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby, Pedagogika rodziny w teorii i praktyce, tom 03, Opozda D., Parzyszek M. (red.). Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin, 2017.
5. Guzowski A., Krajewska-Kułak E.: Śmierć w mediach – czyli jak media mówią o śmierci, jak mógłby o niej mówić. [w:] Antoszevska B., Binnebesel J. (red.). Porozmawiajmy o śmierci. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 2014.

6. Keirse M.: Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę? Wydawnictwo POLEWN, Radom, 2005.
7. Kuebelbeck A, Davis D.: Dar czasu. O kontynuowaniu ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem, tyt. oryg.: A Gift of Time. Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected To Be Brief. Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera, Wydawnictwo św. Stanisława BM, Kraków, 2017, 103.
8. Łucewicz J.: Rozmawiajmy z dziećmi o przemijaniu i śmierci. Wychowanie Na Co Dzień, 2002, 9, 17-18.
9. Zamarian A.: Edukacja ku dojrzałej recepcji fenomenu śmierci. Humanistyczny wymiar edukacji tanatologicznej. Studia z Teorii Wychowania, 2015, 6, 4(13), 69-80.
10. Sielicka E.: Edukacja tanatologiczna – współczesne wyzwanie. Pedagogika Społeczna, 2015, 14, 2(56), 155-165.
11. Fabiś A.: Śmierć w całożyciowym procesie uczenia się, Rocznik Andragogiczny, 2011, Warszawa – Toruń 2011, 134.
12. Jagielski D., Graczyk M., Jagielska A., Krajnik M.: Czy jest miejsce dla zespołu wspierającego opieki paliatywnej w "ostрым" szpitalu? Analiza działalności Zespołu Wspierającego Opieki Paliatywnej w Szpitalu Uniwersyteckim w Bydgoszczy w latach 2002-2006. Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2008, 2(4), 177-182.

Pacjent z nowotworem krtani wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego i rodziny

Magdalena Lachowicz¹, Grzegorz Bejda²

1. Absolwentka Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku
2. Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

EPIDEMIOLOGIA RAKA KRTANI

W. Domka i wsp. wskazują, że rak krtani stanowi 50% wszystkich nowotworów złośliwych występujących w obrębie głowy oraz szyi [1]. Jest to nowotwór, który częściej występuje wśród mężczyzn, choć zdaniem powyższych autorów ryzyko zachorowania wśród kobiet w ostatnich latach zwiększyło się [1].

Złośliwy nowotwór krtani jest również jednym z głównych źródeł umieralności, biorąc pod uwagę choroby nowotworowe.

Według W. Domki i wsp. [1] rak krtani występuje najczęściej pomiędzy 60 a 70 rokiem życia. W opinii A. Kruk-Zagajewska i wsp. [2] z kolei najwyższa zachorowalność odnotowywana jest w przypadku osób w wieku pomiędzy 66 a 69 rokiem życia. Autorzy jednak wskazują, że rak krtani pojawia się również u osób młodszych, nawet po 20 roku życia [2].

P. Krawczyk i wsp. [3] podają z kolei, że rak krtani dominuje u pacjentów w wieku 50-60 lat.

I. Rzewnicki i J. Biszewska wskazują, że nowotwór złośliwy krtani to głównie rak o charakterze płaskonabłonkowym [4]. P. Krawczyk i wsp. [3] potwierdzają, że rak tego typu stanowi 95% wszystkich nowotworów złośliwych występujących w obszarze głowy oraz szyi. Autorzy zaznaczają tym samym, że najczęściej rozpoznawany jest on już w wysokim stadium zaawansowania. Wiąże się to z niekorzystnym rokowaniem dla pacjenta, nasilonym przebiegiem choroby, a także bardzo często – koniecznością zastosowania leczenia chirurgicznego [3].

Dane statystyczne dotyczące chorych kobiet i mężczyzn na nowotwór złośliwy krtani są publikowane w Krajowym Rejestrze Nowotworów. Statystyki dotyczą zarówno zachorowań,

jak i zgonów. Dane epidemiologiczne wskazują, że częściej na złośliwy nowotwór krtani chorują mężczyźni.

Powyższe dane obejmują już informacje z 1980 roku. W 1980 roku wśród mężczyzn odnotowano 1913 zachorowań na złośliwy nowotwór krtani. U kobiet było to wyłącznie 173 zachorowań w tym roku. Jednocześnie od 1980 do 2005 roku liczba zachorowań, zarówno wśród mężczyzn, jak i kobiet rosła. W 2005 roku odnotowano już 2228 przypadków zachorowań wśród mężczyzn oraz 321 w przypadku kobiet [5]. W 2010 roku, jeżeli chodzi o zachorowania mężczyzn, odnotowano 1924 przypadków. U kobiet natomiast 277. W stosunku do lat poprzednich odnotowano nieznaczny spadek. Jednak dane publikowane przez Krajowy Rejestr Nowotworów w kolejnych latach wskazują, że tendencja jest rosnąca, jeżeli chodzi o zachorowalność na raka krtani. Jednocześnie poziom umieralności jest wysoki. W przypadku mężczyzn w 2010 roku na 1924 zachorowań przypadło 1358 zgonów. Jeżeli chodzi o kobiety – na 277 zachorowań odnotowano 169 zgonów [5].

Najnowsze dane dotyczące zachorowań i zgonów w związku z nowotworem złośliwym krtani dotyczą 2019 roku. W 2019 roku wśród mężczyzn odnotowano 1688 zachorowań na raka krtani. W tym roku raka piersi zdiagnozowano również u 265 kobiet. Na skutek raka krtani zmarło w 2019 roku 1267 mężczyzn oraz 191 kobiet [5]. Zgodnie ze statystykami KRN w 2019 roku największa zachorowalność przypadała na pacjentów w wieku 65-69 lat (38%) w przypadku mężczyzn. W przypadku kobiet był to wiek 70-74 lata (5,1%).

Warto podkreślić, że nawet jeśli wiek zachorowania wynosi zwykle powyżej 60 lat, młodszy ludzie również coraz częściej chorują, zwłaszcza w ostatnich latach.

CZYNNIKI SPRZYJAJĄCE ROZWOJU RAKA KRTANI – ETIOLOGIA

Powszechnie uznaje się, że rak krtani występuje częściej w przypadku osób wcześniej zaczynających palenie tytoniu oraz jego regularne stosowanie, osób regularnie spożywających duże ilości alkoholu (zwłaszcza, jeżeli występuje dodatkowo palenie tytoniu), osób u których zdiagnozowano już wstępne stadium raka tzw. dysplazję oraz osób zakażonych wirusem HPV16 [6]. Warto podkreślić, że podobnie jak w przypadku większości rodzajów raka, nadal nie jest jasne, dlaczego rak rozwija się w okolicy gardła i krtani. Niemniej możliwe jest scharakteryzowanie pewnych czynników, które mogą przyczynić się do jego wystąpienia. Do głównych przyczyn zalicza się współcześnie, tak jak wspomniano, palenie tytoniu, picie alkoholu oraz wirus HPV16. Od około 10 lat istnieje pewność, że w szczególności guzy gardła

są spokrewnione z wirusem brodawczaka ludzkiego HPV16 [7]. Jest to zatem stosunkowo nowa przyczyna, która od dawna z kolei jest znana w etiologii raka szyjki macicy kobiet [8]. Także M. Fol i E. Jachowicz wskazują, że infekcja wirusem HPV może przyczynić się do rozwoju raka krtani, natomiast autorzy wskazują, że „*od momentu zainfekowania wirusem HPV do powstania nowotworu o charakterze inwazyjnym upływa średnio 20-30 lat*” [9].

D. Jurkiewicz i wsp. [10] wymieniają łącznie 13 czynników ryzyka zachorowania na raka krtani. Są to kolejno: palenie papierosów oraz nadużywanie alkoholu, narażenie na ekspozycję środowiskową np. zawodową, zanieczyszczenia, bierne palenie, nieprawidłowa higiena jamy ustnej, stany przedrakowe, dieta, współistniejące choroby, wcześniej przebyta radioterapia, położenie geograficzne, infekcje wirusowe typu HIV, HPV, HSV, refluks żołądkowo-przełykowy bądź krtaniowo-gardłowy [10].

Za najlepiej rozpoznany czynnik sprzyjający rozwojowi raka krtani uznawane jest palenie papierosów, a także nadużywanie alkoholu [11]. To właściwie dym papierosowy może wpływać na rozwój raka krtani. M. Fol i E. Jachowicz wskazują, że wśród pacjentów z rakiem krtani, aż 98% z nich stanowiły osoby palące 20. papierosów bądź więcej dziennie [9]. Palenie papierosów jest tym samym głównym chemicznym czynnikiem ryzyka raka krtani [12].

B. Boci i A. Cuko [13] wskazują również, że do głównych czynników ryzyka raka krtani należy również zaliczyć nadużywanie alkoholu. Autorzy wskazują, że według badań europejskich 58% przypadków pacjentów cierpiących na raka krtani spożywa alkohol, a 75% zarówno tytoń, jak i alkohol [13]. Oprócz tego spożywanie alkoholu może wpływać na umiejscowienie zmian o charakterze nowotworowym [9]. M. Fol i E. Jachowicz wskazali dodatkowo, że u osób, które nie palą i nie piją, rak krtani rozwija się najczęściej w obrębie głośni [9]. Tym samym u chorych spożywających alkohol rak krtani pojawiał się przede wszystkim w obrębie nadgłośni oraz gardła dolnego [9].

Należy wskazać równocześnie, iż rak krtani można uznać za chorobę zawodową [14]. Do najważniejszych zanieczyszczeń, które mogą powodować raka gardła i krtani, należą azbest, arsen, nikiel, chrom, benzopiren oraz aerozole zawierające kwas siarkowy [15]. Jednak wskazuje się, że narażone na raka krtani są w szczególności te osoby, które przez wiele lat przebywają w środowisku, gdzie stężenie tych substancji jest wysokie.

Oprócz tego M. Fol i E. Jachowicz wskazali, że na rozwój raka krtani mogą mieć: refluks żołądkowo-przełykowy oraz refluks krtaniowo-gardłowy. W badaniach wykazano, że zarówno GER, jak i LPR mogą przyczyniać się do rozwoju raka krtani

Pacjent z nowotworem krtani wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego i rodziny

o charakterze płaskonabłonkowym [9]. Refluks w obu typach może bowiem prowadzić do stanu zapalnego w krtani, to z kolei może wpływać na rozwój raka w obrębie krtani.

Opisane powyżej czynniki należą do głównych możliwych przyczyn wystąpienia raka krtani. Tak jak wspomniano, od kilku lat podkreśla się przede wszystkim wpływ nikotyny i alkoholu na rozwój raka krtani. L. Innocentini i A. Teixeira [16] podkreślają, że polityka zdrowia publicznego powinna koncentrować się na edukacji populacji na temat czynników ryzyka i dostępie do ulepszonych usług medycznych w celu wczesnej diagnozy i leczenia, które tym samym przyczynią się do poprawy wskaźników przeżycia pacjentów chorych na raka krtani.

WCZESNE OBJAWY RAKA KRTANI

Im wcześniejsze wykrycie raka krtani, tym większe szanse na wyzdrowienie. Zazwyczaj pacjenci zgłaszają się do lekarza już w zaawansowanym stadium choroby. Wówczas stosuje się najczęściej już leczenie paliatywne, przedłużające życie. Nie wszyscy pacjenci pamiętają, że jeżeli którekolwiek z niepokojących objawów utrzymuje się dłużej niż 3. tygodnie, należy niezwłocznie skontaktować się z lekarzem. Szybka diagnoza jest konieczna, aby podjąć odpowiednie leczenie.

Trudności w połykaniu (ból)	Uczucie ciała obcego w gardle	Ból promieniujący do ucha	Kaszel	Chrypka	Ból lub drapanie w gardle
Zmiana barwy głosu	Ból przy przełykaniu	Głośny, utrudniony oddech	Plucie krwią	Odkrztuszanie płwociny	Nieprzyjemny zapach z ust
	Utrata masy ciała	Powiększenie węzłów chłonnych szyi	Bładość skóry	Oslabienie, poczucie zmęczenia	

Rycina 1. Objawy raka krtani

Do typowych objawów raka krtani zalicza się m.in.:

- trudności w połykaniu,
- ciało obce lub guzek odczuwane w gardle,
- ból promieniujący do ucha,
- kaszel (czasami z płwociną),

- chrypkę,
- ból lub drapanie w gardle,
- guzki tworzące się na szyi [17].

Warto również zaznaczyć, że oznaki i objawy raka krtani zależą od lokalizacji nowotworu, jego wielkości i stopnia rozprzestrzeniania się. Wskazuje się równocześnie, że najczęstszym wczesnym objawem raka krtani jest chrypka, a nawet zmiana głosu [18].

Uważa się, że nowotwory krtani, które tworzą się na strunach głosowych (głośnia), często powodują chrypkę lub zmianę głosu [18]. Identyfikacja tych objawów może prowadzić do wykrycia raka krtani na wczesnym etapie. Chory powinien zgłosić się do lekarza, jeżeli zmiany głosu nie ustąpią w ciągu 2. tygodni. Należy zaznaczyć również, że w przypadku nowotworów, które nie zaczynają się na strunach głosowych, chrypka pojawia się dopiero, gdy nowotwory osiągną późniejszy etap lub rozprzestrzenią się na struny głosowe.

Dodatkowo do oznak raka krtani zalicza się również: ból przy przełykaniu, a nawet głośny lub utrudniony oddech. Ból i problemy z oddychaniem lub przełykaniem mogą być objawami bardziej zaawansowanego raka krtani.

Ponadto osoby chore na nowotwory bardzo często tracą także na wadze i odczuwają chroniczne zmęczenie. Często także skóra staje się blada. Zdarza się równocześnie, że wczesne objawy raka krtani łatwo pomylić ze zwykłą infekcją.

Warto jednak podkreślić, że wymienione objawy są jednak nie tylko charakterystyczne dla raka. Mogą również wystąpić przy stanach zapalnych i innych chorobach. Z drugiej strony guz może rosnąć w gardle i krtani, nie będąc zauważonym przez wczesne sygnały ostrzegawcze.

ROZPOZNANIE, PROFILAKTYKA I LECZENIE RAKA KRTANI

Wielu chorych odkłada wizytę u lekarza. Chociaż ten strach jest zrozumiały, ważne jest, aby jak najszybciej udać się na wizytę lekarską w przypadku zaobserwowania niepokojących objawów. Badania diagnostyczne mają na celu pozyskanie odpowiedzi na następujące pytania:

- czy pacjent posiada guz i czy jest on łagodny czy złośliwy?
- jaki jest dokładny rodzaj nowotworu i gdzie się znajduje?
- jaki jest ogólny stan pacjenta? Jak daleko posunęła się choroba?
- czy są przerzuty?
- które leczenie może dać największy sukces?

Pacjent z nowotworem krtani wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego i rodziny

- jakiego rodzaju leczenia można się spodziewać w danym przypadku?

Wszystkie kroki diagnostyczne mają dwa cele: powinny potwierdzić lub wyeliminować podejrzenie o nowotwór, jeżeli zaś podejrzenie się potwierdzi, lekarze muszą dokładnie określić, gdzie znajduje się guz, jak duży jest, z jakiego typu komórek składa się i czy nie ma już przerzutów [19].

Pierwszym etapem diagnostyki jest wywiad na temat historii medycznej [20]. Podczas wywiadu lekarz omawia z pacjentem obecne objawy i czas ich trwania, przebyte i współistniejące choroby oraz możliwe czynniki ryzyka. Bardzo ważne jest również, aby pacjent poinformował lekarza o wszystkich przyjmowanych lekach, w tym o suplementach, których żaden lekarz nie przepisał. Substancje te mogą również powodować działania niepożądane lub interakcje z innymi lekami. Ponadto, w celu wyjaśnienia, czy w ogóle występują jakieś widoczne zmiany patologiczne – na przykład zapalenie, leukoplakia lub owrzodzenie – należy najpierw zbadać krtani np. za pomocą laryngoskopii [21]. Dzięki laryngoskopii możliwa jest także ocena stopnia zaawansowania choroby. W celu ostatecznego postawienia diagnozy konieczne jest zbadanie tkanki ze zmiany w gardle lub krtani (badanie histologiczne). To usunięcie tkanek (biopsja) jest (z wyjątkiem łatwo dostępnych obszarów jamy ustnej) zwykle wykonywana w znieczuleniu podczas bezpośredniej endoskopii krtani pod mikroskopem.

Istotnym elementem diagnostyki w przypadku raka krtani są również badania obrazowe takie jak: tomografia komputerowa szyi, prześwietlenie klatki piersiowej czy ultrasonografia węzłów chłonnych na szyi.

Tak jak wspomniano, niestety doświadczenie pokazuje, że wiele osób dotkniętych chorobą udaje się do lekarza dopiero wtedy, gdy guz jest tak duży, że nie mogą już połykać ani oddychać. Jest to spowodowane tym, że znaki ostrzegawcze tj. wstępne objawy są często bagatelizowane lub tłumione. Wówczas leczenie jest często znacznie bardziej złożone i długotrwałe, a szansa na wyzdrowienie jest również mniejsza. Jeżeli pacjent zauważy którekolwiek z przedstawionych objawów, które nie ustąpiły po trzech tygodniach mimo podjętego leczenia, należy ustalić ich przyczynę. Należy wówczas udać się do specjalisty od uszu, nosa czy gardła. Tylko specjalista może wykluczyć lub zdiagnozować raka gardła lub krtani.

W przypadku leczenia raka krtani stosuje się przede wszystkim leczenie chirurgiczne, ale także radioterapię i chemioterapię. Chirurgia i radioterapia są w szczególności stosowane w przypadku pacjentów, u których nowotwór znajduje się we wczesnym stadium. W przypadku

nowotworu już zaawansowanego stosuje się najczęściej każdą z trzech wskazanych metod leczenia.

Leczenie chirurgiczne polega głównie na wycięciu zmiany nowotworowej, a także na częściowym lub całkowitym usunięciu krtani. Częściowe lub całkowite usunięcie krtani określa się mianem laryngektomii. Na skutek operacji pacjent traci możliwość mówienia i oddychania, wobec czego konieczne jest również wykonanie tracheostomii. Jeżeli u pacjenta zostanie przeprowadzona laryngektomia całkowita, rurka tracheotomijna umiejscowiona jest na stałe.

Celem radioterapii z kolei jest użycie promieniowania, aby zniszczyć komórki nowotworowe [22]. Terapia radioterapią ma charakter paliatywny, jej zadaniem jest poprawa jakości życia pacjenta, jak również przedłużenie życia [22]. Chemioterapia w przypadku raka krtani stosowana jest jako uzupełnienie pozostałych metod leczenia. Jest ona stosowana w przypadku zaawansowanego stadium choroby.

LARYNGEKTOMIA W LECZENIU RAKA KRTANI

Laryngektomia należy do grupy operacji paliatywnych [23]. Oznacza to, iż jest to głównie operacja mająca na celu przedłużenie życia chorego oraz zminimalizowanie dotkliwych skutków związanych z chorobą, w tym przypadku nowotworem krtani. Wyróżnia się laryngektomię częściową oraz całkowitą. Jest to zabieg laryngologiczny, który polega na częściowych bądź całkowitym usunięciu krtani.

Należy oczywiście podkreślić także, że laryngektomia całkowita jest głównie przeprowadzana w przypadku pacjentów z zaawansowanym nowotworem krtani. W przypadku całkowitego usunięcia krtani pacjent traci możliwość mówienia, natomiast droga oddechowa zostaje jednocześnie oddzielona od drogi pokarmowej, dlatego istnieje konieczność wykonania tracheostomii. Laryngektomię całkowitą przeprowadza się jednak w szczególnych przypadkach pacjentów. Głównie jest ona stosowana, jeżeli radioterapia, bądź chemioterapia nie przyniosły efektów lub gdy wykluczono zastosowanie laryngektomii częściowej [24]. Życie pacjenta po przeprowadzeniu laryngektomii bardzo się zmienia, wymaga to również odpowiedniej pielęgnacji.

Laryngektomię częściową określa się z kolei często mianem funkcjonalnej – wynika to z tego, że pacjent może zachować niektóre z funkcji życiowych takich jak m.in. oddychanie. Możliwe jest również częściowe zachowanie głosu. O. Jurek-Matusiak i wsp. [25] wskazują, że laryngektomia częściowa jest jedną z metod leczenia guzów krtani o niskim i średnim

stopniu zaawansowania, która ułatwia zachowanie narządu i jego funkcji fizjologicznych (oddychanie, fonacja, funkcja obronna i refleksyjna) [25]. Zdaniem autorów tradycyjne laryngektomie dzieli się na 3 grupy [25]:

- pionowe częściowe laryngektomie,
- laryngektomie częściowe poziome,
- nietypowe laryngektomie.

PSYCHOSPOŁECZNE KONSEKWENCJE LARYNGEKTOMII

Laryngektomia wiąże się przede wszystkim z szeregiem konsekwencji w wymiarach psychicznym i społecznym. O psychospołecznych skutkach laryngektomii pisali m.in. K. Cieślak i wsp. [26]. Są one uwarunkowane zmianami, które zachodzą w sferze funkcjonalnej i wizerunkowej pacjenta. Oczywiście należy zaznaczyć, że samo rozpoznanie choroby nowotworowej w przypadku pacjentów generuje negatywne konsekwencje w wymiarze psychicznym. Pacjent już na tym etapie odczuwa takie emocje jak smutek czy przygnębienie. Stres to także podstawowy element występujący w przypadku osób chorych na nowotwór [27].

Na skutek laryngektomii pacjent może odczuwać trudności w oddychaniu, zmieniają się również nawyki żywieniowe. Równocześnie pacjenci po laryngektomii narzekają na zaburzenia komunikacji oraz obniżoną samoocenę [28]. W przypadku pacjentów po laryngektomii częściowej naturalne mówienie jest pogorszone – jest to głównie uwarunkowane częstym zachłystywaniem się [26]. Większe trudności następują jednak w przypadku pacjentów po laryngektomii całkowitej. Pacjent nie ma możliwości używania głosu fizjologicznego, co stanowi źródło wielu problemów w sferze psychospołecznej. Utrata głosu powoduje, że pacjenci odczuwają trudności w porozumiewaniu się z innymi osobami. Nie są oni tym samym w pełni przekazywać odczuwanych emocji. K. Cieślak i wsp. wskazują równocześnie, że utrata głosu może powodować u pacjentów zaburzenia w odczuwaniu i przeżywaniu własnej tożsamości [26]. Równocześnie na zaburzenie wizerunku wpływa również otwór tracheostomijny. Pacjentom często trudno więc zaakceptować swój nowy wygląd, co może skutkować pojawieniem się zaburzeń w sferze psychicznej.

K. Cieślak i wsp. nawiązują również do utraty węchu oraz smaku. Niemniej jednak najważniejsze negatywne skutki psychospołeczne wiążą się z zaburzeniem mowy pacjentów po całkowitej laryngektomii. Pacjenci nie są w stanie mówić głośno, dlatego zdarza się, że

muszą przede wszystkim posługiwać się mową niewerbalną bądź pismem [26]. Wpływa to tym samym na samą jakość procesu komunikacyjnego. Pacjentowi trudniej będzie przekazać informacje, wydłuży się tym samym czas komunikacji z innymi osobami. Powoduje to również, że pacjenci po laryngektomii całkowitej częściej celowo izolują się od otoczenia [29]. Zazwyczaj towarzyszy im także lęk przed rozwojem choroby [28], który może prowadzić również do zaburzeń o podłożu depresyjnym. Wykazano m.in. że osoby po całkowitej laryngektomii częściej cierpią na depresję niż inni pacjenci po zabiegach chirurgicznych [30].

Warto zaznaczyć, że według K. Cieślak i wsp. laryngektomia całkowita istotnie wpływa na poziom jakości życia pacjentów, zwłaszcza subiektywną ocenę jakości życia [26].

POWIKŁANIA ORAZ NASTĘPSTWA LARYNGEKTOMII

Powikłania oraz zaburzenia mogą występować w przypadku wszystkich zabiegów operacyjnych. Podobnie jest w przypadku laryngektomii częściowej oraz całkowitej. Po laryngektomii pacjent może odczuwać duszności, mieć chrypkę oraz uczucie ciała obcego w gardle. Ponadto objawem występującym po laryngektomii są również powiększone węzły chłonne [23].

Do podstawowych powikłań, które mogą wystąpić po operacji laryngektomii zalicza się [13].

1. Przetoka gardłowo-skóra – ten rodzaj powikłania występuje w przypadku, gdy ślina pacjenta przedostaje się na powierzchnię skóry na skutek rozdarcia rany.
2. Krwawienie – może wystąpić w obu rodzajach laryngektomii, zazwyczaj występuje wraz ze wzrostem ciśnienia, krwawienie może nastąpić również z rany operacyjnej. Dotyczy to również pokrwawiania z rurki tracheotomijnej.
3. Obrzęk, zasinienie, może wystąpić również ból szyi, a także obrzęk twarzy.
4. Nawracające zapalenie tchawicy, tworzenie się strupów, zarówno w tchawicy jak i w rurce (konieczne jest nawilżanie powietrza oraz odpowiednia pielęgnacja w miejscu umieszczenia rurki tracheotomijnej).
5. Zmiany skórne w okolicy założenia rurki tracheotomijnej, zaczerwienienie, podrażnienie, swędzenie – konieczna odpowiednia higiena oraz pielęgnacja skóry.
6. Zakażenie rany – szczególnie w przypadku niezachowania odpowiedniej toalety rurki tracheotomijnej.

7. Zasychanie wydzieliny w dolnych drogach oddechowych – spowodowane nieodpowiednim nawilżaniem tchawicy lub też problemami z odkrztuszaniem.

Do powikłań występujących najrzadziej zalicza się m.in. zator, czy udar mózgu. Rzadko pojawić się mogą natomiast takie powikłania jak: niewydolność tarczycy, czy odma śródpiersiowa [31].

W związku z tym, że mówienie pacjenta po laryngektomii jest utrudnione, kluczowe są w tym przypadku działania terapeutyczne oraz rehabilitacyjne. Pacjenci mogą w tym zakresie korzystać z rehabilitacji logopedycznej. Należy także zaznaczyć, że potrzebna może okazać się także psychoterapia. Jej celem jest przygotowanie chorych pacjentów do operacji, a także poprawa ich codziennego funkcjonowania. Dzięki psychoterapii można tym samym obniżyć ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych po operacji, tym bardziej, że życie chorego po laryngektomii znacząco się zmienia. Kontakt ze specjalistami może okazać się również potrzebny już po rozpoznaniu choroby nowotworowej. Takie rozpoznanie jest bez wątpienia podłożem ogromnego stresu u pacjentów. W opinii P. Jankowskiej i wsp. [23] dla niektórych pacjentów pobyt w szpitalu jest dodatkowym stresorem, który może doprowadzić nawet do depresji [23]. Autorzy zwracają uwagę również na to, że samopoczucie pacjenta po operacji całkowitego usunięcia krtani może być gorsze, niż przed operacją ratującą lub przedłużającą życie. Są to czynniki, które istotnie będą w tym przypadku wpływać na jakość życia pacjentów. W przypadku pacjentów po laryngektomii ważne są również ćwiczenia oddechowe.

TRACHEOTOMIA – PODSTAWY STOSOWANIA

Zabieg laryngektomii polega na częściowym lub też całkowitym usunięciu krtani, w zależności od przebiegu choroby, umiejscowienia nowotworu i jego rodzaju. Na skutek laryngektomii usuwane są fałdy głosowe, dzięki którym możliwe jest wytwarzanie dźwięków. Niemniej jednak chorzy po laryngektomii mogą być w stanie mówić, dzięki czemu komunikacja z innymi osobami jest zachowana. Przy wykonaniu laryngektomii całkowitej konieczny jest również zabieg tracheostomii.

Tracheotomia jest zabiegiem operacyjnym ratującym życie [32]. Po raz pierwszy została ona opisana już w 1649 roku, jednak dopiero w kolejnym wieku wskazano na jej medyczne wykorzystanie [32]. Ogólna definicja tracheotomii jest następująca: rozcięcie tchawicy. Wyróżnia się w tym przypadku tracheotomię nagłą bądź nienagłą. Nagła tracheotomia wykonywana jest, gdy chory nie może oddychać i konieczne jest natychmiastowe

przeprowadzenie zabiegu [32]. Tracheotomia przeprowadzana jest, aby wprowadzić rurkę do dróg oddechowych, a tym samym umożliwić oddychanie.

Tracheostomia nie jest również zabiegiem pozbawionym ewentualnych powikłań. Dotyczy to zarówno powikłań w czasie operacji, jak również powikłań pooperacyjnych. Podstawowymi powikłaniami występującymi po operacji są [32]:

- krwawienia,
- zakażenia wokół rurki,
- przemieszczenie się lub całkowite wypadnięcie rurki,
- odma śródpiersiowa [32].

Równocześnie krwawienia mogą wystąpić także jako objaw późny – w związku z wytworzeniem się odleżyn od rurek tracheotomijnych [32].

Kluczowe pozostaje odpowiednie postępowanie w związku z pielęgnacją i higieną tracheostomii. Konieczna jest tu odpowiednia osłona tracheostomy wśród pacjentów po laryngektomii. Należy zwrócić uwagę na toaletę rurki tracheotomijnej. Toaleta rurki tracheotomijnej powinna odbywać się codziennie, rano i wieczorem. Jeżeli istnieje konieczność wykonania działań pielęgnacyjnych częściej – powinny one zostać przeprowadzone w sposób rutynowy. Kluczowe jest jednak, aby pacjent przestrzegał zasad aseptyki. Pozwoli to uniknąć ryzyka pojawienia się infekcji. Pacjent powinien używać jałowych środków. Skóra wokół przetoki powinna być tym samym przemywana gazikami ze środkiem dezynfekującym. Bardzo ważna jest jednak intensywność wykonywanych ruchów – pacjent powinien oczyścić skórę delikatnie, aby tym samym nie doprowadzić do wysunięcia rurki. Jednocześnie wskazane jest codzienne wymienianie tasiemek stabilizujących. Istotne jest, aby jednocześnie pacjent codziennie kontrolował skórę wokół rurki tracheotomijnej. Jest to konieczne, aby odpowiednio wcześnie zidentyfikować ewentualną infekcję bądź krwawienie. Opatrunki tracheostomii należy również wymieniać w przypadku wystąpienia zabrudzeń. Wyposażeniem szczególnie przydatnym w procesie pielęgnacji tracheostomii są: opatrunki oraz opaski tracheotomijne, woda utleniona, jałowa gaza, środek dezynfekujący.

Oprócz samej toalety tracheostomii i zmiany opatrunku pod kołnierzem rurki konieczna jest także odpowiednia pielęgnacja skóry wokół tracheostomii. Należy codziennie także oczyszczać skórę wokół rurki np. za pośrednictwem bawełnianych gazików nasączonych wodą. W tym celu można także wykorzystać roztwory chlorku sodu. Istotne jest jednak, aby przed przystąpieniem do działań pielęgnacyjnych wymyć ręce, sprawdzić miejsce tracheostomii.

OPIEKA PIELĘGNIARSKA NAD PACJENTEM Z NOWOTWOREM KRTANI

Problemy pielęgnacyjne pacjenta

Pacjenci po laryngektomii z rurką tracheotomijną muszą przystosować się całkowicie do nowych warunków życia. Po operacji należy szczególną uwagę zwrócić na pomoc pacjentowi w wykonywaniu codziennych czynności, które wcześniej nie sprawiały trudności, a także w rutynie pielęgnacyjnej skóry wokół rurki oraz toalecie rurki tracheotomijnej. Kluczowym zadaniem pielęgniarki i personelu medycznego jest przede wszystkim edukacja pacjenta oraz jego bliskich. W efekcie działań edukacyjnych pacjent powinien samodzielnie stosować pielęgnację, rozpoznawać objawy niepożądane i kontrolować swój stan zdrowia, także pod kątem potencjalnych infekcji [23].

W przypadku pacjentów chorych na nowotwór krtani po laryngektomii z rurką tracheotomijną występuje kilka kluczowych problemów pielęgnacyjnych. W stosunku do tych problemów można odnieść konkretne interwencje pielęgniarские, które będą niwelować te problemy lub ograniczać ich skutki [23].

Pierwszym problemem pielęgnacyjnym może być ryzyko pojawienia się zaburzeń w odżywianiu. Pacjent po laryngektomii powinien zastosować odpowiednie postępowania żywieniowe, nauczyć się nowych nawyków. Odżywianie chorego z rurką tracheotomijną trwa zwykle także dłużej. W przypadku tego problemu pielęgnacyjnego celem pielęgniarki będzie wyeliminowanie ryzyka wystąpienia zaburzeń odżywiania w przypadku chorego z tracheotomią. Pielęgniarka powinna: ocenić stan chorego pacjenta pod kątem nawyków żywieniowych, stosowanej diety, stopnia ewentualnego niedożywienia, wprowadzić działania edukacyjne w związku z nowymi zasadami żywienia oraz dietą. Kluczowe jest, aby pielęgniarka przedstawiła choremu także zasady stosowania diety o wysokiej zawartości białka oraz energii. Jest to konieczne, aby chory przyjmował odpowiednią ilość kalorii oraz składników odżywczych. Dzięki podjętym działaniom istnieje możliwość, że u pacjenta nie wystąpią zaburzenia odżywiania i będzie on przyjmował odpowiednią ilość pokarmu [23].

Kolejny istotny problem pielęgnacyjny dotyczyć może niepokoju pacjenta w związku z uczuciem duszności po tracheostomii. Duszność może powodować u pacjenta więc nie tylko dolegliwości fizyczne, ale również psychiczne. Tym samym przyczynia się ona do obniżenia samopoczucia chorego. Celem działań pielęgniarских będzie w tym przypadku obniżenie częstotliwości występowania duszności u chorego. Pielęgniarka w tym przypadku powinna ocenić specyfikę występujących u chorego duszności. Należy

zwrócić tym samym na czynniki, które mogą nasilać duszności np. pozycja leżąca. Bardzo często duszności występują podczas prób zaśnięcia chorego. Kolejnym ważnym działaniem jest zapewnienie odpowiedniej wilgotności oraz temperatury w miejscu przebywania chorego – pacjent powinien być również poinformowany o konieczności nawilżania powietrza po tracheostomii w domu bądź pomieszczeniach, w których przebywa. Zbyt niska wilgotność powietrza jest jednym z czynników, które sprzyjają pojawieniu się duszności [33]. W przypadkach szpitalnych, jeżeli duszności są nasilone, według wskazań lekarza, możliwe jest podanie choremu tlenu [23]. Jeżeli objawy duszności będą utrzymywać się, konieczne jest podanie leków lub pobranie krwi w celach diagnostycznych. Aby zminimalizować uczucie niepokoju należy także zapewnić pacjentowi spokój i odpowiednią atmosferę do odpoczynku. W przypadku, gdy duszności ustąpią, poziom niepokoju chorego obniży się. Będzie to tym samym spowodowane poprawą możliwości swobodnego oddychania.

Istotnym problemem w szczególności nowych pacjentów po laryngektomii są trudności w pielęgowaniu tracheostomii oraz brak wiedzy na temat procesu pielęgnacyjnego ogółem. Celem interwencji pielęgniarskiej będzie w tym przypadku poszerzenie wiedzy pacjenta odnośnie odpowiedniej pielęgnacji rurki tracheotomijnej, a tym samym obniżenie ryzyka doprowadzenia do infekcji. Do działań pielęgniarskich w tym przypadku należy zaliczyć: ocenę stopnia wiedzy pacjenta na temat pielęgnacji tracheostomii, ocenę możliwości chorego w zakresie pielęgnacji oraz identyfikację trudności w pielęgowaniu, edukację pacjenta w kontekście właściwej, codziennej pielęgnacji tracheostomii i utrzymania higieny. Istotnym działaniem pielęgniarki w zakresie tego problemu pielęgnacyjnego jest również motywowanie pacjenta do samodzielnej pielęgnacji rurki tracheotomijnej. Równocześnie pacjent powinien mieć świadomość, że w przypadku wystąpienia trudności, może oprzeć się na pomocy bliskich lub personelu medycznego. Celem tych działań jest nauka pacjenta z rurką tracheotomijną na temat właściwej pielęgnacji i higieny, a tym samym obniżenie ryzyka infekcji [23].

Tak jak wspomniano, pacjenci onkologiczni są szczególnie narażeni na dodatkowy stres, który może być tym samym podłożem wystąpienia zaburzeń psychicznych. S. Gołota i wsp. [34] wskazali, że objawy lękowe i depresja pojawiają się u około 50% pacjentów onkologicznych. Również O. Dąbska i wsp. [35] opisali wpływ choroby nowotworowej na stan emocjonalny pacjentów. Problemem pielęgnacyjnym wśród pacjentów z tracheostomią będzie w tym przypadku depresja spowodowana wizerunkiem ciała oraz dostosowaniem się do nowych warunków życia. Celem pielęgniarki jest w tym przypadku zminimalizowanie objawów zaburzeń depresyjnych oraz zaakceptowanie przez chorego obecnej sytuacji życiowej

oraz wizerunku ciała. Proponowanymi działaniami pielęgniarskimi w tym aspekcie są: kontrolowanie stanu psychicznego chorego, inicjacja spotkań z rodziną oraz specjalistami, stałe zapewnianie chorego o możliwym wsparciu, poinformowanie chorego o możliwościach terapeutycznych, zachęcanie do udzielania się w grupach wsparcia pacjentów lub osób po laryngektomii. Pielęgniarka powinna ocenić również to, czy pacjent może otrzymać wsparcie od osób bliskich. W przypadku depresji prawdopodobnie wystąpi konieczność kontaktu z wyspecjalizowanym personelem i podjęcia terapii. Pozwoli to uporać się pacjentowi z nową sytuacją życiową po operacji, a także przyspieszy rekonwalescencję [23].

Kluczowym zadaniem personelu medycznego i pielęgniarek w przypadku osób pozbawionych krtani jest aspekt edukacyjny oraz odpowiednie wsparcie. Pacjent po laryngektomii może odczuwać stres, przygnębienie, a nawet rozpacz – są to uczucia często występujące u pacjentów po całkowitym usunięciu krtani [23]. W związku z tym jest nie tylko ważne, aby nauczyć pacjenta, jak powinien dbać o siebie i swoje zdrowie w nowych warunków, ale także to, aby otrzymał on odpowiednią pomoc terapeutyczną w przypadku wystąpienia zaburzeń o podłożu psychicznym.

PROBLEMY RODZINY PACJENTA PO WYKONANEJ TRACHEOSTOMII

Rak krtani jest chorobą, która znacznie utrudnia życia pacjenta. Przebyta laryngektomia i tracheostomia jest nie tylko wyzwaniem dla chorego, ale także dla jego rodziny. Bardzo często pacjenci po laryngektomii nie są już w stanie kontynuować pracy zawodowej, co może jednocześnie wpływać na sytuację finansową jego rodziny. Ponadto kluczowe jest, tak jak wspomniano, wsparcie społeczne dla pacjentów onkologicznych. Szczególnie po laryngektomii obniża się ocena jakości życia, dlatego ważne jest, aby rodzina obdarzała pacjenta odpowiednim wsparciem, a co więcej – organizowała pomoc w pielęgowaniu, jeżeli zachodzi taka potrzeba [23].

Konieczna może okazać się również całkowita reorganizacja życia codziennego. Pacjent z rurką tracheotomijną nie będzie w stanie wykonywać części trudniejszych obowiązków domowych, nie powinien także dźwigać, przemęczać się, podejmować wzmożonej aktywności fizycznej. Potrzebne będzie w tym zakresie wyłączenie pacjenta lub organizację pomocy [23].

Jeżeli pacjent nie jest w stanie samodzielnie poradzić sobie z toaletą rurki tracheotomijnej – bliska osoba również może uczestniczyć w tym procesie. Mowa tu

Pacjent z nowotworem krtani wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego i rodziny

w szczególności o odsysaniu wydzieliny, zmianie opatrunku, oczyszczeniu rurki tracheotomijnej czy kontroli nawyków żywieniowych chorego. Pomoc ta powinna być organizowana w przypadku osób starszych, niemogących poradzić sobie z codzienną rutyną pielęgnacyjną. Oczywiście jest to również związane z czasem poświęconym na odpowiednią higienę. Osoby bliskie muszą zarezerwować określoną ilość czasu rano i wieczorem, aby pomóc pacjentowi w toalecie rurki tracheotomijnej i skóry wokół rurki. Pomoc rodziny może w tym przypadku zapobiec problemom związanym z nieodpowiednią higieną rurki tracheotomijnej [23].

Pomoc osób bliskich może objawiać się również w organizacji ćwiczeń oddechowych czy ćwiczeń mowy, organizacji spacerów i lekkiej aktywności fizycznej. Wsparcie rodziny pozwala również na zachowaniu pozytywnego nastroju chorego, wpływać będzie jednocześnie na poziom jego samooceny. Bardzo ważne jest, aby rodzina podejmowała z pacjentem rozmowę na temat jego stanu zdrowia, emocji i oczekiwań. Jest to również forma ćwiczeń mowy dla pacjenta, który nie może mówić głośno i szybko. Rodzina pełni w tym wszystkim funkcję opiekuna, pomaga pacjentowi w samoopiece, przejmuje także dawne role życiowe chorego. Oczywiście pacjenci z tracheostomią mogą liczyć także na wsparcie lekarza, czy pielęgniarki w warunkach domowych (organizowanie wizyt), jednak na co dzień w pobliżu pacjenta znajduje się przede wszystkim rodzina. Należy tym samym przewidywać, że pacjenci samotni, bez rodziny, nieotrzymujący takiej formy pomocy i wsparcia, będą mieć obniżoną ocenę jakości życia [23].

POSTĘPOWANIE ŻYWIENIOWE PACJENTA PO TRACHEOSTOMII

Zdaniem A. Kapały [36] odpowiednie żywienie jest jednym z elementów leczenia onkologicznego. Dotyczy to w szczególności chorych na nowotwory złośliwe. W przypadku postępowania żywieniowego ważne jest, aby zastosować podaż składników odżywczych w odpowiednich dawkach, m.in. nienasyconych kwasów tłuszczowych, błonnika, cynku czy selenu [36]. Zdaniem A. Kapały te składniki odżywcze pełnią funkcję immunożywieniową, a więc ich celem jest poprawa odporności chorego i zminimalizowaniem ryzyka wystąpienia infekcji [36].

W przypadku pacjentów z tracheostomią żywienie odbywa się przez zgłębnik odżywczy [29]. Pacjent przyjmuje wówczas pokarm za pośrednictwem strzykawki. Może być on zmiksowany lub podawany w formie diety przemysłowej. Należy w tym przypadku zwrócić

uwagę, aby pokarm był podawany w małych porcjach, aby nie doprowadzić do zatkania drenu [29]. Po każdorazowym spożyciu pokarmu konieczne jest opłukanie sondy.

Po usunięciu drenu możliwe jest spożywanie diety płynnej lub papkowej, następnie dietę pacjenta można rozszerzać. Pacjent nie jest jednak w stanie dmuchać, dlatego ważne jest, aby zwrócić uwagę na gorące lub ciepłe pokarmy. Co więcej, smak i węch w przypadku pacjenta po laryngektomii jest również zaburzony. W związku ze zwężeniem przełyku, połykanie jest również utrudnione, dlatego nie należy decydować się na pokarmy zbyt suche. W związku z tym w przypadku pacjentów po laryngektomii najbardziej korzystna jest dieta płynna oraz śliska, dzięki której nie dojdzie do dodatkowego podrażnienia czy utknięcia kawałków jedzenia [29].

W przypadku diety płynnej wskazane są m.in. takie produkty jak przetarte owoce i warzywa, przeciery i musy, rozgotowane kasze, pasty z mięsa, sery twarogowe, gotowane jaja czy inne drobne kasze. W diecie papkowej istotne znaczenie mają świeże produkty, również drobne kasze, papkowane sery twarogowe czy musy warzywne i owocowe [29].

PIŚMIENNICTWO

1. Domka W., Szuber K., Błaszke-Kasperska M., Modrzejewski M., Misiołek M.: Analiza kliniczno-epidemiologiczna wyników leczenia chorych z rakiem krtani w Oddziale Otolaryngologicznym Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Rzeszowie w latach 1996–2005. *Polski Przegląd Otorynolaryngologiczny*. 2013, 2, 70-78.
2. Kruk-Zagajewska A., Wierzbicka M., Leszczyńska M., Kordylewska M., Sztyfter W.: Rozpoznawanie i leczenie raka krtani. *Postępy w Chirurgii Głowy i Szyi*. 2006, 1, 5-15.
3. Krawczyk P., Osuch-Wójcikiewicz E., Majczyk D., Bruzgielewicz A., Niemczyk K.: Leczenie zaawansowanego raka krtani i krtaniowej części gardła – przegląd literatury i doświadczenia własne. *Polski Przegląd Otorynolaryngologiczny*. 2018, 2, 25-30.
4. Rzewnicki I., Biszewska J.: Epidemiology of laryngeal and hypopharyngeal cancer in the period 1988–2012 in the material of the Otolaryngology Clinic of the Białystok Medical University. *Otolaryngologia Polska*. 2013, 67, 265-273.
5. Krajowy Rejestr Nowotworów, 2022, <http://onkologia.org.pl/raporty> (data pobrania 26.08.2022).
6. Arcimowicz P., Bruzgielewicz A., Osuch-Wójcikiewicz E., Niemczyk K.: Zakażenie wirusem HPV jako czynnik nowotworzenia w rakach głowy i szyi. *Polski Przegląd Otorynolaryngologiczny*. 2013, 2, 11-14.

7. Wiciński M., Leis K., Malinowski B., Węclewicz M., Grześk E., Grześk G.: Pappilomawirusy: HPV jako czynnik etiologiczny nowotworów głowy i szyi. Postępy Mikrobiologii, 2018, 57, 33-40.
8. Olejek A.: HPV jako czynnik etiologiczny raka szyjki macicy. Ginekologia Polska. 2008, 79, 126-132.
9. Fol M., Jachowicz E.: Czynniki zakaźne w procesie nowotworzenia. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu. 2016, 1, 7-14.
10. Jurkiewicz D., Dżaman K., Rapiejko P.: Czynniki ryzyka raka krtani, Polski Merkuriusz Lekarski, 2006, 21, 121(9), 94-98.
11. Kubrak J., Jarema A., Falco M., Rogowska D., Rubik A., Torbe B.: Analiza czynników rokowniczych u chorych z miejscowo zaawansowanym rakiem krtani. Otolaryngologia Polska. 2008, 62, 691-694.
12. Konopelko M., Padoła O., Krupa A., Putowski M., Piasek E.: Tobacco smoking as risk factor of laryngeal cancer. Journal of Education, Health and Sport. 2019, 9, 874-878.
13. Boci B., Cuko A.: Laryngeal cancer, risk factors, symptoms and treatment. Otolaryngology and Rhinology. 2020, 6, 21-28.
14. Wiszniewska M., Lipińska-Ojrzanowska A., Witkowska A., Tymoszuć D., Kleniewska A., Kluszczyński D., Walusiak-Skorupa J.: Choroby nowotworowe pochodzenia zawodowego – epidemiologia i aspekty orzecznice. Medycyna Pracy. 2018, 69, 93-108.
15. Żeber-Dzikowska I., Wojciechowska M., Dziechciaż M., Gietka M., Czarny-Działak M., Grudzień R., Walosik A.: Environmental and occupational exposure to asbestos as an ongoing challenge for environmental and health education. Journal of Elementology. 2022, 27, 17-29.
16. Innocentini L., Teixeira A., Casemiro L., Andrade M., Ferrari T., Ricz H., de Macedo L.: Laryngeal Cancer Attributable Factors and the Influence on Survival Rates: A Single Brazilian Institution Experience. International Archives of Otorhinolaryngology, 2019, 1, 299-304.
17. Kaczmarczyk D., Bruzgielewicz A., Osuch-Wójcikiewicz E.: Histopatologia i zmiany przedrakowe w raku krtani. Polski Przegląd Otorynologiczny. 2014, 3, 132-139.
18. Szyfter W., Wierzbicka M., Miętkiewska D., Wójtowicz J., Pastusiak T.: Wyniki leczenia wczesnych raków głośni. Otolaryngologia Polska, 2008, 4, 426-431.

19. Sujka-Kordowska P., Zabel M.: Diagnostyka i leczenie nowotworów w świetle badań molekularnych i immunohistochemicznych – gdzie jesteśmy? *Postępy Biologii Komórki*. 2012, 2, 173-188.
20. Jesień-Lewandowisz E., Fijuth J.: Zasady postępowania w wybranych nowotworach u dorosłych dla lekarzy POZ. *Lekarz POZ*. 2016, 1, 43-57.
21. Sykutera M., Piersiala K., Sztyfter M., Tokarski M., Wierzbicka M.: Postępowanie w zaawansowanym raku krtani – opis przypadku. *Postępy w Chirurgii Głowy i Szyi*. 2016, 1, 14-17.
22. Leppert W., Nowakowska E.: Rola radioterapii w leczeniu chorych na nowotwory w opiece paliatywnej. *Medycyna Paliatywna*. 2012, 3, 122-136.
23. Jankowska P., Kikolska M., Kochman D., Głowacka M.: Pielęgnacja pacjenta z rurką tracheotomijną po leczeniu chirurgicznym nowotworu krtani – studium przypadku w oparciu o ICNP. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 2017, 3, 88-105.
24. Badwal J. S.: Laryngektomia całkowita w leczeniu raka krtani w stopniu zaawansowania T4: trendy i ocena czasu przeżycia. *Polski Przegląd Chirurgiczny*. 2019, 91, 30-47.
25. Jurek-Matusiak O., Wójtowicz P., Szafrowski T., Krzeski A.: Vertical partial frontolateral laryngectomy with simultaneous pedunculated sternothyroid muscle flap reconstruction of the vocal fold – surgical procedure and treatment outcomes. *Otolaryngologia Polska*, 2018, 72, 23-29.
26. Cieślak K., Golusiński W., Wegner A., Zagozda M., Kuśnierkiewicz M.: Psychospołeczne konsekwencje laryngektomii. *Otorynolaryngologia - przegląd kliniczny*. 2017, 16, 58-61.
27. Joško-Ochojska J., Brus R.: Stress and cancer. *Annales Academiae Medicae Silesiensis*. 2020, 74, 166-180.
28. Dooks P., McQuestion M., Goldstein D., Molassiotis A.: Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Support Care Cancer*. 2012, 20, 489-498.
29. Wamka M., Mackiewicz-Nartowicz H., Sinikiewicz A.: Opieka pielęgniarska nad pacjentami po zabiegach chirurgicznych w obszarze krtani. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*. 2018, 4, 136-140.
30. Studzińska K., Obrębowski A., Wiskirska-Woźnica B., Obrębowska Z.: Problemy

psychologiczne w rehabilitacji chorych po operacjach całkowitego usunięcia krtani.
Polski Przegląd Otolaryngologiczny, 2012, 2, 124-128.

31. Betlejewski S., Szymańska-Skrzypek A.: Przetoka skórno-gardłowa jako powikłanie po laryngektomii – wciąż aktualny problem kliniczny. Otolaryngologia Polska. 2007, 3, 271-279.
32. Korpas-Wasiak M, Śmiechowicz K, Machała W, Lesiak P. Tracheotomia w oddziałach intensywnej terapii. Anestezjologia i Ratownictwo, 2014, 8, 181-188.
33. Gronkiewicz Z.: Przedłużona intubacja i tracheotomia w etiologii zwężeń krtani i tchawicy. Otolaryngologia. 2015, 14, 117-127.
34. Gołota S., Białczyk K., Wyszowska Z., Popiołek A., Krajnik M., Borkowska A.: Lęk i depresja u chorych na nowotwory – co tracimy? Medycyna Paliatywna w Praktyce. 2017, 11, 111-117.
35. Dąbska O., Humeniuk E., Krupa A.: Depresyjność u osób z chorobą nowotworową. Psychoonkologia. 2017, 21, 52-57.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Lachowicz Magdalena¹, Grzegorz Bejda²

1. Absolwentka Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku
2. Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

WPROWADZENIE

Rak gardła lub krtani uznaje się współcześnie za budzącą lęk wśród pacjentów diagnozę [1] i jest to także czas, w którym chorzy, ale także ich rodziny i przyjaciele potrzebują wsparcia i wielu informacji.

Według szacunków Krajowego Rejestru Nowotworów w 2019 roku na złośliwy nowotwór krtani zachorowało łącznie 1953 osób (w tym 1688 mężczyzn oraz 265 kobiet). Na skutek nowotworu zmarło w 2019 roku łącznie 1458 pacjentów (w tym 1267 mężczyzn i 191 kobiet) [2].

Rak krtani to najczęściej występujący nowotwór w zakresie obrębu szyi oraz głowy [3]. Zdecydowanie częściej występuje w przypadku mężczyzn, aniżeli kobiet. Do czynnika, które szczególnie sprzyja powstawaniu raka krtani zalicza się dym tytoniowy. W przypadku nowotworu krtani najczęściej występującym jest rak płaskonabłonkowy [3].

W zależności od umiejscowienia nowotworu w obrębie krtani, przebieg choroby będzie różny. Pod tym względem odmienne są także zastosowane metody leczenia. J. S. Badwal [4] wskazuje, że w ostatnich latach zmniejszyła się częstość wykonywania laryngektomii, czy to częściowej, czy całkowitej, ze względu na obniżoną częstotliwość występowania zaawansowanych nowotworów krtani [4].

Niemniej jednak zabieg ten jest stosowany u pacjentów, szczególnie w przypadku wystąpienia raka krtani o stopniu zaawansowania T4a [5].

Laryngektomia jest zabiegiem laryngologicznym, który polega na całkowitym bądź częściowym usunięciu krtani. Operacja przeprowadzana jest w celu poprawy jakości życia pacjentów i jest operacją ratującą lub przedłużającą życie. Na skutek usunięcia krtani powstaje

otwór określany mianem tracheostomy, przez który wprowadzana jest do tchawicy pacjenta rurka tracheotomijna umożliwiającą oddychanie. Bardzo ważna pozostaje jednak odpowiednia pielęgnacja skóry wokół rurki oraz sama toaleta rurki tracheotomijnej. Wymaga to od pacjenta określenia nowej rutyny pielęgnacyjnej.

Bez wątpienia życie pacjenta po laryngektomii bardzo się zmienia. Musi on przystosować się do całkowicie nowego funkcjonowania. Pomimo iż jest to zabieg ratujący bądź przedłużający życie pacjenta, po operacji chorzy odczuwają dyskomfort, głównie spowodowany rurką tracheotomijną. Oddychanie zdarza się być utrudnione, pacjenci powinni także dostosować się do nowego postępowania żywieniowego. Mowa może być jednak zachowana, dzięki czemu pacjenci mogą porozumiewać się z innymi osobami. Przewidywać należy, że komfort życia pacjentów po laryngektomii zmienia się i zależy od szeregu czynników zewnętrznych (środowiskowych) oraz wewnętrznych (związanych z pacjentem, jego sferą psychiczno-emocjonalną).

Jakość życia pacjentów, według W. Ciećko i wsp. [6] stanowi integralny, podstawowy element związany z bytem człowieka. Autorzy zaznaczają jednocześnie, że jakość życia chorych jest szczególnie istotna [6]. W związku z tym w literaturze medycznej niejednokrotnie podejmowano rozważania na temat jakości życia pacjentów. Równocześnie zaczęto zwracać uwagę na emocje pacjentów, ich uczucia, samopoczucie oraz możliwości w zakresie codziennego funkcjonowania. Ocena jakości życia komponowana jest na podstawie wpływu objawów i metod leczenia na funkcjonowanie pacjenta w niemal wszystkich sferach życiowych.

Badania na temat oceny jakości życia u chorych po usunięciu krtani prowadzili m.in. D. Olejniczak i K. Sawicka [7] czy A. Lipińska [8]. Dzięki prowadzeniu badań na temat jakości życia możliwe jest zaprojektowanie działań wspomagających oraz poprawiających komfort pacjentów po laryngektomii. Kontynuacja badań jest tym samym konieczna w kontekście rozwoju metodyki leczenia oraz w zakresie pojawienia się nowych warunków zewnętrznych mogących mieć wpływ na komfort życia pacjenta. W związku z tym w 2021 roku zaprojektowano plan badań empirycznych dotyczących jakości życia pacjentów po laryngektomii (operacji całkowitego usunięcia krtani).

Badanie było możliwe dzięki dostępowi do grupy badanej – pacjentów kliniki otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku.

Głównym celem prowadzonych badań była ocena jakości życia pacjentów po laryngektomii.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Równocześnie wyodrębniono następujące cele szczegółowe:

1. Scharakteryzowanie raka krtani pod względem epidemiologii, czynników sprzyjających rozwojowi, wczesnych objawów oraz profilaktyki i leczenia.
2. Przedstawienie podstaw stosowania laryngektomii w przypadku chorych na raka krtani.
3. Opisanie wskazań do wykonania tracheostomii w przypadku pacjentów po laryngektomii.
4. Zanalizowanie podstawowych zagadnień związanych z opieką pielęgniarską nad pacjentem z nowotworem krtani.

MATERIAŁ I METODYKA BADAŃ

Badanie empiryczne przeprowadzono w dniach 05.02-29.04.2022 roku w Klinice Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. W badaniu uczestniczyło łącznie 100. chorych z rozpoznaniem klinicznym – nowotwór krtani, u których przeprowadzono operację laryngektomii (całkowitego usunięcia krtani) oraz założono rurkę tracheotomijną.

Trudnością w przeprowadzeniu badań było sceptyczne podejście pacjentów do badania, brak czasu na wypełnienie kwestionariusza ankiety, problemy z widzeniem pytań.

Pacjenci zostali poinformowani o całkowitej anonimowości badania. Ankietowanym pacjentom udzielono również wskazówek, co do wypełnienia przygotowanego kwestionariusza ankiety.

Zastosowaną metodą był sondaż diagnostyczny. Metodę przeprowadzono w sposób bezpośredni z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety. Kwestionariusz ankiety składał się z opisu i celu badań, metryczki (łącznie 5 pytań dotyczących płci, wieku, wykształcenia, stanu cywilnego oraz aktywności zawodowej pacjentów) oraz części głównej złożonej z łącznie 40 pytań nawiązujących do codziennego funkcjonowania pacjentów, ich odczuć oraz opinii.

Kwestionariusz ankiety ma charakter autorski – zawarto w nim głównie pytania zamknięte, nawiązujące również do sytuacji osób po operacji laryngektomii. Celem pytań była późniejsza ocena subiektywnych odczuć pacjentów na temat ich komfortu życia po laryngektomii i założeniu rurki tracheotomijnej oraz wskazanie wniosków dotyczących ogólnego poziomu jakości życia w aspekcie codziennego funkcjonowania i samopoczucia, postępowania pielęgnacyjnego, kontaktów społecznych i rodzinnych.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Przeprowadzone badania uwidoczniły również szereg problemów występujących wśród pacjentów po operacji laryngektomii, wpływających na ogólną jakość życia.

WYNIKI BADAŃ, ICH ANALIZA I OMÓWIENIE

Pierwszy etap analizy pozyskanych wyników wiązał się z przedstawieniem danych dotyczących cech społeczno-demograficznych. W kolejnej części rozdziału dokonano analizy odpowiedzi na pytania 6-45 w przygotowanym kwestionariuszu ankiety, które bezpośrednio dotyczyły sytuacji badanych i komfortu życia po laryngektomii.

Na podstawie pytań o charakterze metryczkowym zawartym w ankiecie (pytania 1-5) możliwe było scharakteryzowanie grupy badanych pacjentów w kontekście wybranych cech (płeć, wiek, wykształcenie, stan cywilny, aktywność zawodowa) pełniących funkcję zmiennych. Podczas analizy wyników wykazano bowiem, że zmienne, takie jak wiek, czy stan cywilny mogą wpływać na jakość życia pacjentów po laryngektomii.

W tabeli 1 przedstawiono wyniki dotyczące płci i wieku badanych pacjentów.

Tabela 1. Płeć i wiek badanych pacjentów

Wiek	Kobieta	Mężczyzna	Ogółem
Poniżej 18 roku życia	0%	0%	0%
18-25 lat	0%	0%	0%
26-35 lat	0%	1%	1%
36-45 lat	8%	10%	18%
46-55 lat	7%	24%	31%
56-65 lat	14%	23%	37%
Powyżej 66 roku życia	4%	9%	13%
Ogółem	33%	67%	100%

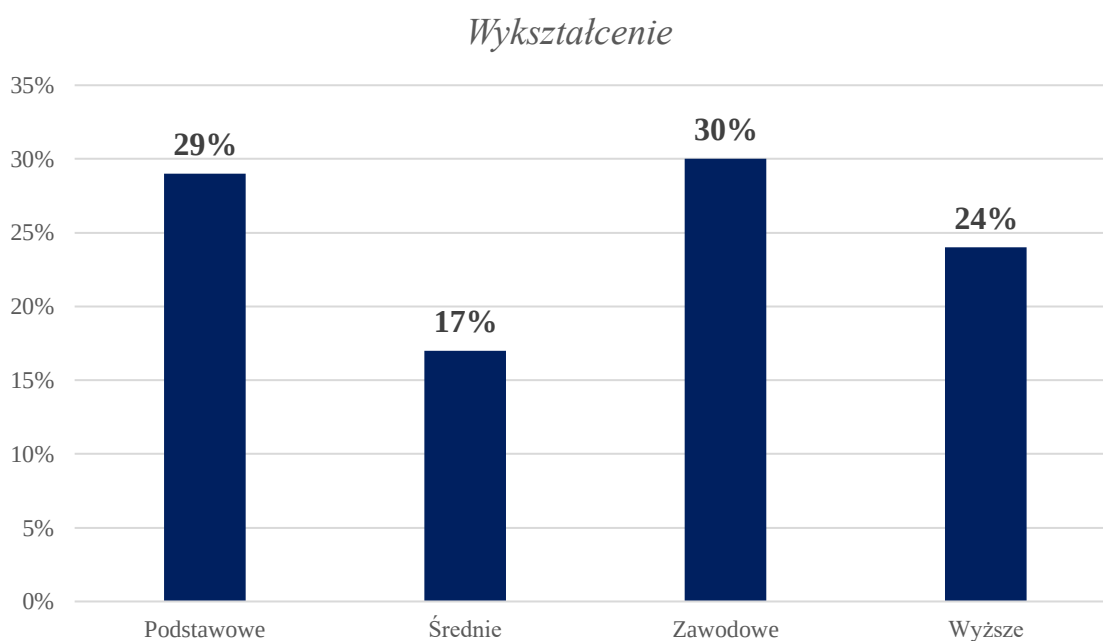
Pośród grupy badanej 67% pacjentów stanowili mężczyźni, a 33% – kobiety. Należy zaznaczyć zatem, że większość ankietowanych stanowią mężczyźni. Uzyskane wyniki potwierdzają dane epidemiologiczne, według których to mężczyźni częściej chorują na raka krtani, aniżeli kobiety. W pewnym stopniu płeć może warunkować jakość życia. W opinii A. Krawczyk-Wasielewskiej i wsp. [9] płeć jest jednym z czynników, który może determinować jakość życia szczególnie w kontekście wybranych chorób [9]. Warto w tym sensie zwrócić

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

uwagę w szczególności na kompetencje emocjonalne kobiet oraz mężczyzn. Zdaniem G. Filipiak istnieją różnice pomiędzy panowaniem nad emocjami kobiet oraz mężczyzn [10]. Można odnieść to równocześnie do stanu człowieka w czasie choroby oraz po zabiegach operacyjnych.

Struktura wiekowa badanych pacjentów przedstawiała się następująco: najliczniejszą grupę stanowią osoby w wieku 56-65 lat (37%), a także osoby w przedziale wiekowym 46-55 lat (31%). Mniejszość stanowili pacjenci w wieku 26-35 lat (1%), 36-45 lat (18%) oraz powyżej 66 roku życia (13%). Wyniki dotyczące wieku można oprzeć o dane epidemiologiczne. Największą zachorowalność na raka krtani odnotowuje się w przypadku osób w wieku powyżej 50. lat. Wiek jest także istotnym czynnikiem warunkującym jakość życia, co potwierdzają liczne badania naukowe [11].

Na Rycinie 4 przedstawiono wyniki dotyczące wykształcenia badanych pacjentów.

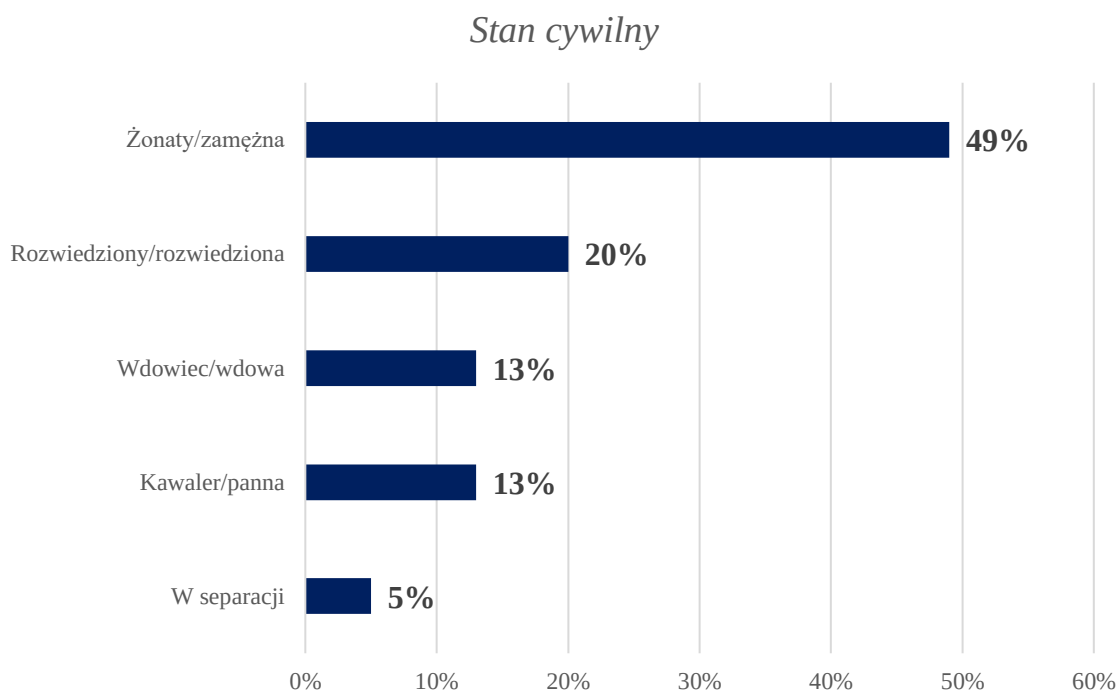


Rycina 1. Wykształcenie badanych pacjentów

Badani pacjenci byli zróżnicowani pod względem wykształcenia. Większość badanych pacjentów posiadało wykształcenie zawodowe (30%). Następną najliczniejszą grupą stanowili pacjenci o wykształceniu podstawowym (29%). Kwestionariusz ankiety wypełnili również pacjenci o wykształceniu wyższym (24%) oraz średnim (17%). Badania przeprowadzone przez K. Kockę i wsp. [12] potwierdzają wpływ wykształcenia na jakość życia szczególnie w kontekście sfery społecznej.

Na Rycinie 2 przedstawiono wyniki dotyczące stanu cywilnego badanych pacjentów.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku



Rycina 2. Stan cywilny badanych pacjentów

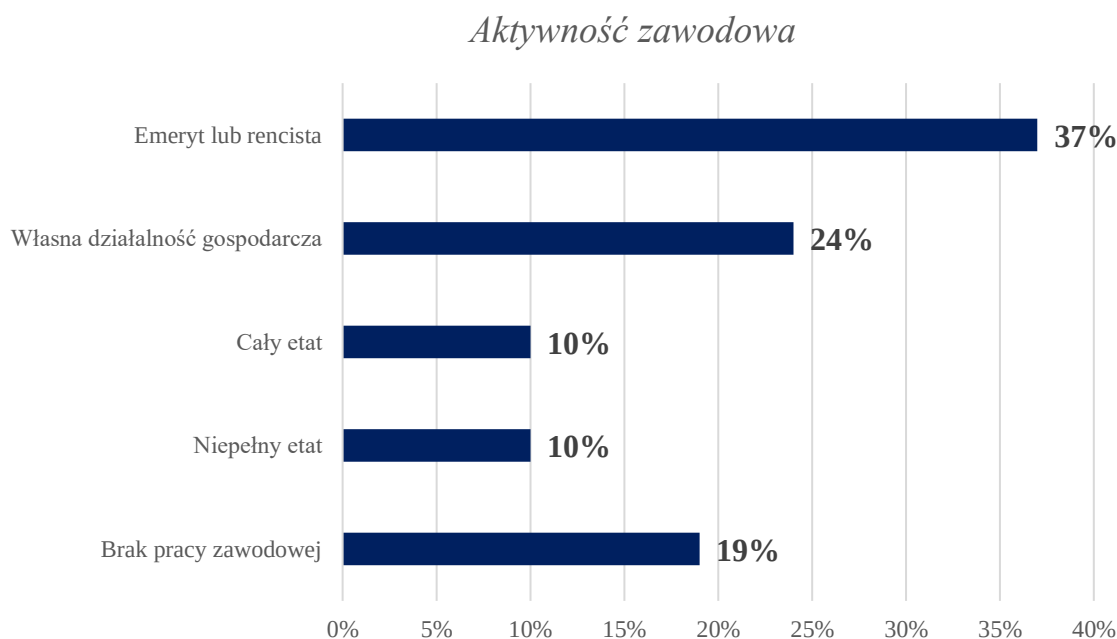
Przedostatnie pytanie w kwestionariuszu ankiety dotyczyło stanu cywilnego badanych. Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów pozostawała w związku małżeńskim (49%). Liczny odsetek dotyczył pacjentów rozwiedzionych (20%). 13% respondentów to kolejno pacjenci po stracie małżonka (wdowiec/wdowa – 13%), a także kawalerzy/panny (13%). Mniejszość stanowili badani pozostający w separacji 5%. Uważa się, że stan cywilny pod względem jakości życia może dotyczyć w szczególności sfery psycho-emocjonalnej oraz otrzymywanego wsparcia społecznego ze strony bliskich osób.

Na Rycinie 3 przedstawiono wyniki dotyczące aktywności zawodowej badanych pacjentów.

Ostatnie pytanie w kwestionariuszu wchodzące w skład metryczki dotyczyło aktywności zawodowej badanych pacjentów. Łącznie 44% badanych pacjentów pracowało zawodowo, w tym 24% ankietowanych prowadziło własną działalność gospodarczą, 10% pracowało na cały etat lub niepełny etat (10%). Ponadto 19% pacjentów nie było aktywnych zawodowo. Większość stanowili natomiast pacjenci, którzy byli emerytami bądź rencistami (37%). W badaniach M. Kowalskiej i S. Szemika [13] podkreślano wpływ aktywności zawodowej na zdrowie oraz jakość życia populacji. Autorzy wskazali, że zarówno aktywność zawodowa, jak i warunki zatrudnienia w znaczącym stopniu wpływają na ogólny komfort życia

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

ludności [13]. Kwestia ta dotyczy również pacjentów, osób chorych oraz po zabiegach operacyjnych.



Rycina 3. Aktywność zawodowa badanych pacjentów

Tak jak wspomniano, kolejna część analizy dotyczyła odpowiedzi na pytania właściwe w ankiecie (6-42) o komfort życia pacjentów po laryngektomii (operacji całkowitego usunięcia krtani). Pytania miały charakter zarówno zamknięty, jak i otwarty. W przypadku kilku pytań ankietowani pacjenci mieli możliwość wyboru dowolnej liczby odpowiedzi. W przypadku, gdy zmienne płci, wieku, wykształcenia, stanu cywilnego, aktywności zawodowej były istotne w zakresie otrzymanych wyników – informacja ta została zawarta w analizie danych.

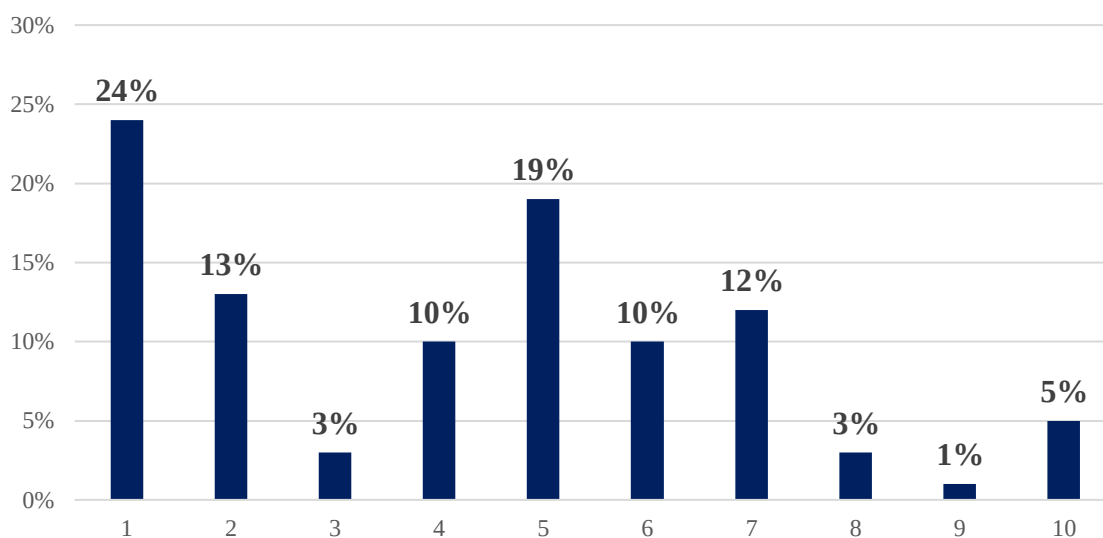
Na Rycinie 4 przedstawiono ocenę badanych pacjentów w zakresie obecnego komfortu życia po operacji.

Ankietowanych pacjentów poproszono o to, aby w skali od 1 do 10 ocenili swój komfort życia po operacji laryngektomii. Przyjęto, że punkty od 1 do 5 oznaczają niski bądź przeciętny komfort życia, a punkty od 6 do 10 – zadowalający i wysoki komfort życia. Udzielone odpowiedzi były bardzo zróżnicowane, niemniej jednak większość badanych zaznaczyła punkty 1-5 na skali (69%), co oznaczałoby, że komfort życia ankietowanych pacjentów jest niski bądź przeciętny. Wyłącznie 31% pacjentów zaznaczyło punkty 6-10, co świadczyłoby o ich zadowalającym bądź wysokim komforcie życia. Równocześnie należy zauważyć, że aż 24% badanych wskazało na odpowiedź „1” – ta grupa ankietowanych najbardziej negatywnie oceniała swój komfort życia po zabiegu całkowitego usunięcia krtani. Należy podejrzewać, że

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

obecny komfort oraz warunki życia badani oceniali również na podstawie wcześniejszego stanu zdrowia oraz przebytych doświadczeń.

*Jak ocenilby/ocenilaby Pan/Pani swój obecny komfort życia
po operacji w skali od 1 do 10?*

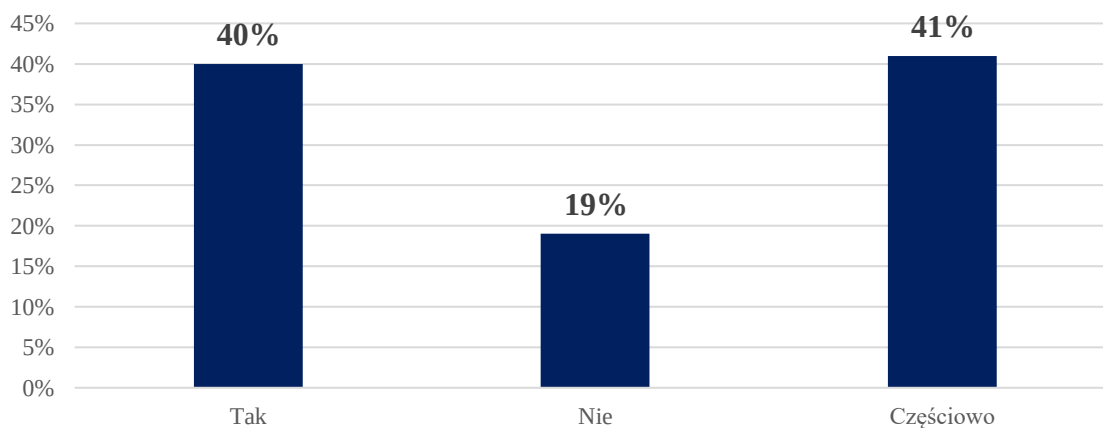


Rycina 4. Ocena badanych pacjentów obecnego komfortu życia po operacji – skala punktowa

Na podstawie otrzymanych wyników wykazano także, że niższą ocenę komfortu życia odnotowano w przypadku osób powyżej 56. roku życia, samotnych oraz nieaktywnych zawodowo oraz wśród pacjentów o wykształceniu podstawowym i średnim.

Na Rycinie 5 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych w kontekście przerwania aktywności zawodowej z powodu choroby.

*Czy z powodu choroby musiał/musiła Pan/Pani przerwać
aktywność zawodową?*



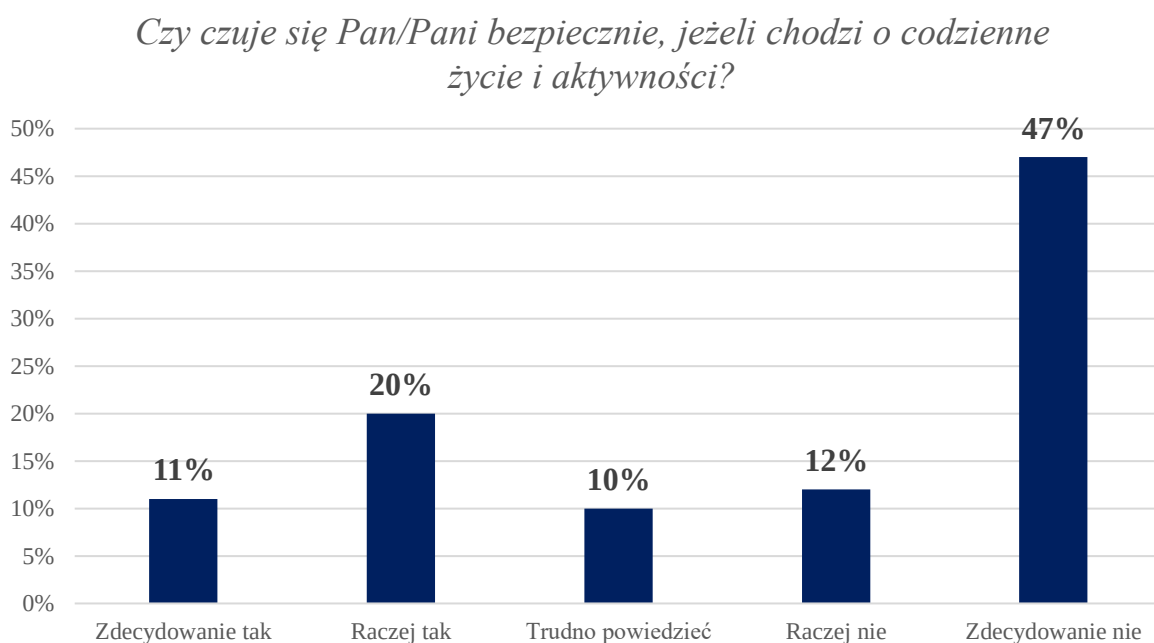
Rycina 5. Przerwanie aktywności zawodowej z powodu choroby – perspektywa badanych pacjentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Ankietowani pacjenci różnili się pod względem sytuacji zawodowej. Część przyznała, że nadal aktywnie pracuje – na pełny etat, na niepełny etat oraz prowadzi własną działalność gospodarczą. Badani przyznali jednak, że musieli częściowo przerwać aktywność zawodową (41%). Może wiązać się to także ze zmianą warunków pracy (np. skróceniem godzin pracy, wprowadzeniem pracy zdalnej). Liczną grupę stanowili również ankietowani pacjenci, którzy z powodu choroby musieli przerwać aktywność zawodową (40%). Wyłącznie 19% respondentów przyznało, że nie musieli przerywać aktywności zawodowej, co dotyczyło w szczególności badanych prowadzących własną działalność gospodarczą.

Należy podkreślić, że konieczność przerywania pracy na skutek choroby może wiązać się z wystąpieniem problemów finansowych, które także istotnie wpływają na ogólny komfort życia.

Na Rycinie 6 przedstawiono wyniki dotyczące poczucia bezpieczeństwa w codziennym życiu i aktywnościach badanych pacjentów.



Rycina 6. Poczucie bezpieczeństwa w codziennym życiu i aktywnościach – perspektywa badanych pacjentów

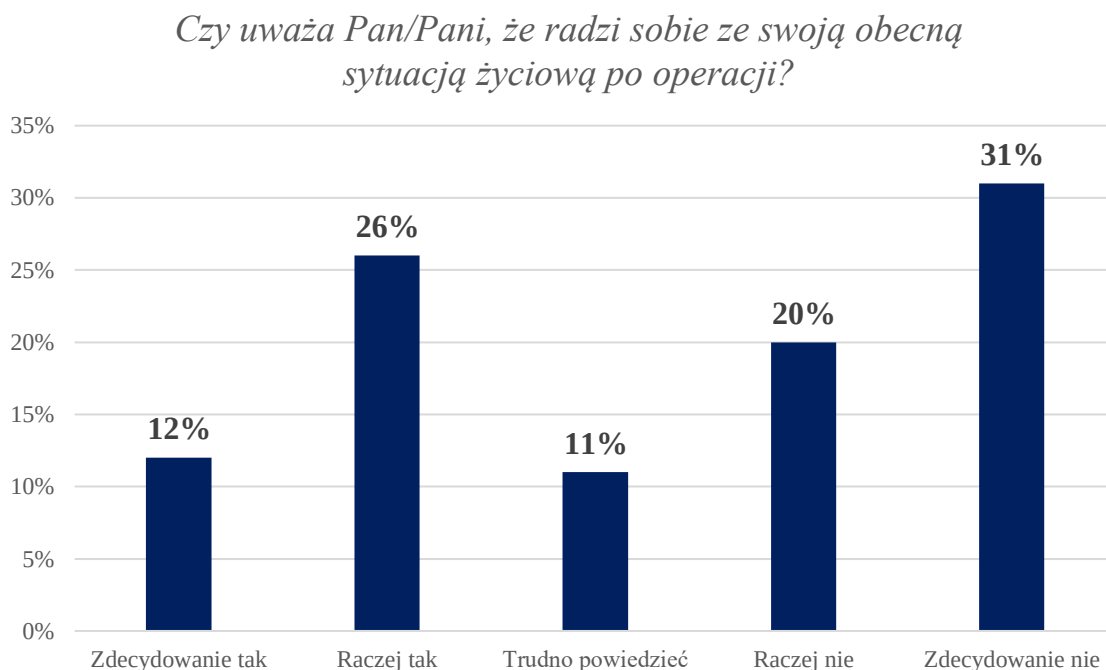
Zdecydowana większość badanych pacjentów przyznała, że zdecydowanie nie czuła się bezpiecznie, jeżeli chodzi o codzienne życie i aktywności (47%). Podobnego zdania było 12% ankietowanych, którzy zaznaczyli odpowiedź „raczej nie”. Ponadto 10% pacjentów nie zajęło jednoznacznego stanowiska w tym względzie. Natomiast łącznie jedynie 31% respondentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

wskazało, że czuje się bezpiecznie w kontekście wykonywania codziennych aktywności życiowych.

Należy zaznaczyć, iż bezpieczniej czuli się młodsi pacjenci w wieku 36-45 lat, aktywni zawodowo, pozostający w związku małżeńskim, a także pacjenci o wykształceniu wyższym.

Na Rycinie 7 przedstawiono wyniki dotyczące radzenia sobie z obecną sytuacją życiową po operacji w perspektywie badanych pacjentów.



Rycina 7. Radzenie sobie z obecną sytuacją życiową po operacji – perspektywa badanych pacjentów

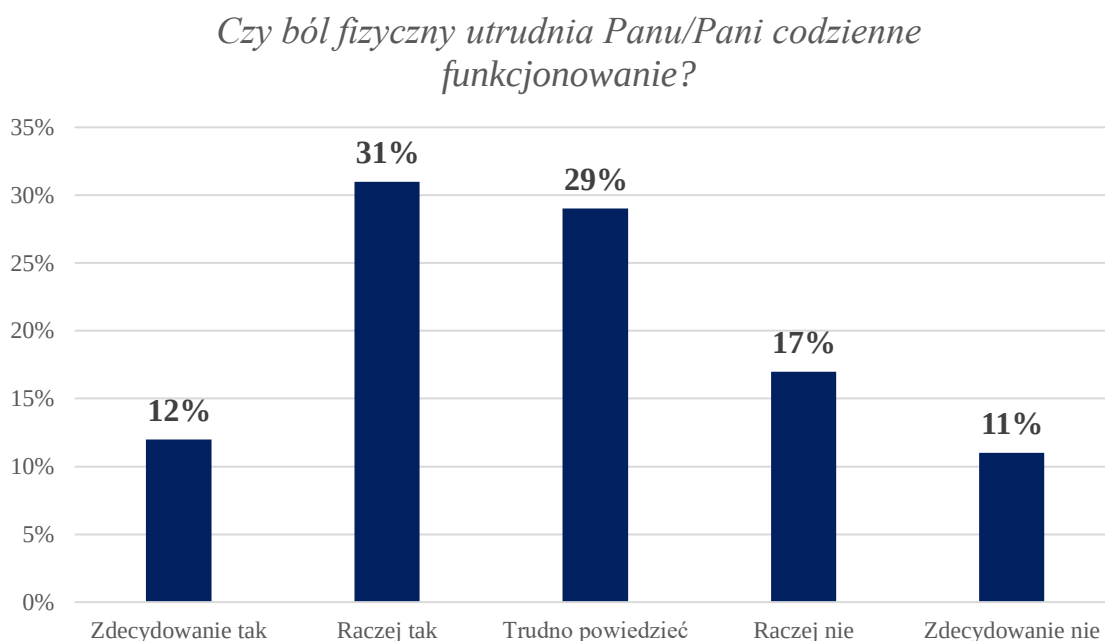
Badanych pacjentów zapytano o to, czy uważają, że radzą sobie ze swoją obecną sytuacją życiową po operacji. Odpowiedzi były zróżnicowane. Łącznie 38% pacjentów było zdania, że radzi sobie z sytuacją życiową po laryngektomii. Wysoki odsetek dotyczył jednak pacjentów, którzy przyznali, że nie radzą sobie z obecną sytuacją życiową po operacji całkowitego usunięcia krtani (51%). Równocześnie 11% pacjentów nie zaznaczyło jednoznacznej odpowiedzi.

Pacjenci, którzy wskazali, że nie radzą sobie z obecną sytuacją życiową to osoby głównie w wieku 56 lat i więcej, samotne, niepodjemujące pracy zawodowej (głównie emeryci i renciści), o wykształceniu podstawowym i średnim. W tym kontekście należy zwrócić uwagę w szczególności na zmienne dotyczące wieku i aktywności zawodowej. Osoby starsze mogą nie radzić sobie z sytuacją życiową ze względu na brak wsparcia społecznego lub konieczność

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

odpowiedniego pielęgnowania po operacji. Natomiast osoby nieaktywne zawodowo mogą doświadczać problemów natury ekonomicznej, które utrudniają codzienne funkcjonowanie.

Na Rycinie 8 przedstawiono wyniki dotyczące doświadczanego przez badanych pacjentów bólu fizycznego utrudniającego codzienne funkcjonowanie.



Rycina 8. Ból fizyczny utrudniający codzienne funkcjonowanie – perspektywa badanych pacjentów

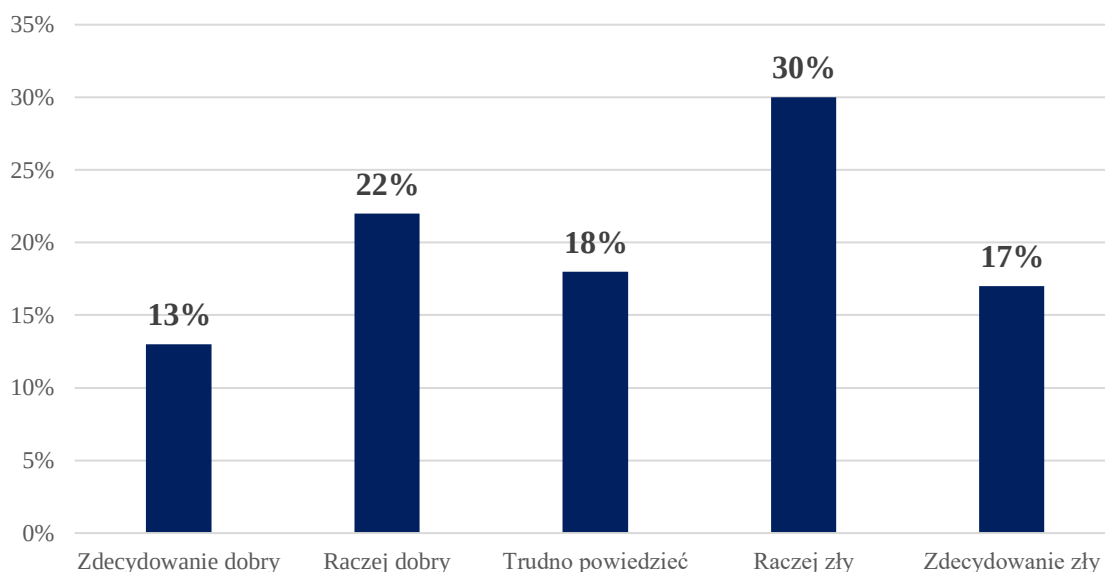
Łącznie w opinii 43% ankietowanych pacjentów ból fizyczny utrudnia im codzienne funkcjonowanie (31% badanych zaznaczyło odpowiedź „raczej tak”, 12% – „zdecydowanie tak”). Wysoki odsetek badanych dotyczył pacjentów, którzy nie zajęli jednoznacznego stanowiska względem tego pytania (29%). Wyłącznie 28% ankietowanych pacjentów wskazało, że ból fizyczny nie utrudnia im codziennego funkcjonowania.

Należy zauważyć, że to pacjenci w wieku 46 lat i więcej częściej wskazywali, że ból fizyczny utrudnia im codzienne funkcjonowanie.

W literaturze naukowej niejednokrotnie podejmowano rozważania na temat istoty bólu fizycznego oraz jego wpływu na codzienne funkcjonowanie człowieka. E. Wróbel i D. Szymański [14] wskazali, że ból jest przykrym wrażeniem oraz doznaniem emocjonalnym. M. Kuczyńska i wsp. [15] zwrócili uwagę, że wyższy poziom satysfakcji z życia osiągają osoby, które nie odczuwają bólu.

Na Rycinie 9 przedstawiono wyniki dotyczące nastroju badanych pacjentów po założeniu rurki tracheotomijnej.

*Jak ocenilby/ocenilaby Pan/Pani swój nastrój po założeniu
rurki tracheotomijnej?*



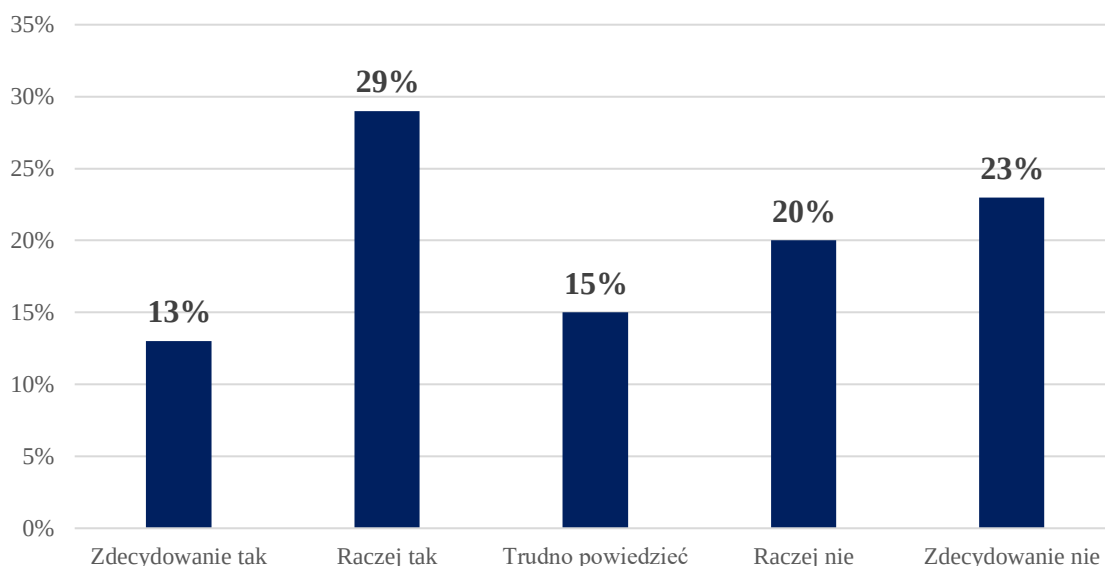
Rycina 9. Nastrój po założeniu rurki tracheotomijnej – perspektywa badanych pacjentów

Ankietowanych pacjentów zapytano również o ich nastrój po założeniu rurki tracheotomijnej. Większość badanych oceniała swój nastrój jako raczej zły (30%), a 17% ankietowanych twierdziło, że zdecydowanie zły. 18% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Pozostali badani natomiast ocenili swój nastrój jako raczej dobry (22%) i dobry (13%). Należy wskazać, że łącznie 47% pacjentów dokonali negatywnej oceny swojego nastroju po założeniu rurki tracheotomijnej. Warto zaznaczyć, że bardzo często objawami występującymi po założeniu rurki tracheotomijnej są duszność, chrupka czy uczucie przeszkody w gardle [16]. Są to jednocześnie objawy, które mogą być u badanych źródłem dodatkowego stresu, co także będzie wpływać na ogólne samopoczucie pacjentów oraz ocenę ich komfortu życia. Odczuwanie powikłań bądź typowych doznań po założeniu rurki tracheotomijnej mógł wpłynąć zatem na nastrój pacjentów.

Na Rycinie 10 przedstawiono wyniki dotyczące poczucia radości badanych pacjentów pomimo trudności związanych z chorobą.

Opinie ankietowanych pacjentów na temat odczuwania radości pomimo trudności związanych z chorobą były zróżnicowane. Łącznie 43% respondentów wskazało, że nie czują radości ze względu na swoją chorobę. Zbliżony odsetek badanych twierdził natomiast, że są osobami radosnymi pomimo doświadczanych trudności i problemów wynikających z choroby (42%). Jednocześnie 15% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi.

*Czy czuje się Pan/Pani radosną osobą pomimo trudności
związanych z chorobą?*



Rycina 10. Poczucie radości pomimo trudności związanych z chorobą – perspektywa badanych pacjentów

Należy zaznaczyć, że to głównie osoby w wieku 26-45 lat wskazały, że czują się radosne pomimo występujących trudności. Dotyczyło głównie osób pozostających w związku małżeńskim, podejmujących aktywność zawodową (praca na pełen etat, własna działalność gospodarcza). Warto podkreślić, że istotnym czynnikiem w zakresie odczuwania radości w trudnej sytuacji życiowej było niewątpliwie wsparcie społeczne ze strony bliskich i przyjaciół.

Na Rycinie 11 przedstawiono wyniki dotyczące poczucia sensu życia w opinii badanych pacjentów.

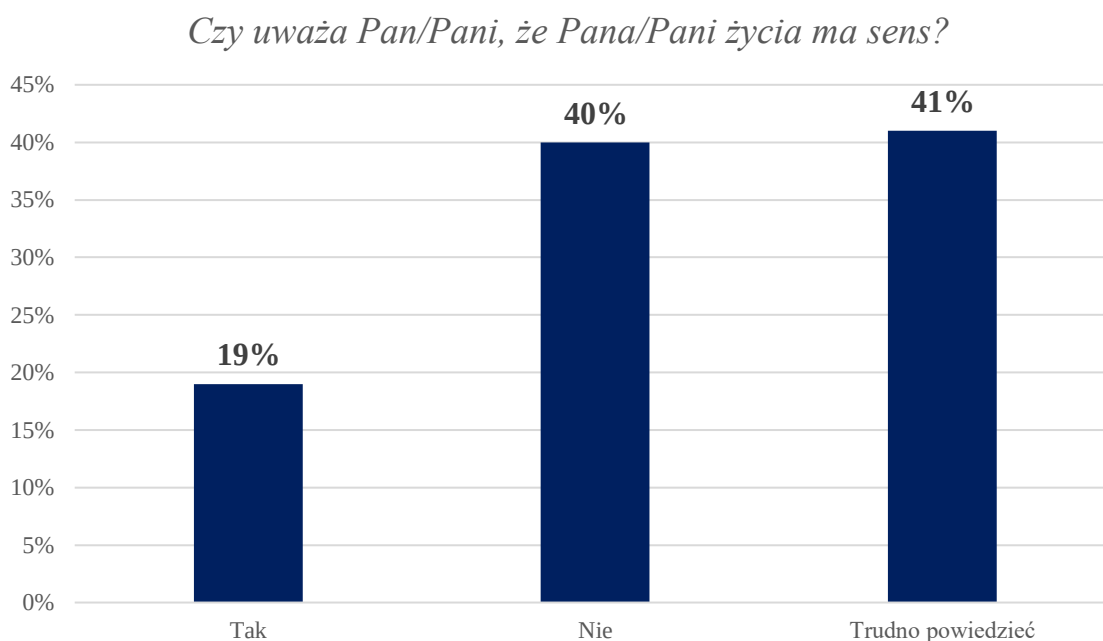
Kolejne pytanie w kwestionariuszu ankiety dotyczyło tego, czy badani pacjenci uważali, że ich życie ma sens. Większość ankietowanych nie udzieliła jednoznacznej odpowiedzi (41%). Być może jest to kwestia niepewności, co do odczuwanego sensu. Kolejną najliczniejszą grupę stanowili respondenci, którzy wskazali, że ich życie nie ma sensu (40%). Jedynie 19% pacjentów uważało, że ich obecne życie ma sens.

Należy zaznaczyć, że poczucie braku sensu życia w badaniu było charakterystyczne dla pacjentów w wieku 56 lub więcej lat, samotnych, o wykształceniu podstawowym bądź średnim, nie podejmujących aktywności zawodowej. Także jedyny pacjent w wieku 26-35 lat przyznał, że jego życie nie ma sensu.

Tematyka sensu życia była poruszana w literaturze niejednokrotnie. J. Spętana [17] uważa, że sens życia jest ważnym wyznacznikiem zdrowia. M. Wnuk i wsp. [18] wskazali

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

natomiast, że poczucie sensu życia wiąże się jednocześnie z poczuciem nadziei. W tym kontekście można podejrzewać, że brak poczucia radości wśród badanych koreluje z brakiem nadziei na poprawę zdrowia oraz przyszłość. Jednocześnie B. Szyguła-Jurkiewicz i wsp. [19] podają, że brak poczucia radości może wpływać na niższą jakość życia.



Rycina 11. Poczucie sensu życia – perspektywa badanych pacjentów

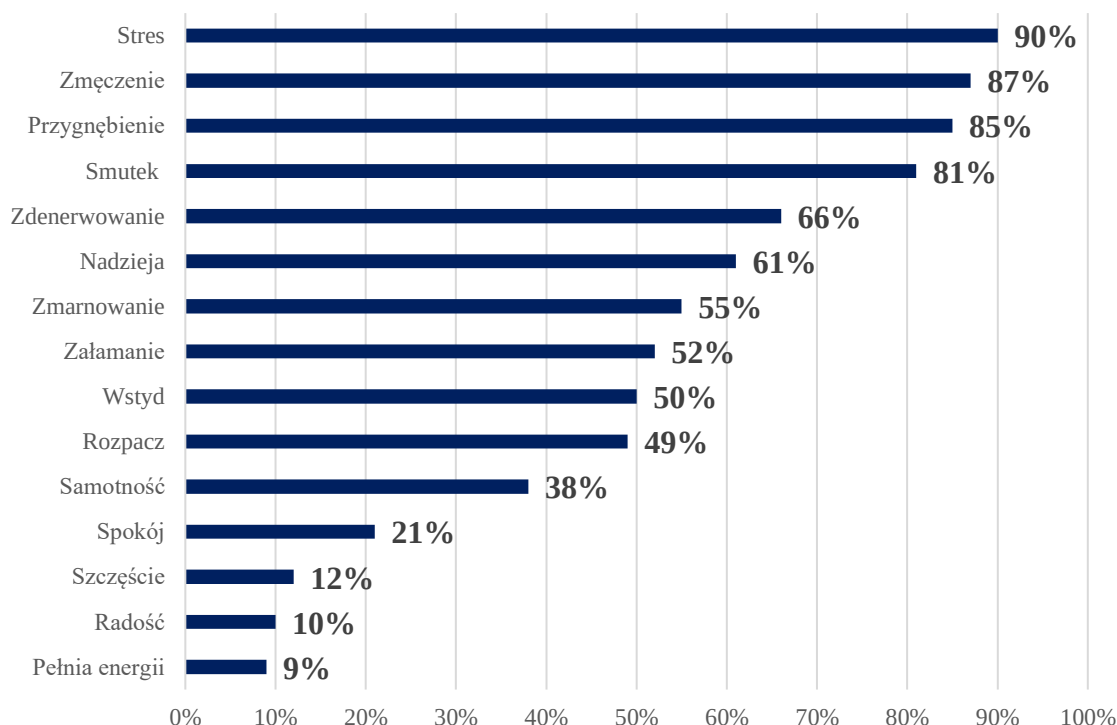
Na Rycinie 12 przedstawiono wyniki dotyczące uczuć towarzyszących badanym pacjentom na co dzień po operacji.

Ankietowanych pacjentów zapytano o to, jakie uczucia towarzyszą im na co dzień po operacji całkowitego usunięcia krtani. Pacjenci mieli do wyboru szereg pozytywnych i negatywnych uczuć, tym samym mogli również wybrać dowolną liczbę odpowiedzi. Ponad połowa badanych pacjentów wskazywała na więcej niż jedno towarzyszące im codziennie uczucie. Okazuje się, że większość pacjentów na co dzień odczuwało stres (90%), zmęczenie (87%), przygnębienie (85%) i smutek (81%). Są to uczucia, które należy ocenić jako negatywne, będące źródłem bądź objawami stresu. Uczucia te mogą być równocześnie symptomem odczuwanego niskiego poziomu jakości życia. Oprócz tego respondenci wskazywali, że na co dzień czują zdenerwowanie (66%). Warto zauważyć, że 61% badanych, pomimo doświadczanych innych negatywnych uczuć, nadal odczuwało nadzieję. Najpewniej dotyczyło to nadziei o poprawę stanu zdrowia i komfortu życia. Następnie pacjenci wskazywali, że czują zmarnowanie (55%), załamanie (52%), wstyd (50%), rozpacz (49%), samotność

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

(38%). Nieznaczny odsetek ankietowanych pacjentów odczuwa spokój (21%), szczęście (12%), radość (10%) i pełnię energii (9%).

Jakie uczucia towarzyszą teraz Panu/Pani na co dzień (po operacji)?



Rycina 12. Uczucia towarzyszące badanym pacjentom na co dzień po operacji

Należy zauważyć, że częściej na pozytywne uczucia wskazywali pacjenci w wieku 36-45 lat, aktywni zawodowo, pozostający w związku małżeńskim, a także pacjenci o wykształceniu wyższym.

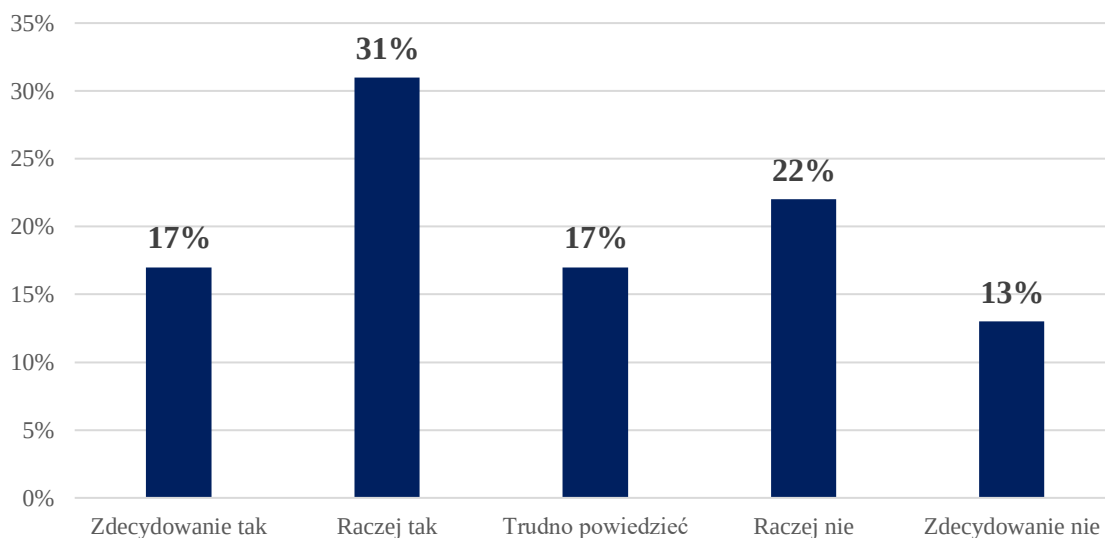
Na Rycinie 13 przedstawiono wyniki dotyczące zmiany wizerunku ciała jako źródła obniżenia samooceny badanych pacjentów.

Większość badanych pacjentów twierdziła, że na skutek zmiany wizerunku ciała w związku z chorobą, obniżyła się ich ogólna samoocena (łącznie 48% badanych, którzy zaznaczyli odpowiedzi „zdecydowanie tak” i „raczej tak”). Oprócz tego 17% badanych nie zajęło jednoznacznego stanowiska. Natomiast 35% respondentów twierdziło, że zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą nie przyczyniła się do obniżenia ich samooceny. A. Buczak oraz M. Samujło [20] wskazują, że samoocena jest jedną z najbardziej kluczowych struktur przynależących do psychiki człowieka. Wygląd zewnętrzny ma w tym przypadku

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

istotny wpływ. Obniżoną samoocenę na skutek zmiany wizerunku ciała po chorobie odnotowano głównie w przypadku osób w wieku 26-46 lat, przede wszystkim kobiet.

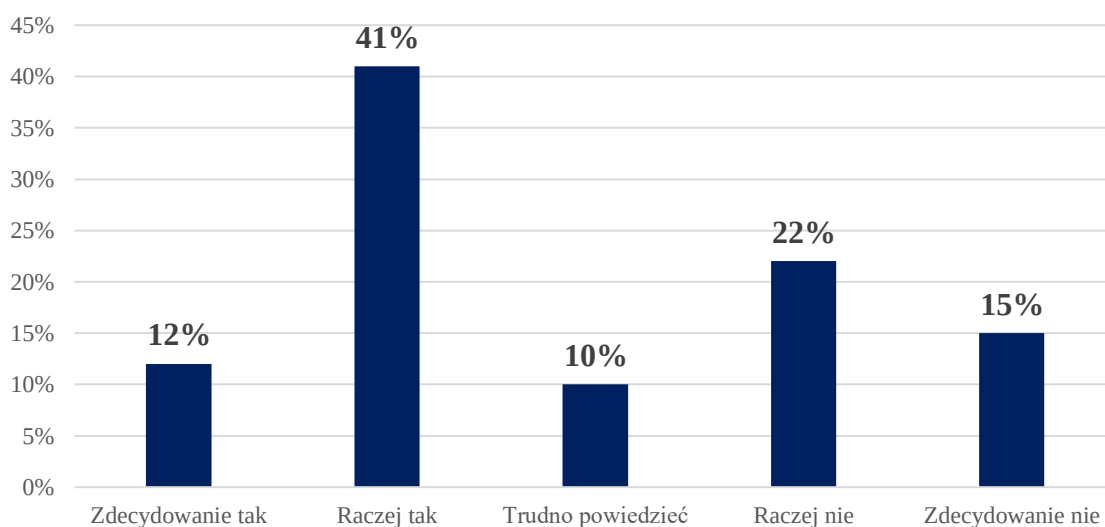
Czy zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą przyczyniła się do obniżenia Pana/Pani samooceny?



Rycina 13. Zmiana wizerunku ciała jako źródło obniżenia samooceny badanych pacjentów

Na Rycinie 14 przedstawiono wyniki dotyczące odczuwanego niepokoju badanych pacjentów związanego z wizerunkiem ciała po operacji.

Czy odczuwa Pan/Pani niepokój związany z wizerunkiem własnego ciała po operacji?



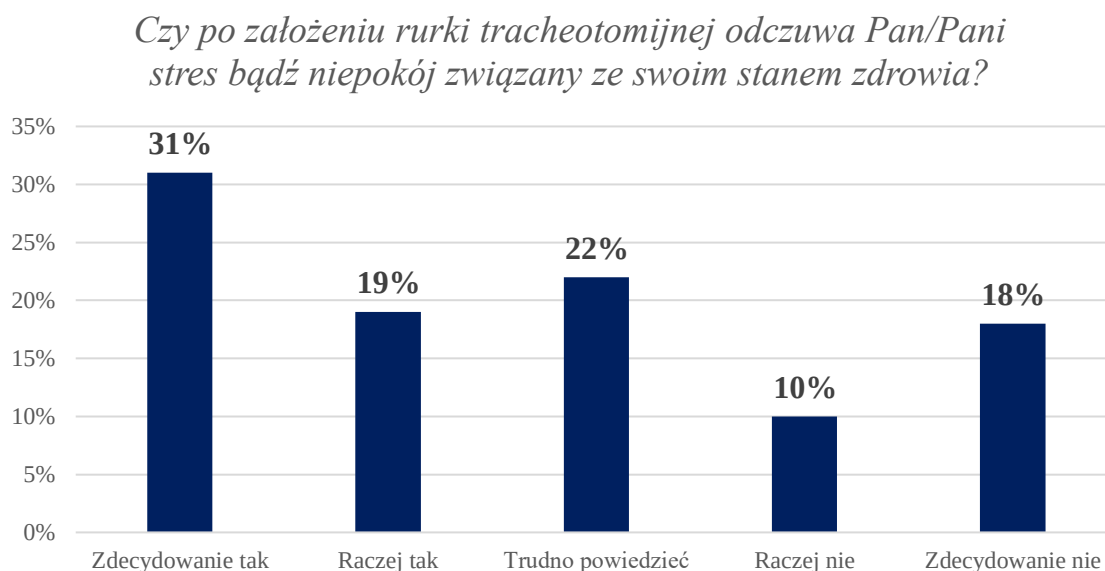
Rycina 14. Odczuwanie niepokoju związanego z wizerunkiem ciała po operacji – perspektywa badanych pacjentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Zdecydowana większość badanych pacjentów przyznała, że odczuwają niepokój związany z wizerunkiem własnego ciała po operacji (53%). Najpewniej dotyczyło to samego wyglądu wystającej rurki tracheotomijnej, która jest widoczna i może sprawiać pacjentom dyskomfort zarówno fizyczny, jak i psychiczny. 10% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi, natomiast 37% respondentów twierdziło, że nie odczuwa niepokoju związanego z wizerunkiem własnego ciała po operacji. Należy zaznaczyć, że niepokój ten odczuwały głównie osoby w wieku 26-45 lat, w tym przede wszystkim pacjentki płci żeńskiej.

Warto podkreślić, że niepokój jest bardzo często utożsamiany z poczuciem lęku i strachu. Zdaniem M. Kamińskiego [21], to lęki człowieka powodują w nim uczucie niepewności czy bezsilności. Jest to tym samym emocja, która pojawia się w sytuacji odczuwanego zagrożenia [21].

Na Rycinie 15 przedstawiono wyniki dotyczące odczuwanego stresu bądź niepokoju po założeniu rurki tracheotomijnej.



Rycina 15. Odczuwanie stresu bądź niepokoju po założeniu rurki tracheotomijnej

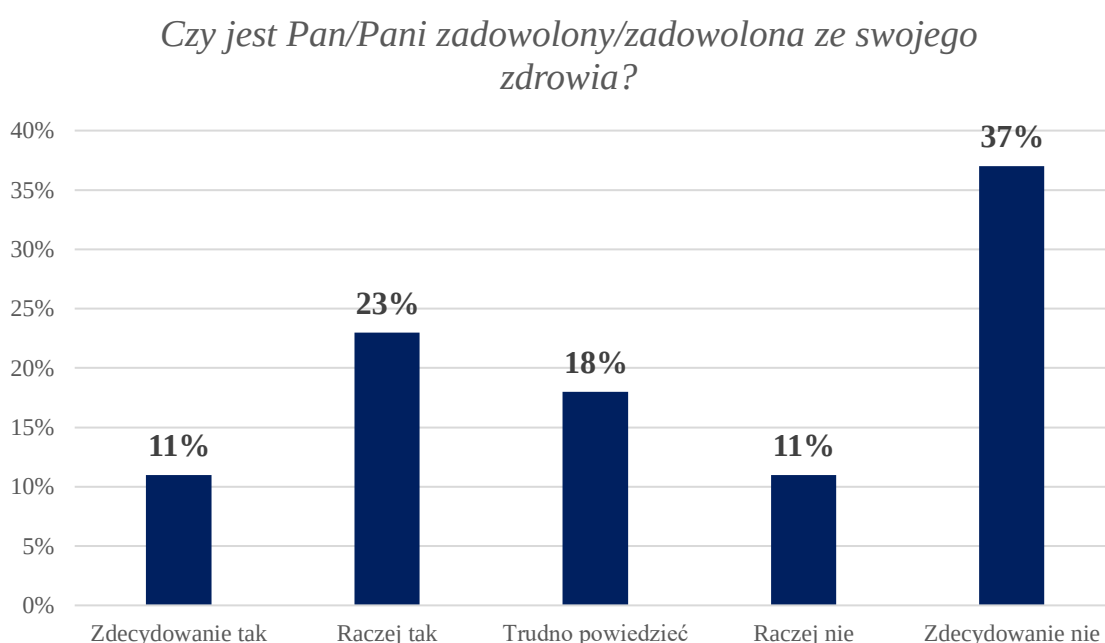
Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło tego, czy badani pacjenci odczuwają stres bądź niepokój związany ze stanem zdrowia po założeniu rurki tracheotomijnej. Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów wskazała, że odczuwa stres bądź niepokój, który wiąże się ze stanem zdrowia po założeniu rurki tracheotomijnej (50%). Przeprowadzony zabieg całkowitego usunięcia krtani na skutek nowotworu nadal jest zatem dla badanych czynnikiem stresowym, pomimo iż jest to zabieg ratujący, przedłużający życie. Oprócz tego 22% pacjentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Wyłącznie 28% pacjentów twierdziło, że nie odczuwa

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

stresu bądź niepokoju związanego ze swoim stanem zdrowia – dotyczyło to głównie badanych mężczyzn w wieku 36-45 lat.

Dodatkowo, odczuwany wśród ankietowanych pacjentów niepokój i stres mogą być istotnymi czynnikami, które wpływają na ogólną jakość życia. Założenie rurki tracheotomijnej wymaga odpowiedniego postępowania pielęgnacyjnego i pomimo tego, iż jest to operacja ułatwiająca oddychanie – powoduje wśród respondentów dodatkowy stres i uczucia związane z lękiem. Być może jest to również spowodowane niepokojem związanym ze stanem zdrowia.

Na Rycinie 16 przedstawiono wyniki dotyczące zadowolenia badanych pacjentów ze stanu zdrowia.



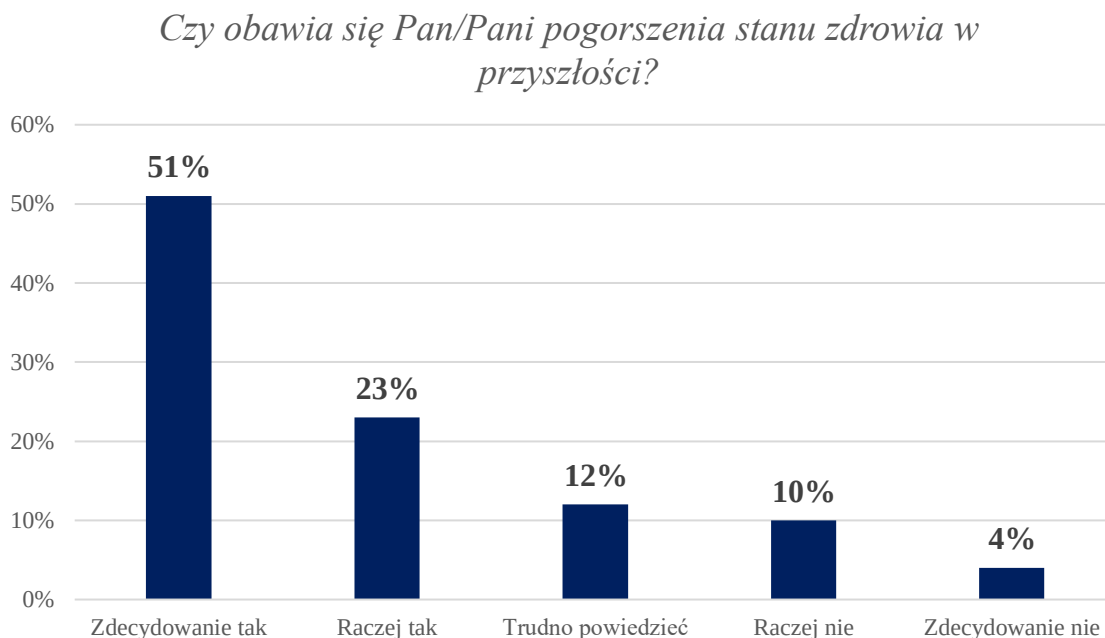
Rycina 16. Zadowolenie ze stanu zdrowia – perspektywa badanych pacjentów

Zdecydowana większość badanych pacjentów twierdziła, że nie jest zadowolona ze swojego zdrowia (łącznie 48%). Założenie rurki tracheotomijnej stanowiło zabieg, który przynajmniej w teorii – ma poprawić jakość życia pacjenta po operacji całkowitego usunięcia krtani. Niezadowolenie badanych najpewniej wynikało z tego, że rzeczywiście odczuwali oni założoną rurkę tracheotomijną, musieli dodatkowo dbać o właściwą higienę i odpowiednie żywienie. Stąd być może pacjenci mieli świadomość doświadczanego nowotworu. Ponadto 18% pacjentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Łącznie 34% pacjentów przyznało, że są oni zadowoleni ze swojego stanu zdrowia. Najpewniej warunkują to wcześniejsze doświadczenia związane z doznawanymi objawami raka krtani. Laryngektomia jest bowiem metodą leczenia raka krtani, a więc ma na celu ratowanie, przedłużanie życia chorego.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Odczuwane niezadowolenie wśród pacjentów może być także spowodowane świadomością zastosowanej terapii paliatywnej, a więc takiej, która ma na celu przedłużenia życia osoby chorej na chorobę nieuleczalną w pełni.

Na Rycinie 17 przedstawiono wyniki dotyczące obaw badanych pacjentów o pogorszenie stanu zdrowia w przyszłości.



Rycina 17. Obawa o pogorszenie stanu zdrowia w przyszłości – perspektywa badanych pacjentów

Zdecydowana większość badanych pacjentów przyznała, że obawia się o pogorszenie stanu zdrowia w przyszłości (łącznie 74%). Niejednoznaczne stanowisko zajęło 12% ankietowanych, natomiast łącznie 14% respondentów wskazało, że nie doświadczają obaw związanych z przyszłością swojego stanu zdrowia – dotyczyło to głównie pacjentów w wieku 36-45 lat płci męskiej, aktywnych zawodowo.

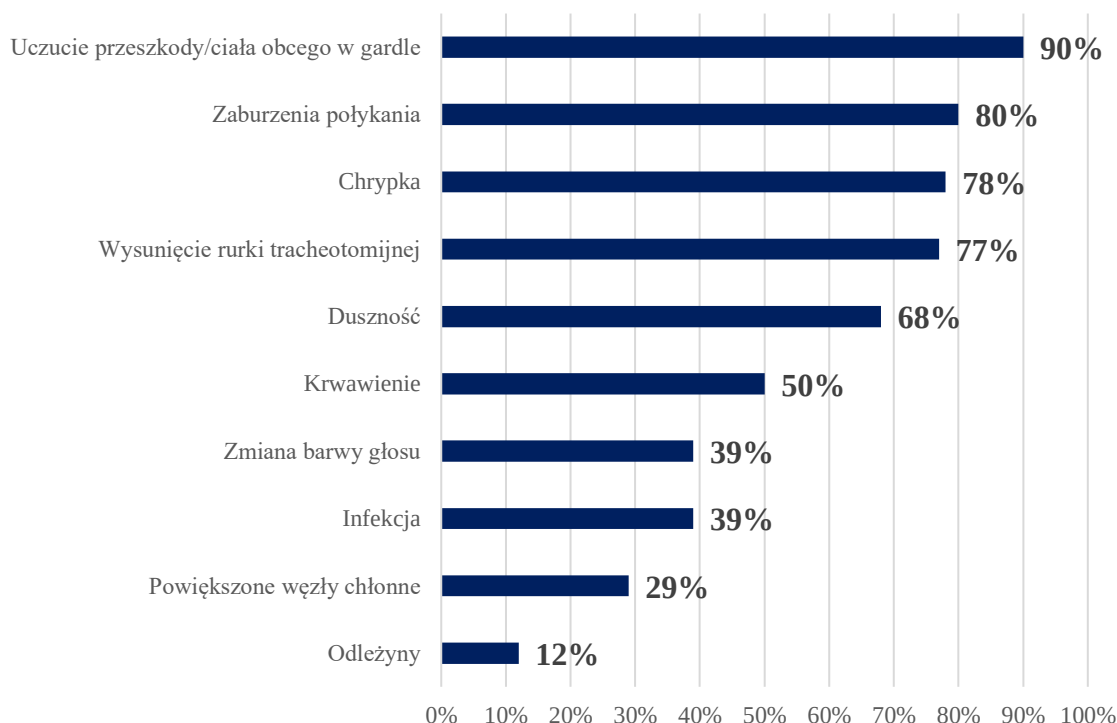
Odczuwanie obaw wiąże się równocześnie z uczuciem lęku i niepokoju. W związku z tym jakość życia badanych pacjentów obawiających się o pogorszenie stanu zdrowia jest niższa. Myślenie o przyszłości może być tym samym dodatkowym stresorem. Obawa stanowi także element, który istotnie zaburza poczucie bezpieczeństwa. Można przewidywać, że pacjenci odczuwający obawy o zdrowie w swoim życiu, będą równocześnie gorzej radzić sobie z codziennym funkcjonowaniem. Jednocześnie być może pacjenci doświadczający lęku o przyszłość, będą bardziej skupiać się na odpowiedniej higienie i przestrzeganiu zaleceń

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

lekarskich oraz pielęgniarskich. Niemniej należy ocenić, iż codzienne odczuwanie lęku, obaw, niepokoju negatywnie wpływa na komfort życia.

Na Rycinie 18 przedstawiono wyniki dotyczące najbardziej uciążliwych dla badanych pacjentów powikłań pooperacyjnych po zabiegu laryngektomii.

*Które z powikłań pooperacyjnych po zabiegu laryngektomii
jest dla Pana/Pani najbardziej uciążliwe?*



Rycina 18. Najbardziej uciążliwe dla badanych pacjentów powikłania pooperacyjne po zabiegu laryngektomii

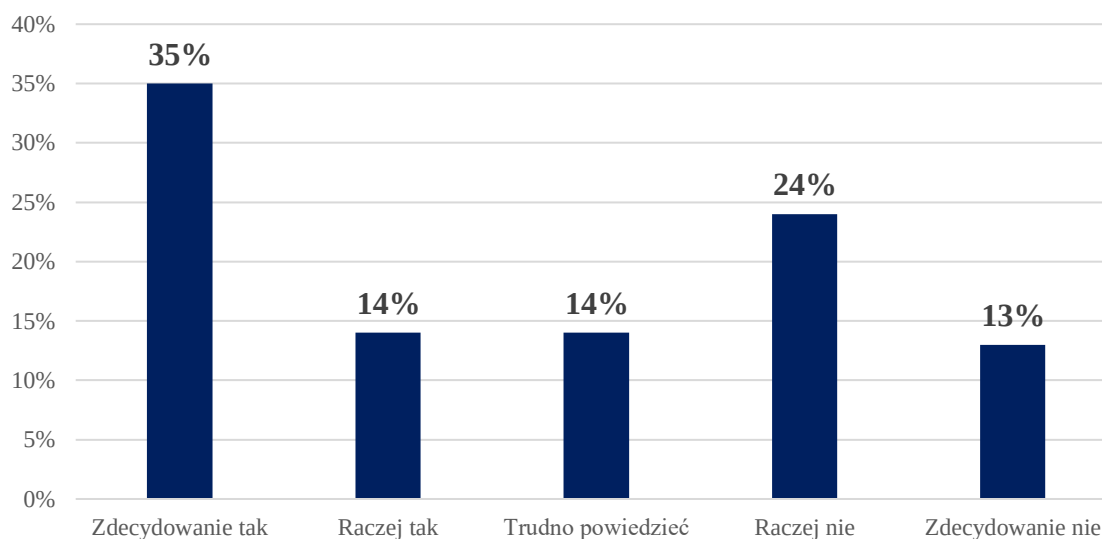
W kolejnym pytaniu kwestionariuszowym badanym pacjentom zadano pytanie, które z powikłań pooperacyjnych po zabiegu laryngektomii są dla nich najbardziej uciążliwe. Ankietowani mogli wybrać dowolną liczbę odpowiedzi. Każdy pacjent zaznaczył przynajmniej jedno powikłanie po zabiegu. Najczęściej jednak pacjenci wskazywali na uczucie przeszkody/ciała obcego w gardle (90%). Nieco rzadziej respondenci zwrócili uwagę na zaburzenia połykania (80%), chrupkę (78%), czy wysunięcie rurki tracheotomijnej (77%). Ponadto 68% badanych wskazało na duszności. Mniejszość ankietowanych pacjentów wskazało na takie powikłania jak: krwawienie (50%), zmianę barwy głosu (39%), infekcje (39%), powiększone węzły chłonne (29%) oraz odleżyny (12%). W związku z wynikami można stwierdzić, iż prawie wszyscy badani pacjenci doznali powikłań po zabiegu laryngektomii. Głównie dotyczyło to uczucia przeszkody, bądź ciała obcego w gardle (należy wskazać, że

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

może być to odczucie subiektywne pacjenta), zaburzeń połykania, chrupki, duszności czy wysunięcia rurki tracheotomijnej.

Na Rycinie 19 przedstawiono wyniki dotyczące trudności badanych pacjentów w zastosowaniu nowych nawyków żywieniowych po założeniu rurki tracheotomijnej.

*Czy ma Pan/Pani trudności w zastosowaniu nowych
nawyków żywieniowych po założeniu rurki tracheotomijnej?*



Rycina 19. Trudności badanych pacjentów w zastosowaniu nowych nawyków żywieniowych po założeniu rurki tracheotomijnej

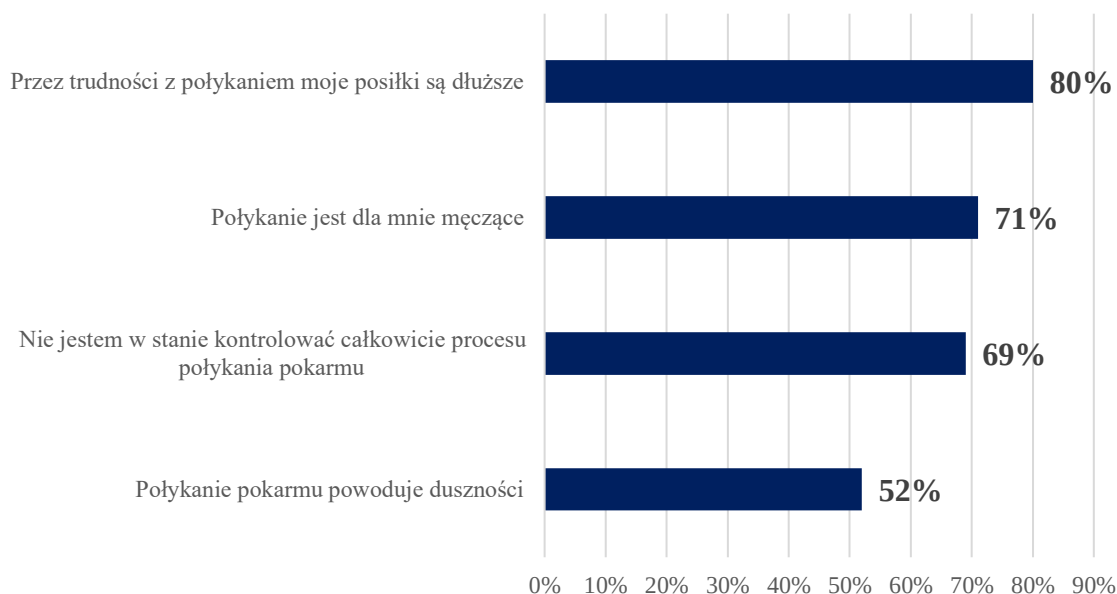
Większość ankietowanych pacjentów odczuwało trudności w związku z implementacją nowych nawyków żywieniowych po założeniu rurki tracheotomijnej (łącznie 49%). Ponadto 14% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Natomiast 37% pacjentów wskazało, że nie mają oni trudności w zastosowaniu nowego postępowania żywieniowego.

Pacjenci z założoną rurką tracheotomijną mogą spożywać posiłki doustnie. Wymaga to jednak stosowania odpowiedniej diety. Szczególnie starsi badani pacjenci w wieku 56 lat i więcej częściej odczuwali trudności w przystosowaniu się do nowych wyników żywieniowych. Częściej dotyczyło to mężczyzn samotnych – kawalerów, mężczyzn rozwiedzionych i wdowców.

Należy także zaznaczyć, że spożywanie posiłków przy założonej rurce tracheotomijnej jest utrudnione.

Na Rycinie 20 przedstawiono wyniki dotyczące problemów badanych pacjentów w zakresie połykania po założeniu rurki tracheotomijnej.

*Jakie może wyróżnić Pan/Pani problemy w zakresie
połykania po założeniu rurki tracheotomijnej?*



Rycina 20. Problemy badanych pacjentów w zakresie połykania po założeniu rurki tracheotomijnej

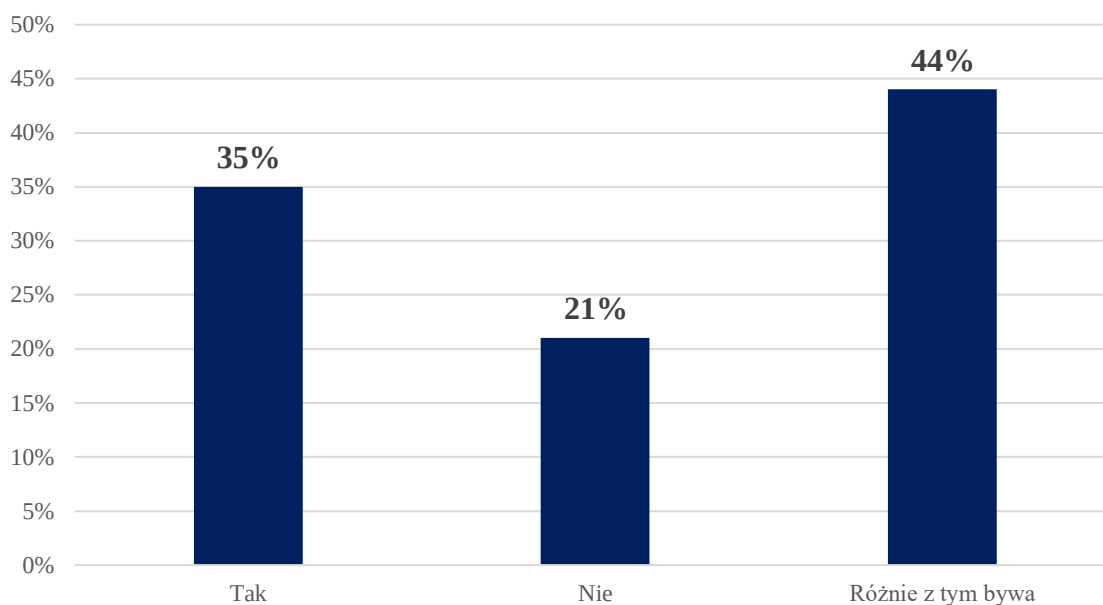
Badani pacjenci wskazywali również na problemy w zakresie połykania po założeniu rurki tracheotomijnej. Ankietowani mogli wybrać dowolną liczbę odpowiedzi. 80% badanych wskazało, że poprzez trudności z połykaniem ich posiłki są dłuższe, co równocześnie może prowadzić do niepokoju i frustracji. Może to równocześnie zaburzać rytm życia codziennego. Ponadto badani pacjenci wskazali, że połykanie jest dla nich męczące (71%) i że nie są w stanie kontrolować całkowicie procesu połykania pokarmu (69%). Oprócz tego bardzo często połykanie pokarmu powoduje u ankietowanych pacjentów duszności (52%).

Należy również zaznaczyć, że więcej problemów w zakresie połykania po założeniu rurki tracheotomijnej wyróżniali pacjenci w wieku 56 lat i więcej.

Doznawanie problemów w zakresie połykania po założeniu rurki tracheotomijnej może być źródłem stresu, niepokoju i lęku wśród badanych pacjentów. Ze względu na te problemy mogą nie czuć się swobodnie w życiowym funkcjonowaniu. Przyjmowanie pokarmów jest jedną z podstawowych potrzeb człowieka. W związku z tym zaburzone spożywanie pokarmów może wpływać na ogólne poczucie bezpieczeństwa. Są to jednocześnie czynniki, które warunkują jakość życia pacjentów.

Na Rycinie 21 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych pacjentów względem wychodzenia z domu np. w celach spacerów, zakupów.

*. Czy wychodzi Pan/Pani z domu np. w celach spacerów,
zakupów?*



Rycina 21. Wychodzenie z domu np. w celach spacerów, zakupów – perspektywa badanych pacjentów

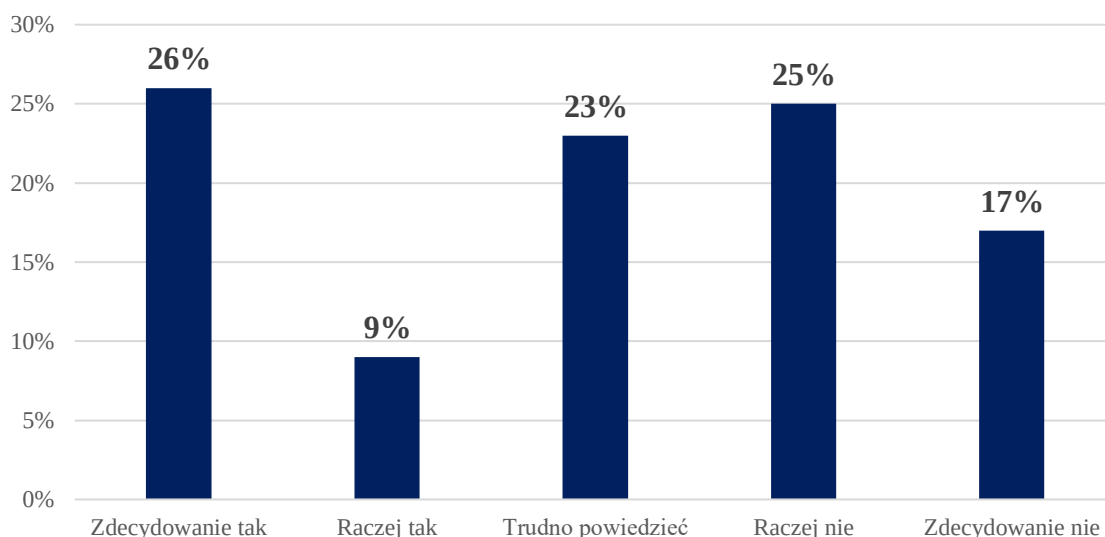
Ankietowanych pacjentów zapytano o to, czy wychodzą z domu np. w celach wypoczynkowych (spacery, aktywność fizyczna) bądź po to, aby zrobić zakupy.

Większość badanych wskazała, że „różnie z tym bywa” (44%). Oznacza to, że badani nie zawsze decydują się na opuszczenie domu np. ze względu na gorszy dzień, obniżony nastrój, albo że pacjenci nie czują potrzeby, aby wychodzić z domu np. w celach wypoczynkowych. 35% badanych pacjentów wskazało, że wychodzi z domu w powyżej wskazanych celach, natomiast 21% ankietowanych - że nie wychodzą z domu w ogóle – dotyczyło to w szczególności badanych mężczyzn w wieku 56 lat lub więcej.

Należy ocenić negatywnie zjawisko, w którym ankietowani pacjenci nie wychodzą z domu nawet w celach spacerów. Może to świadczyć o tym, że respondenci nie czują potrzeby socjalizowania się, być może czują także wstyd lub ból związany z chorobą. Niewychodzenie z domu może być również następstwem świadomej izolacji i wyobcowania. Długotrwała izolacja w czasie choroby może być także podłożem do wystąpienia zaburzeń natury psychicznej. Stąd konieczność wsparcia pacjentów w zakresie ich codziennej aktywności.

Na Rycinie 22 przedstawiono wyniki dotyczące problemów badanych pacjentów z wykonywaniem prac domowych.

Czy ma Pan/Pani problemy z wykonywaniem prac domowych?



Rycina 22. Problemy badanych pacjentów z wykonywaniem prac domowych

Odpowiedzi pacjentów były bardzo zróżnicowane. Większość z nich wskazała jednak, że mają oni problemy z wykonywaniem prac domowych (42%). 23% respondentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi, co może świadczyć o tym, że problemy te nie występują zawsze, ale jednak mają miejsce. Łącznie 35% respondentów wskazało z kolei, że mają oni problemy z wykonywaniem prac domowych. Na większe trudności wskazywali pacjenci w wieku 56. lat i więcej, głównie mężczyźni.

Trudność w wykonywaniu codziennych czynności i prac domowych, która nie wystąpiła przed chorobą, mogą być źródłem stresu. Jednocześnie istnieje możliwość, że będą skutkować obniżoną samooceną pacjentów. Mogą oni tym samym czuć się bezwartościowo ze względu na problemy w codziennym funkcjonowaniu.

Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło problemów badanych pacjentów związanych z wykonywaniem prac domowych (Ryc. 23).

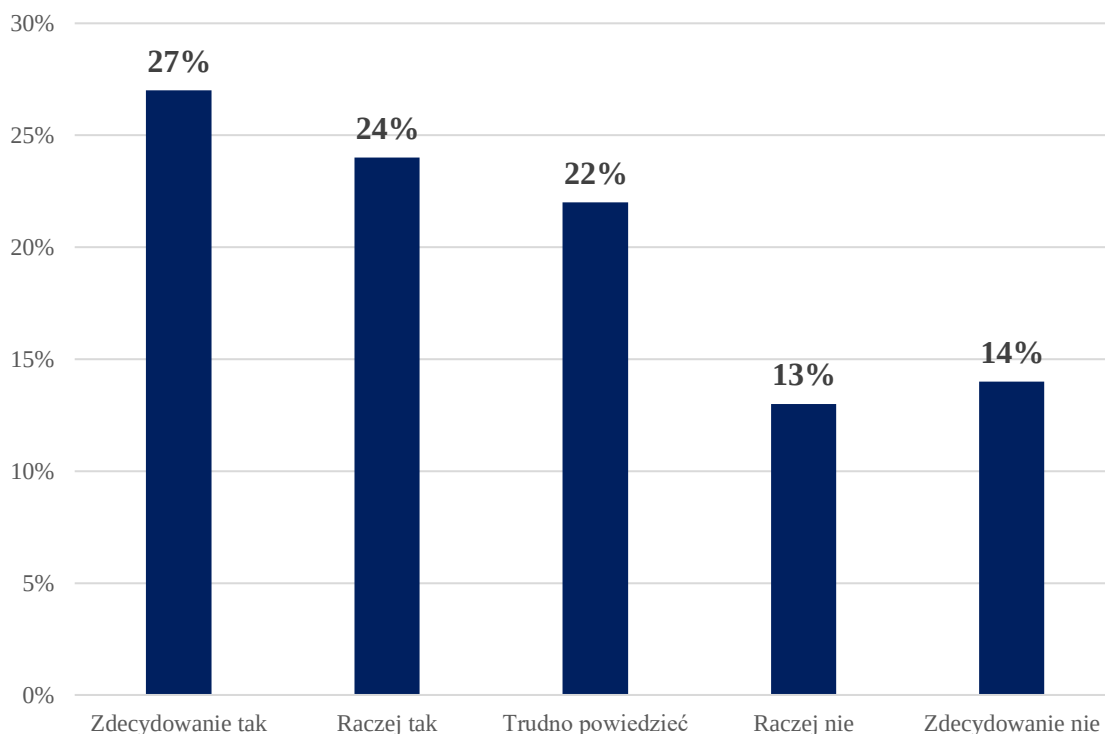
Na Rycinie 23 przedstawiono wyniki dotyczące problemów badanych pacjentów w przystosowaniu się do ograniczeń narzucanych przez chorobę.

Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów ma kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzucanych przez chorobę (51%). Są to ograniczenia związane m.in. z postępowaniem żywieniowym, aktywnością fizyczną, czy odpowiednią higieną. Ponadto 22% respondentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Łącznie 27% pacjentów przyznało z kolei, że nie odczuwało problemów przystosowawczych, jeżeli chodzi o ograniczenia

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

narzucane przez chorobę oraz stan operacji laryngektomii. Na brak kłopotów z przystosowaniem się wskazywały głównie osoby w wieku 36-45 lat o wykształceniu wyższym, aktywnie pracujące.

Czy ma Pan/Pani kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzucanych przez chorobę?



Rycina 23. Problemy z przystosowaniem się do ograniczeń narzucanych przez chorobę – perspektywa badanych pacjentów

Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło tego, czy badani pacjenci są w stanie realizować po operacji swoje hobby oraz zainteresowania.

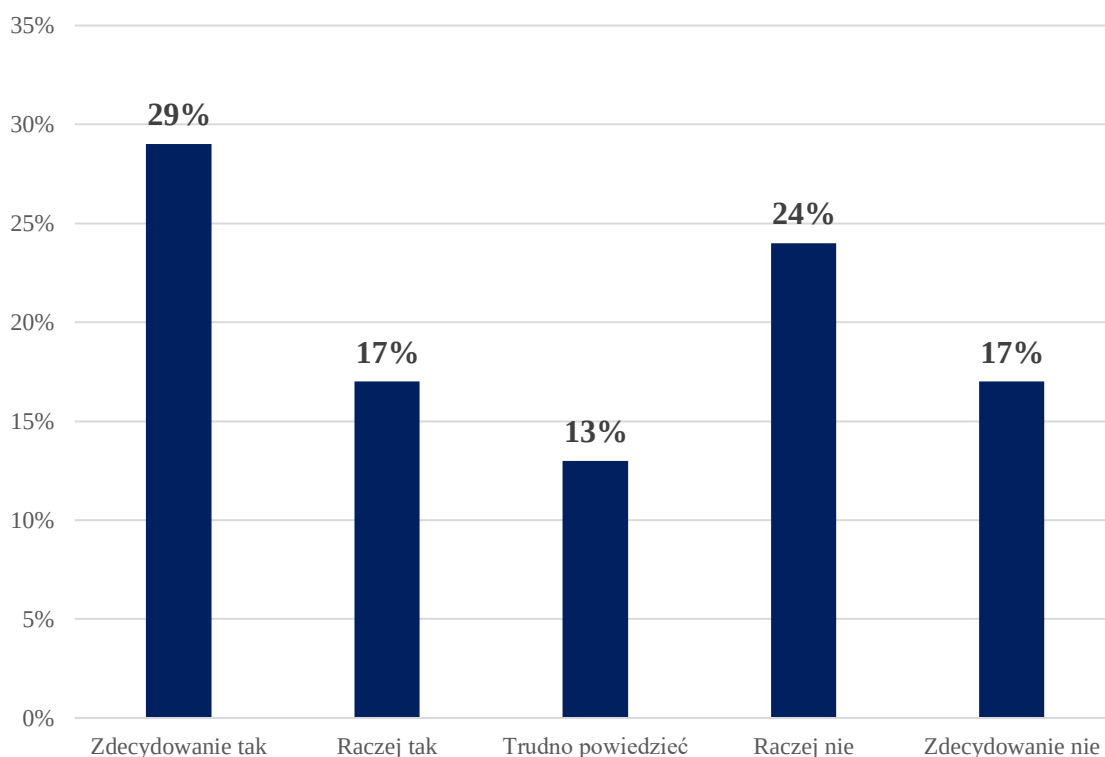
Na Rycinie 24 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych w kontekście realizacji hobby lub zainteresowań po operacji.

Udzielone odpowiedzi były zróżnicowane, jednocześnie 13% pacjentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Łącznie 46% respondentów było zdania, że nie są oni w stanie podejmować aktywności związanych z hobby bądź zainteresowaniami, które przed chorobą nie stanowiły pacjentom problemów. Natomiast 41% badanych wskazało, że nie spełniają się oni pod względem samorealizacji i podejmowania aktywności związanych z hobby i zainteresowaniami.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Należy zauważyć, że to głównie pacjenci w wieku 26-45 lat twierdzili, że nie są w stanie realizować swoich zainteresowań po operacji laryngektomii. Dotyczyło to także w szczególności mężczyzn.

Czy jest pan/Pani w stanie realizować po operacji swoje hobby lub zainteresowania?



Rycina 24. Realizacja hobby lub zainteresowań po operacji – perspektywa badanych pacjentów

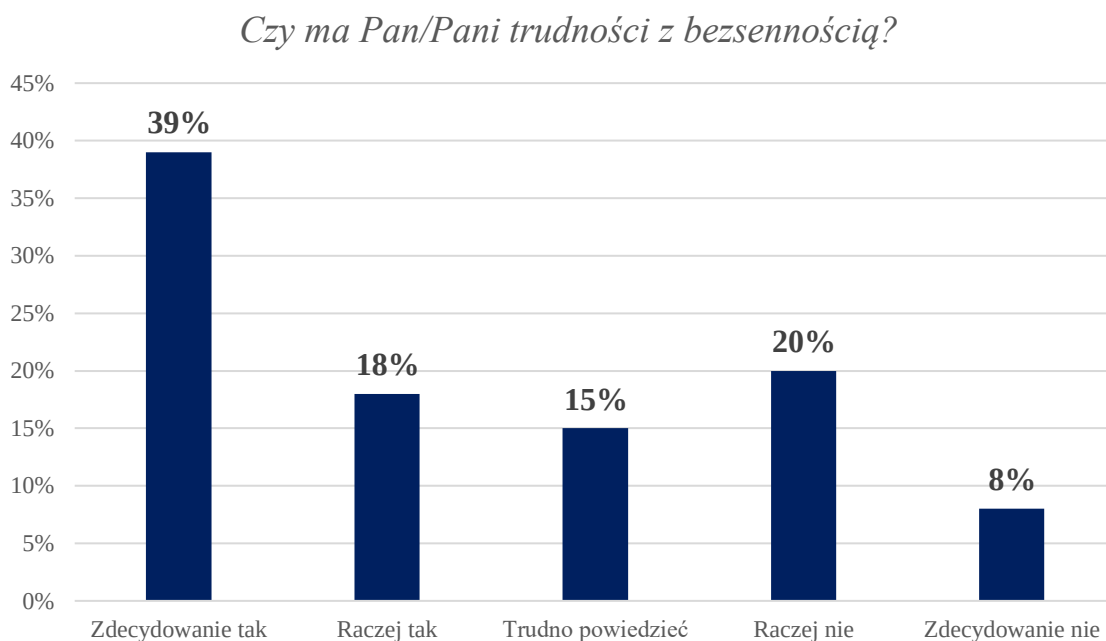
Na Rycina 25 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych pacjentów w zakresie odczuwanych trudności związanych z bezsennością.

Zaburzenia snu, a także bezsenność to objawy bardzo często występujące w przypadku pacjentów doświadczających chorób nowotworowych. Odnosnie pacjentów chorych na raka krtani bezsenność może być zarówno spowodowana dolegliwościami bólowymi, dyskomfortem i dusznościami (m.in. w związku z założoną rurką tracheotomijną), jak również dolegliwościami psychicznymi (lęk, niepokój, nierzadko również depresja oraz inne zaburzenia o podłożu psychicznym) [22].

Zdecydowana większość pacjentów przyznała, że ma trudności w zasypianiu, a także cierpi na bezsenność (57%). Trudności odczuwali głównie pacjenci w wieku 56 lat i więcej, przede wszystkim badani mężczyźni. Co więcej, 15% badanych nie zajęło jednoznacznego

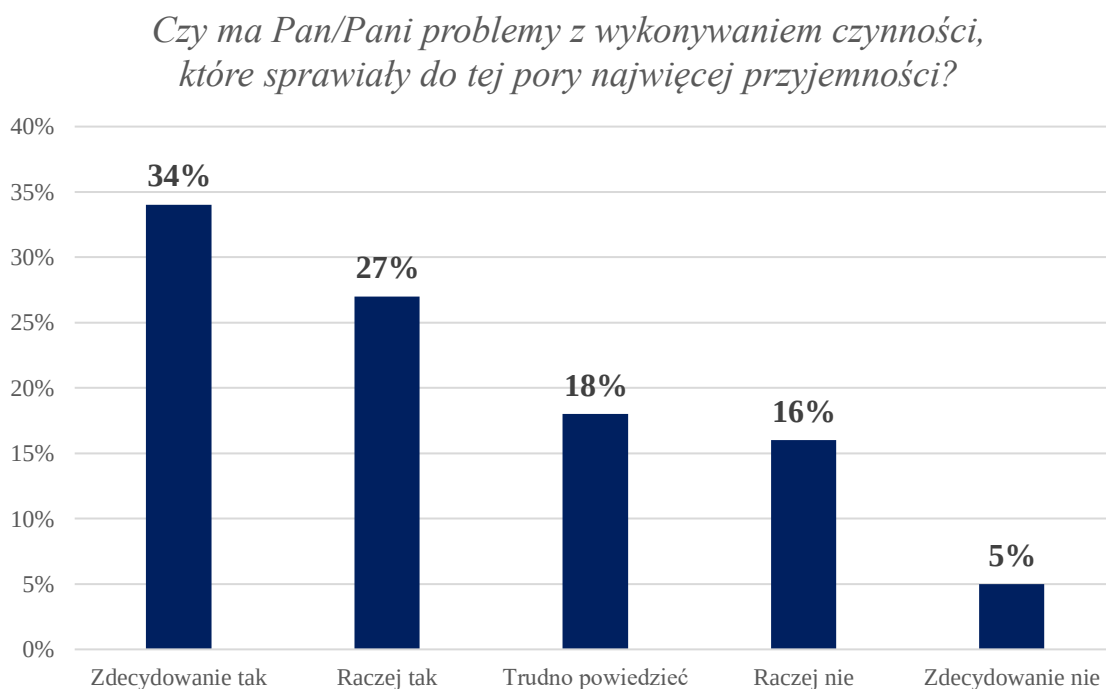
Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

stanowiska, a łącznie 28% pacjentów wskazało, że nie odczuwa trudności związanych z bezsennością.



Rycina 25. Odczuwanie trudności związane z bezsennością – perspektywa badanych pacjentów

Na Rycinie 26 przedstawiono wyniki dotyczące problemów z wykonywaniem czynności, które do tej pory sprawiały badanym pacjentom najwięcej przyjemności.



Rycina 26. Problemy z wykonywaniem czynności, które do tej pory sprawiały najwięcej przyjemności – perspektywa badanych pacjentów

Zdecydowana większość badanych pacjentów odczuwała problemy z wykonywaniem czynności, które sprawiały im do tej pory największą przyjemność (łącznie 57%). 18% respondentów zaznaczyło odpowiedź „trudno powiedzieć”. Natomiast łącznie 21% pacjentów wskazało, że nie odczuwa problemów związanych z wykonywaniem tych czynności, które przed chorobą oraz operacją były źródłem pozytywnych bodźców.

Należy podkreślić, że bez wątpienia zabieg laryngektomii oraz tracheostomia spowodowały, że pacjent musiał dostosować się do zupełnie nowej sytuacji życiowej. Bez wątpienia musieli oni także zrezygnować z szeregu aktywności, które badani podejmowali przed chorobą oraz operacją. Trzeba tym samym zaznaczyć, że sam fakt zachorowania i przebieg choroby jest ciężki. Już wtedy, a więc przed operacją, pacjenci są zmuszeni przeorganizować swoje życie, a także porzucić czynności, które wcześniej sprawiały im przyjemność oraz radość.

W tabeli 2 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych w kontekście ograniczonych czynności codziennych ze względu na stan zdrowia po operacji.

Badanym pacjentom przedstawiono łącznie 12 stwierdzeń dotyczących ich codziennych aktywności po operacji całkowitego usunięcia krtani.

Ankietowani ustosunkowywali się do podanych stwierdzeń, zaznaczając jedną z trzech odpowiedzi związanych ze stopniem ograniczenia.

Respondenci w sposób zróżnicowany ustosunkowywali się do stwierdzenia dotyczącego wykonywania domowych obowiązków np. sprzątan.

29% ankietowanych stwierdziło, że jest to czynność bardzo ograniczona, która sprawia im dużą trudność. Większość badanych wskazało natomiast, że wykonywanie domowych obowiązków jest trochę ograniczone. Jedynie 32% pacjentów przyznało, że domowe obowiązki nie sprawiają im trudności.

Zdecydowana większość ankietowanych przyznała, że bieganie jest dla nich czynnością bardzo ograniczoną, która sprawia im dużą trudność (68%). To samo dotyczyło aktywności sportowej i fizycznej (71%). Ponadto 80% ankietowanych pacjentów przyznało, że dużą trudność sprawia im podnoszenie oraz dźwiganie zakupów. Równocześnie 61% respondentów wskazało, że przejście jednego piętra jest dla nich bardzo problematyczne. Nieco wyższy odsetek ankietowanych wskazał także, że równie trudną czynnością jest przejście dwóch pięter lub więcej (75%). Ponad połowa badanych wskazała, że schylanie się, klękanie, podnoszenie czegoś z ziemi jest czynnością trochę ograniczoną. Niewiele trudności sprawiają pacjentom krótkie (65%) i długie spacer (41%). Należy jednak zauważyć, że dłuższe wycieczki na spacer

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

sprawiają badanym pacjentom więcej trudności niż spacery krótkie. Większość pacjentów wskazała również, że codzienna higiena sprawia im trochę trudności (38%). Ponad połowa badanych przyznała także, że czynnościami, które nie sprawiają im trudności są: ubieranie się (54%) oraz poruszanie się po domu (57%).

Tabela 2. Ograniczone czynności codzienne ze względu na stan zdrowia po operacji – perspektywa badanych pacjentów

Lp.	Czynność	Bardzo ograniczona, sprawia mi dużą trudność	Trochę ograniczona, sprawia mi trochę trudności	Nie jest ograniczona, nie sprawia mi trudności
1.	Wykonywanie domowych obowiązków np. sprzątanie	29%	39%	32%
2.	Bieganie	68%	29%	3%
3.	Sport i aktywność fizyczna (ćwiczenia)	71%	23%	6%
4.	Podnoszenie oraz dźwiganie zakupów	80%	12%	8%
5.	Przejście jednego piętra	61%	27%	12%
6.	Przejście dwóch pięter lub więcej	75%	17%	8%
7.	Schylanie się, klękanie, podnoszenie czegoś z ziemi	31%	52%	17%
8.	Krótkie spacery	13%	22%	65%
9.	Długie spacery	22%	37%	41%
10.	Codzienna higiena	30%	38%	32%
11.	Ubieranie się	17%	29%	54%
12.	Poruszanie się po domu	20%	23%	57%

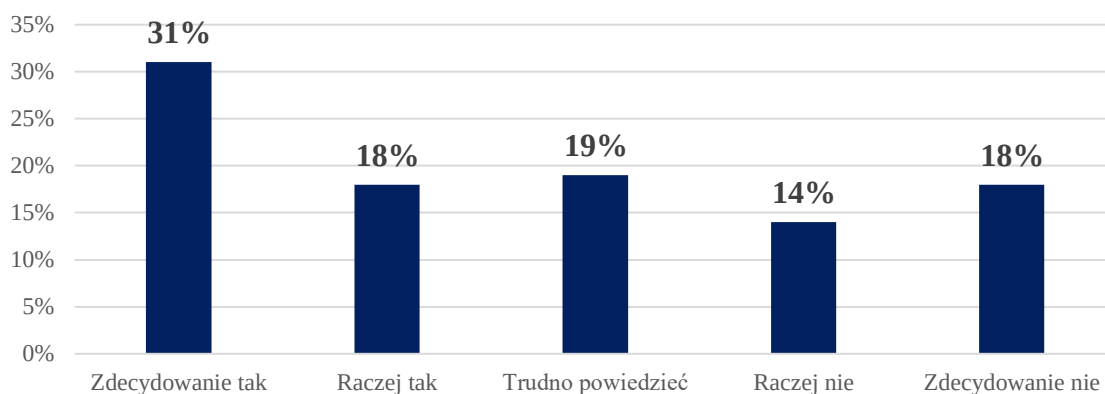
Na Rycinie 27 przedstawiono wyniki dotyczące poczucia niezależności badanych od innych osób.

Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło tego, czy badani pacjenci czują się niezależni od innych osób. Większość badanych pacjentów przyznało, że czują niezależność od innych osób np. bliskiej rodziny (49%).

Może dotyczyć to codziennego funkcjonowania, czy procesu pielęgnowania. 19% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi, natomiast łącznie 32% badanych przyznało, że czują się oni zależni od innych osób.

Warto zaznaczyć, że brak poczucia niezależności może istotnie wpływać na ogólny komfort życia.

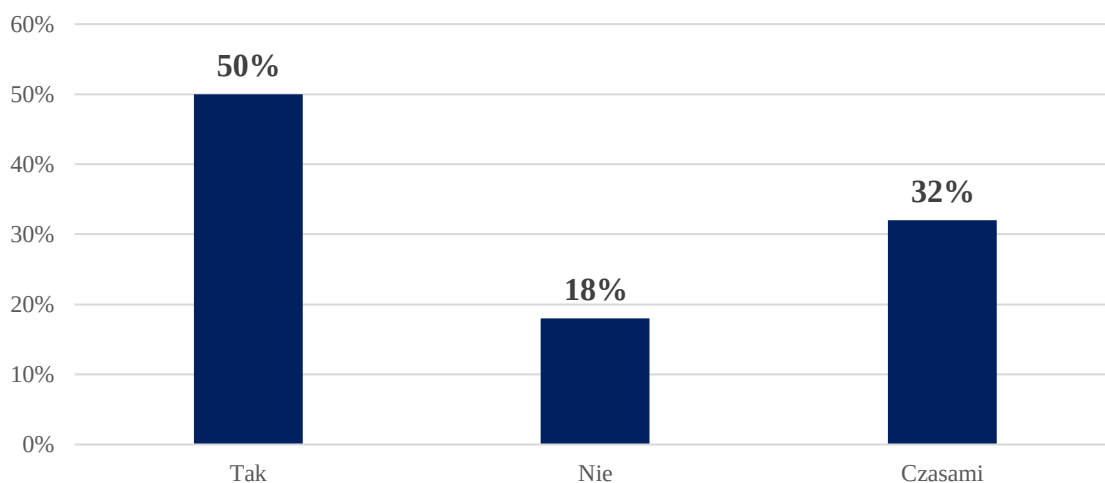
Czy czuje się Pan/Pani niezależny/niezależna od innych osób?



Rycina 27. Poczucie niezależności od innych osób – perspektywa badanych pacjentów

Na Rycinie 28 przedstawiono wyniki dotyczące stosowanych przez badanych środków ochrony w celu zasłonięcia tracheostomii przed innymi osobami.

Czy stosuje Pan/Pani jakieś środki ochrony np. szalik, apaszka, aby zasłonić tracheostomię przed innymi osobami?



Rycina 28. Stosowanie środków ochrony, aby zasłonić tracheostomię przed innymi osobami

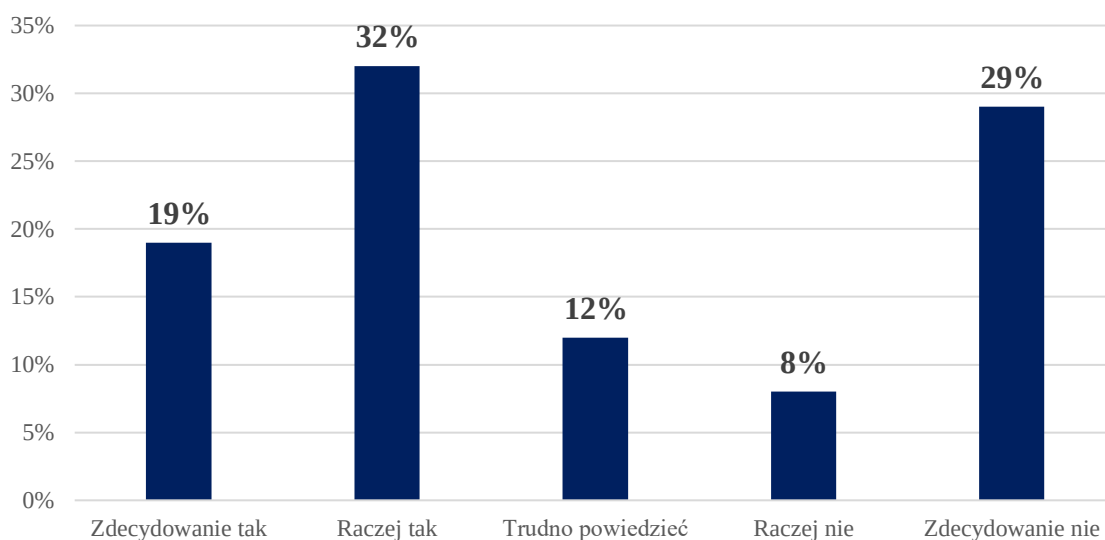
Połowa ankietowanych pacjentów stosowała środki ochrony, np. szalik, apaszkę, aby zasłonić tracheostomię przed innymi osobami (50%). Należy zaznaczyć, że wskazane środki w przypadku tracheostomii mogą także chronić przed wiatrem, kurzem, czy pyłem. Ankietowani pacjenci zasłaniali jednak tracheostomię przed innymi osobami. Może być to związane chociażby z poczuciem wstydu czy chęcią ograniczenia pytań o przebytą operację. Tym samym 32% badanych wskazało, że czasami zasłaniali szyję z rurką tracheotomijną. Wyłącznie 18%

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

pacjentów przyznało, że nie stosują środków ochrony w celu ukrycia tracheostomii przed innymi osobami. Środki ochrony stosują głównie kobiety.

Na Rycinie 29 przedstawiono wyniki dotyczące wsparcia od rodziny i znajomych w perspektywie badanych pacjentów.

Czy uważa Pan, że otrzymuje odpowiednie wsparcie od rodziny i znajomych?



Rycina 29. Otrzymywane wsparcie od rodziny i znajomych – perspektywa badanych pacjentów

Zdecydowana większość badanych pacjentów stwierdzała, że otrzymują oni odpowiednie wsparcie od rodziny i znajomych (51%), co należy ocenić pozytywnie. Odpowiednie wsparcie społeczne w czasie choroby jest istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia pacjentów. Co więcej, 12% ankietowanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Natomiast 37% respondentów przyznało, że nie otrzymuje dostatecznego wsparcia od bliskich osób. Należy jednak zauważyć, iż są to wrażenia subiektywne pacjentów.

Należy zaznaczyć, że to głównie pacjenci w wieku 56 lat i więcej wskazali, że nie otrzymują odpowiedniego wsparcia od bliskich osób. Dotyczyło to głównie także ankietowanych mężczyzn, niepodających aktywności zawodowej.

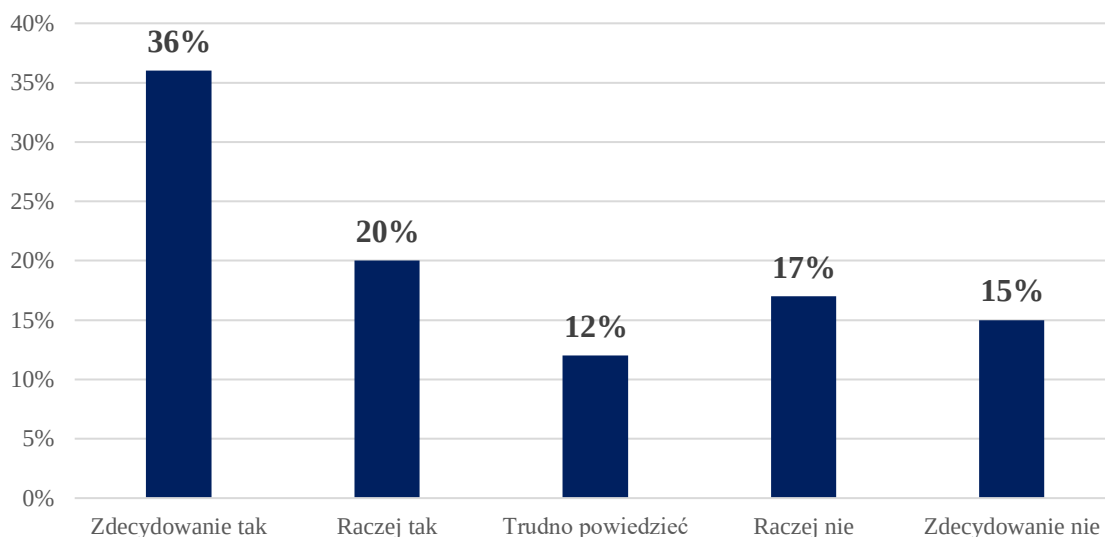
Na Rycinie 30 przedstawiono wyniki dotyczące odczuwania przez badanych pacjentów znaczących trudności w komunikowaniu się z innymi osobami.

Kolejne pytanie w kwestionariuszu ankiety dotyczyło tego, czy pacjenci odczuwają znaczące trudności w komunikowaniu się z innymi osobami. Zdecydowana większość pacjentów przyznała, że odczuwa takie trudności w komunikacji (56%). Ponadto 12% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Natomiast jedynie 32% ankietowanych

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

wskazało, że nie odczuwają żadnych znaczących trudności, jeżeli chodzi o komunikację z innymi osobami. Na większe trudności w komunikowaniu się z innymi osobami wskazywali głównie pacjenci w wieku 56. i więcej.

Czy odczuwa Pan/Pani znaczące trudności w komunikowaniu się z innymi osobami?



Rycina 30. Odczuwanie znaczących trudności w komunikowaniu się z innymi osobami

Warto zaznaczyć, że mówienie jest najważniejszą umiejętnością, a także potrzebą człowieka, która pozwala mu nie tylko komunikować się z innymi osobami, ale także sygnalizować problemy bądź trudności. Pacjenci z rurką tracheotomijną mogą ponownie mówić, natomiast następuje to przez zamykanie rurki tracheotomijnej. Bardzo często zdarza się, że jest to mowa cicha, natomiast w zależności od rodzaju rurki tracheotomijnej, możliwe jest uzyskanie wyraźnej mowy, a nie szeptu. Bez wątpienia możliwość mówienia i komunikowania się wpływa na komfort życia pacjentów. Dzięki temu pacjenci mogą m.in. sami załatwiać sprawy urzędowe czy kontaktować się z rodziną za pomocą telefonu.

Na Rycinie 31 przedstawiono wyniki dotyczące odczuwanego przez badanych pacjentów zakłopotania z powodu choroby wśród otaczających osób.

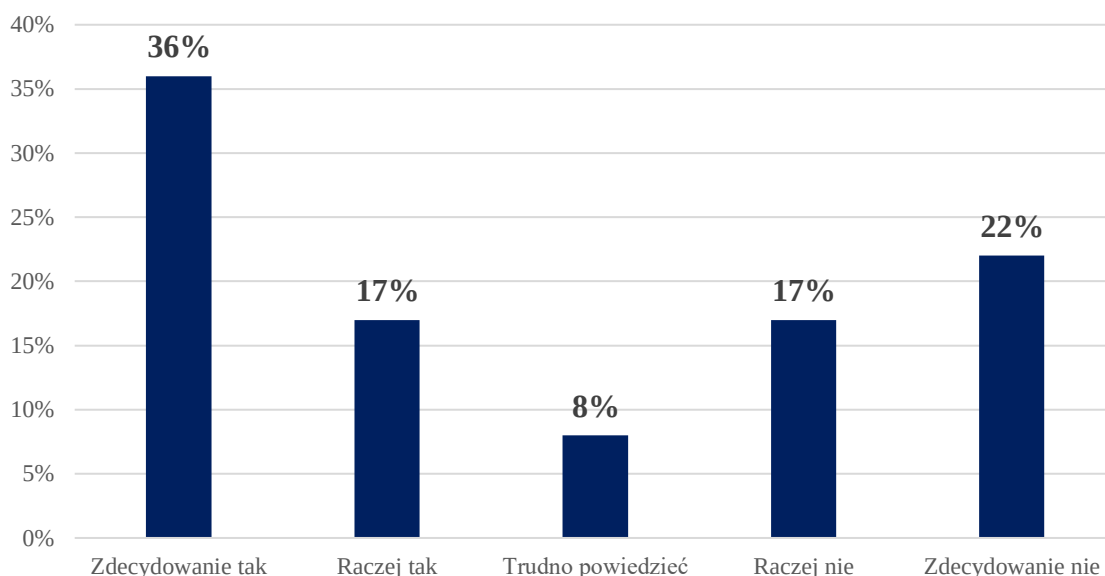
Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów odczuwała zakłopotanie z powodu choroby wśród otaczających osób (53%). Dotyczyło to m.in. czucia się nieswojo wśród towarzystwa ze względu na chorobę oraz umieszczoną rurkę tracheotomijną. Co więcej, 8% pacjentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Łącznie 39% respondentów wskazało z kolei, że nie czują oni zakłopotania związanego z chorobą, w momencie znajdowania się w otoczeniu innych osób.

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Należy zaznaczyć, że to głównie pacjenci w wieku 36-55 lat wskazali, że odczuwają zakłopotanie z powodu choroby wśród otaczających osób. Częściej odpowiedzi świadczące o zakłopotaniu zaznaczały kobiety.

Warto podkreślić, że możliwe poczucie zakłopotania może wynikać z obniżonej samooceny pacjentów na skutek zabiegu tracheostomii.

Czy odczuwa Pan/Pani zakłopotanie z powodu choroby wśród osób, które Pana/Panią otaczają?



Rycina 31. Odczuwanie zakłopotania z powodu choroby wśród otaczających osób – perspektywa badanych pacjentów

Na Rycinie 32 przedstawiono wyniki dotyczące poczucia obciążenia dla rodziny w perspektywie badanych pacjentów.

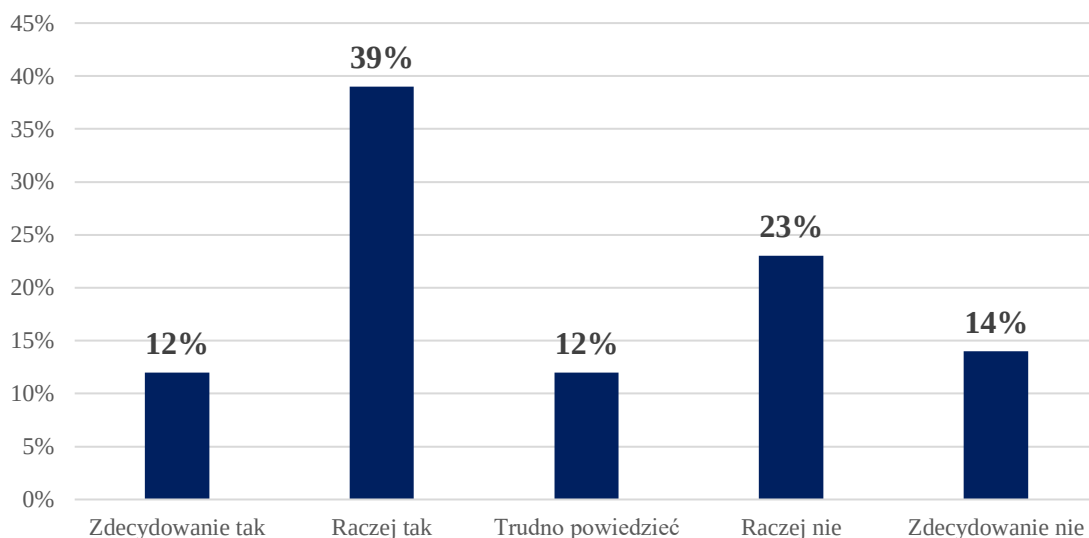
Badanych pacjentów zapytano o to, czy mają oni poczucie, że są obciążeniem dla rodziny. Najliczniejszą grupę stanowili pacjenci, którzy stwierdzili, że czują się obciążeniem dla bliskich osób (51%). Dotyczyło to głównie pacjentów w wieku 56 lat i więcej, nieaktywnych zawodowo, w tym emerytów i rencistów. Następnie badani wskazali, że raczej i zdecydowanie nie czują się obciążeniem dla rodziny (37%). Jednocześnie 12% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi.

Poczucie, że pacjent jest obciążeniem dla rodziny, wynikającym z doświadczanej choroby, jest dodatkowym stresorem dla chorych. Zwykle jest to myśl, która wpływa na obniżone poczucie własnej wartości oraz sens życia. Pacjenci, którzy są przekonani o tym, że stanowią obciążenie, rzadziej także są zaangażowani w poprawę swojego zdrowia i sytuacji

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

życiowej – wpływa to jednocześnie na brak motywacji w dążeniu do poprawy warunków zdrowia.

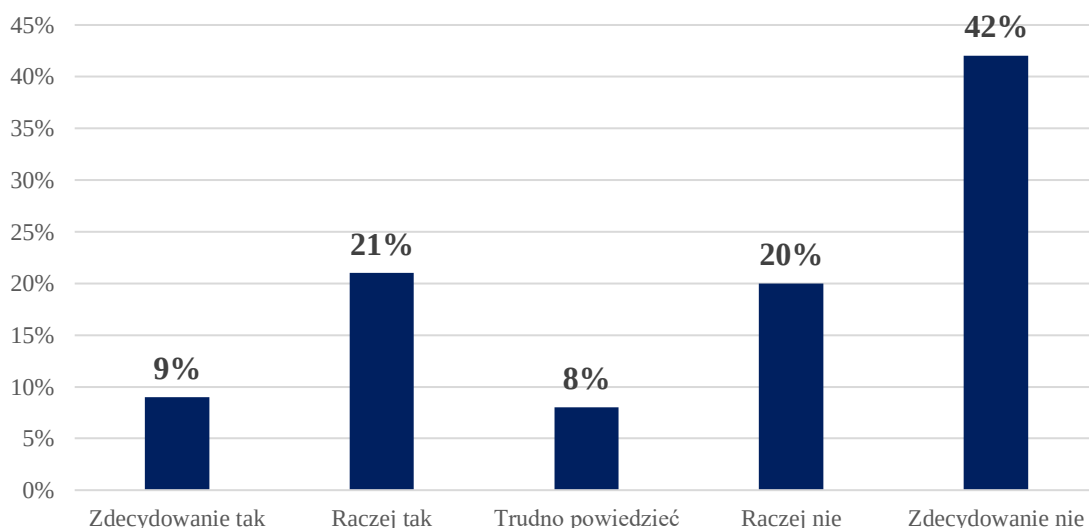
Czy ma Pan/Pani poczucie, że jest obciążeniem dla rodziny?



Rycina 32. Poczucie obciążenia dla rodziny – perspektywa badanych pacjentów

Na Rycinie 33 przedstawiono wyniki dotyczące zmiany wizerunku ciała spowodowanego chorobą jako źródła ograniczeń kontaktów z rodziną w perspektywie badanych pacjentów.

Czy zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą przyczyniła się do ograniczenia kontaktów z rodziną?



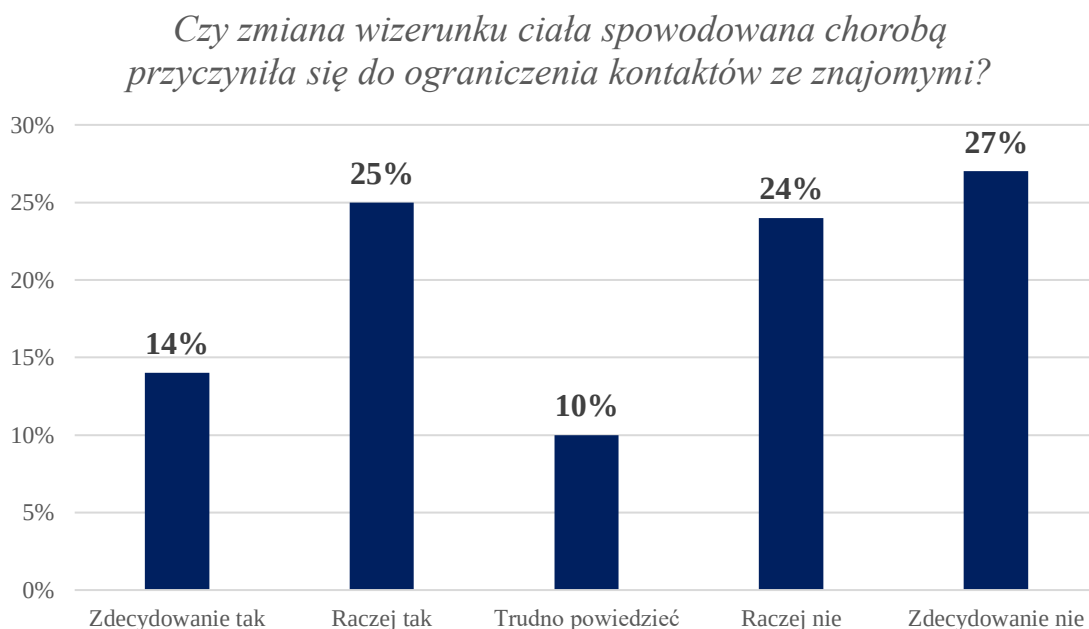
Rycina 33. Zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą jako źródło ograniczeń kontaktów z rodziną – perspektywa badanych pacjentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Zdecydowana większość badanych pacjentów przyznała, że zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą nie przyczyniła się do ograniczenia kontaktów z rodziną (62%). Oznacza to tym samym, że badani czują pełną akceptację ze strony bliskich osób, jeżeli chodzi o doświadczaną chorobę. Zmiana wizerunku ciała uwzględnia w tym przypadku szczególnie widok rurki tracheotomijnej. Oczywiście należy uwzględnić również to, iż pacjenci onkologiczni są narażeni na duży ubytek masy ciała [22]. Może więc to świadczyć o wychudzeniu, które związane jest równocześnie z nowym postępowaniem żywieniowym po laryngektomii. Równocześnie 8% pacjentów nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Łącznie natomiast 30% badanych przyznaje, że zmiana ich wizerunku ciała na skutek choroby stała się źródłem ograniczenia kontaktów z rodziną.

Należy zauważyć, że to głównie kobiety w wieku 36-45 lat wskazywały, że ograniczenie kontaktów z rodziną było spowodowane zmianą wizerunku ich ciała.

Na Rycinie 34 przedstawiono wyniki dotyczące zmiany wizerunku ciała spowodowanego chorobą jako źródła ograniczeń kontaktów ze znajomymi w perspektywie badanych pacjentów.



Rycina 34. Zmiana wizerunku ciała spowodowana chorobą jako źródło ograniczeń kontaktów ze znajomymi – perspektywa badanych pacjentów

Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło ograniczeń kontaktów ze znajomymi na skutek zmiany wizerunku ciała spowodowanego chorobą. Wyniki przedstawione na wykresie wskazują, że badani częściej wskazywali na ograniczenie kontaktów ze znajomymi, niż

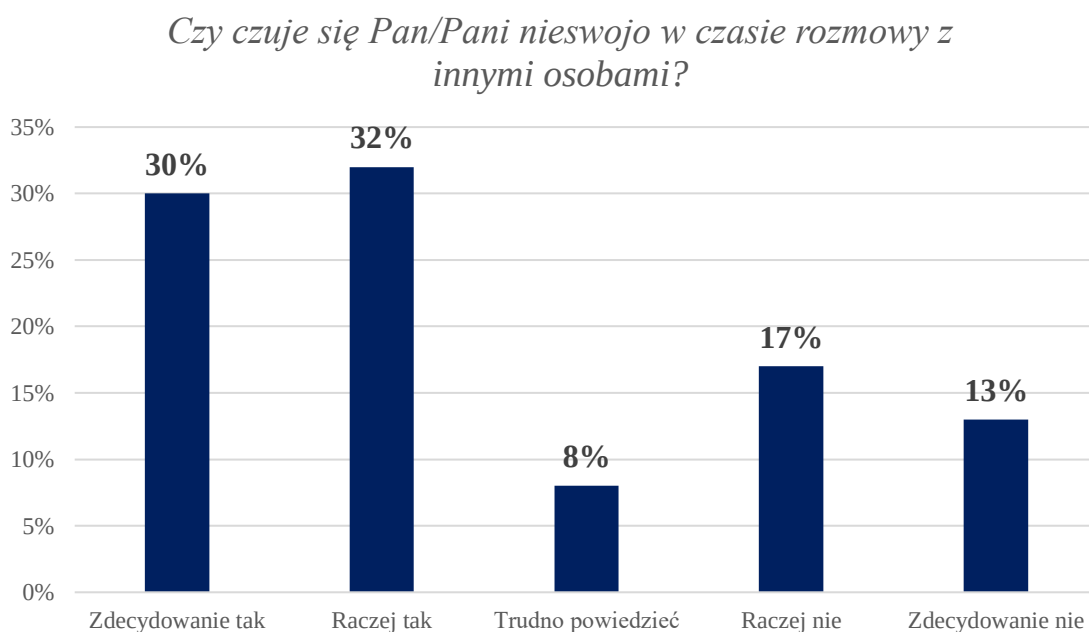
Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

bliskimi z rodziny. Łącznie 39% pacjentów wskazało, że do ograniczeń kontaktów ze znajomymi doszło na skutek zmiany wizerunku ciała. Odpowiedź „trudno powiedzieć” zaznaczyło 10% ankietowanych. Natomiast 51% respondentów przyznało, że ich kontakty ze znajomymi nie ograniczyły się.

Należy zaznaczyć, że to głównie pacjentki w wieku 36-55 lat wskazały, że ich kontakty ze znajomymi ograniczyły się na skutek zmiany wizerunku ciała spowodowanego chorobą.

Warto wskazać także, że odpowiednie kontakty społeczne stanowią istotne wsparcie dla osób chorych. Równocześnie sami pacjenci mogą czuć obawę przed bliskością i nawiązywaniem kontaktów z innymi ludźmi [24]. Może to doprowadzić także do sytuacji świadomej izolacji od innych osób na skutek doznanej choroby. Z. Szadowska-Szlachetka i wsp. [24] wskazują również, że szczególnie w przypadku pacjentów onkologicznych występuje większe ryzyko wystąpienia stresu, także w sferze społecznej. Oznacza to tym samym, że pacjent może mieć trudność w odgrywaniu ról społecznych, utrzymywaniu kontaktów [24].

Na Rycinie 35 przedstawiono wyniki dotyczące perspektywy badanych w kontekście czucia się nieswojo w czasie rozmowy z innymi osobami.



Rycina 35. Czucie się nieswojo w czasie rozmowy z innymi osobami – perspektywa badanych pacjentów

Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów przyznała, że czuje się oni nieswojo w czasie rozmowy z innymi osobami (62%). Jest to zatem aż połowa badanych. Może to

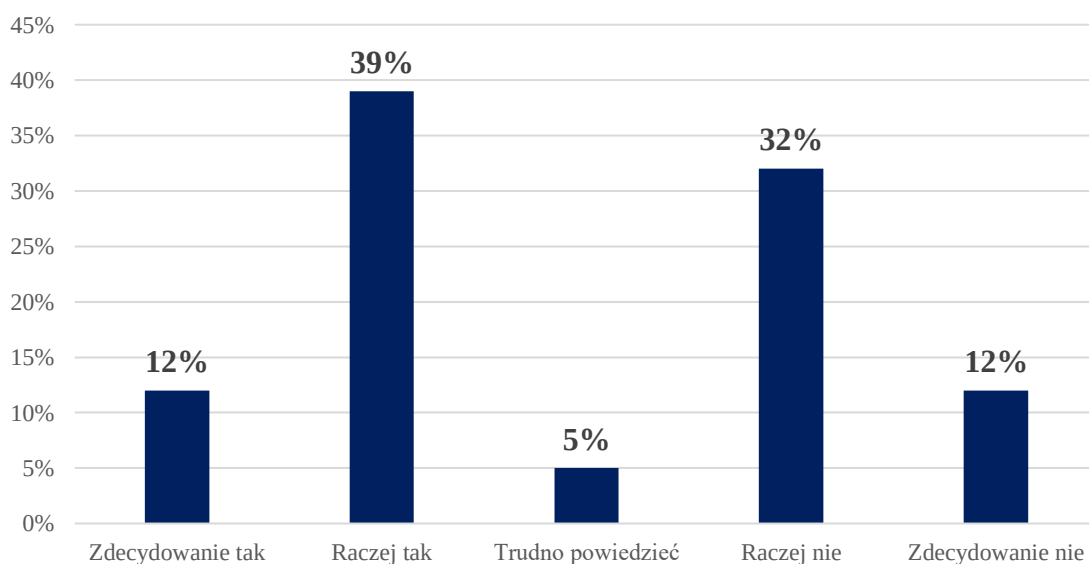
Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

dotyczyć sytuacji, w których pacjenci są w centrum uwagi i muszą dostosować mowę w taki sposób, aby porozumieć się z innymi osobami. Oprócz tego 8% pacjentów nie zajęło jednoznacznego stanowiska, a łącznie 30% respondentów uważało, że nie czują się oni nieswojo w czasie rozmowy z innymi osobami. Należy zaznaczyć, że to głównie kobiety wskazywały, że czują się nieswojo podejmując rozmowę.

Na Rycinie 36 przedstawiono perspektywę badanych pacjentów w zakresie radzenia sobie w porozumiewaniu się przez telefon komórkowy.

Ponad połowa badanych pacjentów przyznała, że radzi sobie w porozumiewaniu się przez telefon komórkowy (51%), dzięki czemu możliwe jest podejmowanie inicjatywy w kontaktach społecznych, w tym np. w załatwianiu spraw urzędowych. Pomimo doświadczanych trudności w zakresie mowy, czy pomimo odczuwanego dyskomfortu podczas mówienia, radzą sobie oni z mówieniem przez telefon komórkowy, co należy ocenić pozytywnie. Jednocześnie 5% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi. Trudności w porozumiewaniu się przez telefon komórkowy odczuwało jednak łącznie 44% pacjentów. Mogą mieć oni trudność z mówieniem przez telefon w taki sposób, aby być zrozumianym przez odbiorcę. Należy tym samym zaznaczyć, że kontaktowanie się oraz mówienie przez telefon może być trudniejsze – dotyczy to m.in. aspektów technicznych. Łącze telefoniczne może bowiem dodatkowo zniekształcać dźwięki, przez co chory musiałby mówić głośno i wyraźnie, co nie zawsze jest łatwe dla ankietowanych pacjentów.

*Czy radzi sobie Pan/Pani w porozumiewaniu się przez
telefon komórkowy?*



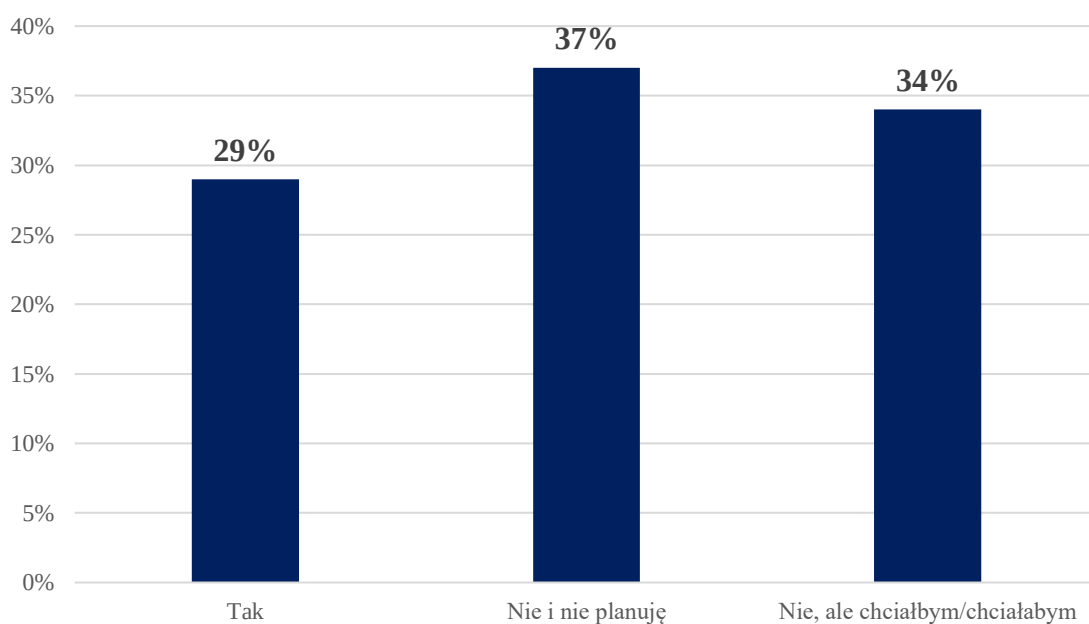
Rycina 36. Radzenie sobie w porozumiewaniu się przez telefon komórkowy – perspektywa badanych pacjentów

Na trudności w porozumiewaniu się przez telefon komórkowy wskazywały głównie osoby starsze w wieku 56 lat i więcej, przede wszystkim mężczyźni pozostający emerytami lub rencistami.

Na Rycinie 37 przedstawiono wyniki dotyczące uczestnictwa badanych pacjentów w stowarzyszeniach zszarżających osoby bez krtani.

W Polsce funkcjonują stowarzyszenia, które zrzeszają pacjentów laryngektomowanych. Są to podmioty nieformalne i pozarządowe. Przykładami takich stowarzyszeń są m.in. Śląskie Stowarzyszenie Osób Bez Krtani „Nadzieja” czy Bydgoskie Stowarzyszenie Laryngektomowanych. Celem takich stowarzyszeń jest integracja pacjentów, wsparcie, edukacja, inicjowanie działań rehabilitacyjnych. W województwie podlaskim funkcjonuje m.in. Podlaskie Towarzystwo Laryngektomowanych. Do stowarzyszeń tego typu należy łącznie 29% badanych pacjentów (głównie pacjenci w wieku 46-55 lat, o wykształceniu wyższym, aktywni zawodowo). Jednocześnie 34% badanych przyznało, że nie należy do takich stowarzyszeń, ale chciałoby. Natomiast 37% ankietowanych wskazało, że nie należy do stowarzyszeń osób bez krtani i nie planuje dołączenia do takiej organizacji.

*Czy należy Pan/Pani do jakiegoś stowarzyszenia osób
zrzeszających osoby bez krtani?*

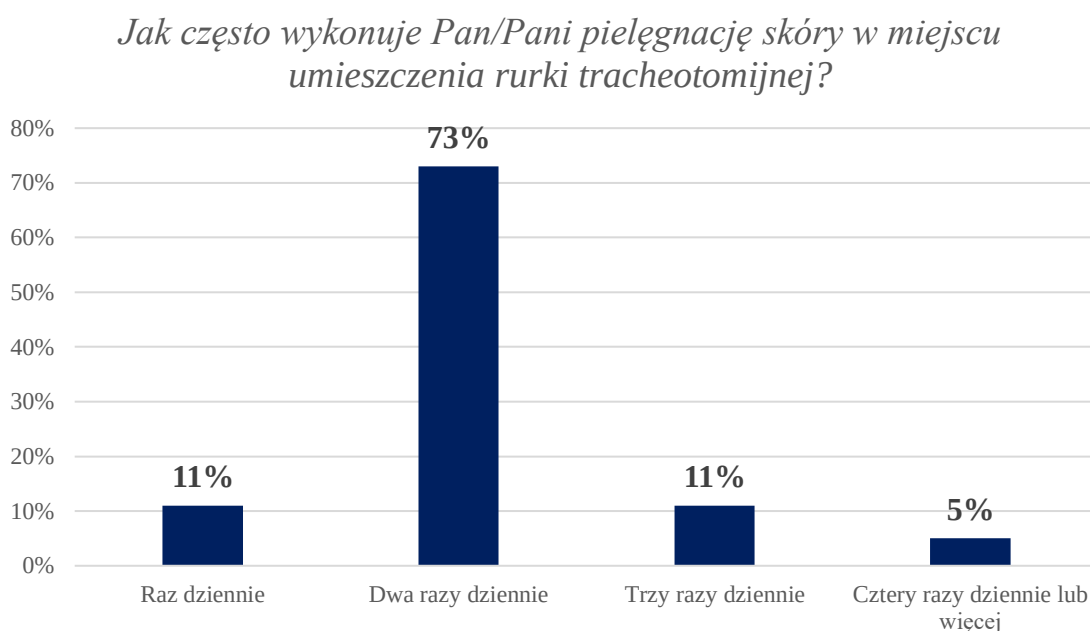


Rycina 37. Uczestnictwo badanych pacjentów w stowarzyszeniach zrzeszających osoby bez krtani

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Warto zaznaczyć, że uczestnictwo w takich organizacjach może pomóc pacjentom w nauczaniu się nowej rutyny i w zakresie przeorganizowania życia. Stowarzyszenia tego typu organizują liczne wykłady, nauki mowy, szkolenia, a także wycieczki dla chorych pacjentów. Cele tych działań można ocenić jako aktywizujące, stanowiące istotną pomoc pozamedyczną w zakresie rozwoju kompetencji, przede wszystkim społecznych.

Na Rycinie 38 przedstawiono wyniki dotyczące częstości wykonywania przez badanych pacjentów pielęgnacji skóry w miejscu umieszczenia rurki tracheotomijnej.



Rycina 38. Częstość wykonywania pielęgnacji skóry w miejscu umieszczenia rurki tracheotomijnej – perspektywa badanych pacjentów

Odpowiednia pielęgnacja w przypadku tracheotomii jest kluczowa. Regularność w pielęgnacji pozwala również na zminimalizowanie ryzyka zakażenia, infekcji oraz poprawę komfortu chorego. Poprzez właściwą pielęgnację należy rozumieć, m.in. stosowanie materiału opatrunkowego, przemywanie skóry wodą lub roztworami chlorku sodu. Ważne jest tym samym, aby pacjent nie stosował kremów czy maści. Wskazuje się równocześnie, że toaleta skóry wokół rurki tracheotomijnej powinna być wykonywana codziennie. Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów przyznała, że pielęgnuje skórę w miejscu umieszczenia rurki tracheotomijnej dwa razy dziennie (73%). Głównie dotyczyło to pielęgnacji skóry rano i wieczorem. Oprócz tego pacjenci pielęgnowali skórę raz dziennie (11% – co może być niewystarczające), trzy razy dziennie (11%) lub cztery razy dziennie lub więcej (5%). Częstotliwość działań pielęgnacyjnych oczywiście może zależeć od stanu skóry. Równocześnie

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

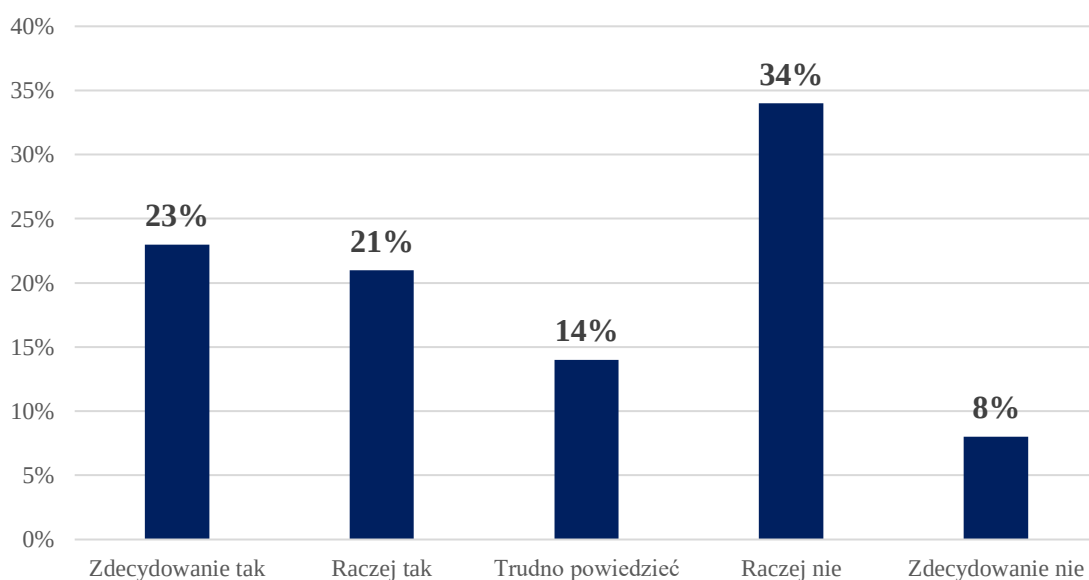
niekorzystna może być nadmierna pielęgnacja skóry i toaleta rurki tracheotomijnej. Stosowanie pielęgnacji cztery razy dziennie lub więcej może świadczyć o tym, że pacjenci są zbyt niespokojni i przejęci swoją nową sytuacją po laryngektomii. Może dotyczyć to także pacjentów, którzy nie dostosowali się do nowej sytuacji i rutyny pielęgnacyjnej.

Pacjenci, którzy pielęgowali skórę w miejscu umieszczenia rurki tracheotomijnej trzy razy lub cztery razy dziennie i więcej to pacjent w wieku 26-35 lat, a także pacjenci w wieku 36-45 lat, głównie kobiety.

Na Rycinie 39 przedstawiono wyniki dotyczące radzenia sobie badanych pacjentów z codzienną pielęgnacją w miejscu założenia rurki tracheotomijnej.

Właściwa toaleta rurki tracheotomijnej to ważne zadanie pacjenta. W toalecie mogą pomagać pacjentowi także bliskie osoby, a również w szczególnych przypadkach – personel medyczny, w tym przede wszystkim pielęgniarki bądź pielęgniarze. Toaletę rurki tracheotomijnej pacjent powinien wykonywać codziennie, z poszanowaniem zasad aseptyki, aby nie doprowadzić do infekcji. Zaleca się równocześnie, aby przed dokonaniem toalety rurki tracheotomijnej dokonać także toalety jamy ustnej. Pacjent powinien używać środków jałowych. Skóra wokół przetoki powinna zostać przemyta za pomocą jałowych gazików ze środkiem dezynfekującym. Oczywiście równocześnie ważnym zadaniem pacjenta jest stała kontrola skóry wokół rurki tracheotomijnej.

Czy radzi sobie Pan/Pani z codzienną pielęgnacją w miejscu założenia rurki tracheotomijnej?



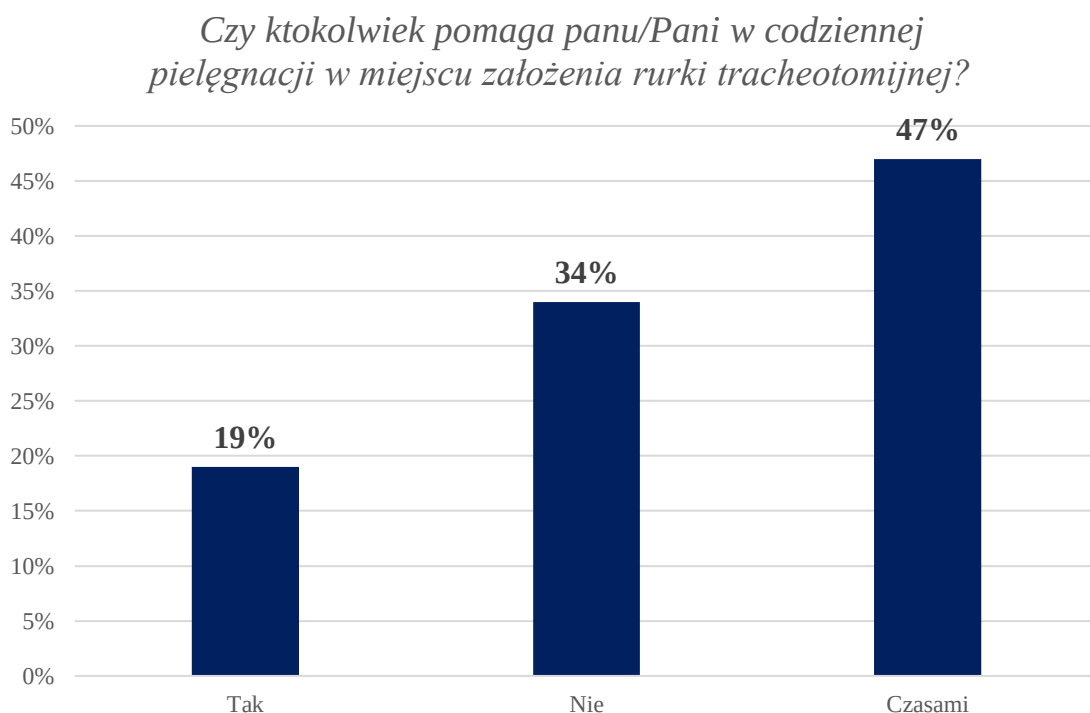
Rycina 40. Radzenie sobie z codzienną pielęgnacją w miejscu założenia rurki tracheotomijnej – perspektywa badanych pacjentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Większość pacjentów przyznała, że radzi sobie z codzienną pielęgnacją w miejscu założenia rurki tracheotomijnej (44%). Są to przede wszystkim pacjenci, którzy są samodzielni i nauczyli się nowej rutyny pielęgnacyjnej. Martwi jednak wysoki odsetek pacjentów, którzy przyznali, że nie radzą sobie z codzienną toaletą rurki tracheotomijnej (42%), co z kolei może wiązać się z koniecznością otrzymania dodatkowej pomocy od bliskich osób. Jednocześnie 14% badanych nie udzieliło jednoznacznej odpowiedzi.

Na Rycinie 41 przedstawiono wyniki dotyczące pomocy w codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej w perspektywie badanych pacjentów.

Większość badanych pacjentów przyznała, że czasami otrzymują oni pomoc od innych osób w codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej (47%). Jednocześnie 34% badanych przyznało, że nikt im w tym nie pomaga. Należy zaznaczyć, że nie pytano badanych o potrzebie takiej pomocy – równocześnie może zdarzyć się, że potrzebują oni wsparcia w zakresie pielęgnacji, jednak go nie otrzymują. Dotyczy to w szczególności pacjentów samotnych tj. nie pozostających w związku małżeńskim. Ponadto 19% pacjentów wskazało, że otrzymują oni pomoc od innych osób w codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej.

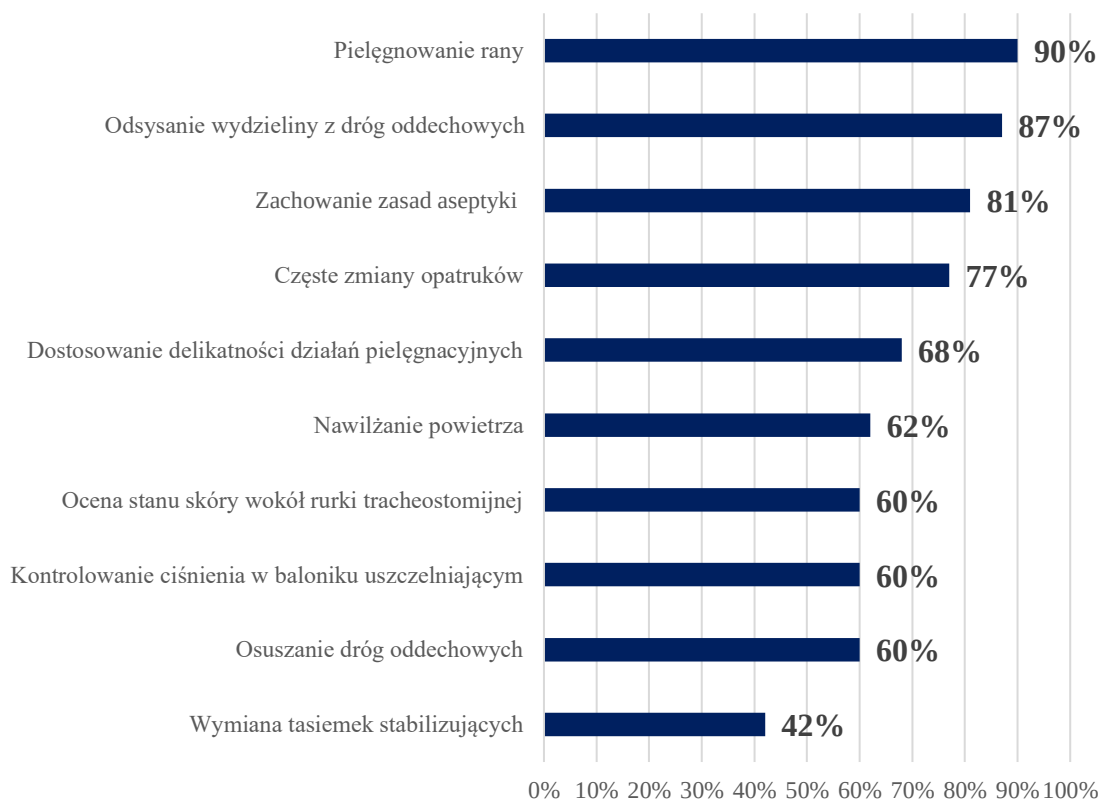


Rycina 41. Pomoc w codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej – perspektywa badanych pacjentów

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Na Rycinie 42 przedstawiono wyniki dotyczące największych problemów ankietowanych pacjentów w zakresie codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej.

*Co sprawia Panu/Pani największe problemy w zakresie
codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki
tracheotomijnej?*



Rycina 42. Największe problemy w zakresie codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej – perspektywa badanych pacjentów

Kolejne pytanie w kwestionariuszu ankiety dotyczyło największych problemów badanych pacjentów w zakresie codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej. Pytanie miało charakter otwarty, pacjenci wskazywali na własne odpowiedzi w tym zakresie. Na podstawie uzyskanych odpowiedzi problemy podzielono w poszczególne grupy. Ostatecznie wyodrębniono 10 problemów pielęgnacyjnych pacjentów po laryngektomii. Oczywiście należy wskazać, że problemy te powtarzały się, pacjenci wskazywali przynajmniej na jedną trudność w zakresie codziennej pielęgnacji w miejscu założenia rurki tracheotomijnej.

Najczęściej wskazywano, że trudnością jest ogólna pielęgnacja rany (90%). Pacjenci wymieniali również takie trudności w zakresie pielęgnacji, jak: odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych (87%), zachowanie zasad aseptyki (81%), częste zmiany opatrunków (77%),

Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

dostosowanie delikatności działań pielęgnacyjnych (68%), nawilżanie powietrza (62%), ocena stanu skóry wokół rurki tracheotomijnej (60%), kontrowanie ciśnienia w baloniku uszczelniającym (60%), osuszanie dróg oddechowych (60%), wymiana tasiemek stabilizujących (42%).

Równocześnie można stwierdzić, iż powyżej wskazane przez badanych czynności są źródłem problemów w zakresie pielęgnacji. W tym przypadku konieczna jest odpowiednia edukacja pacjentów na temat właściwego, efektywnego, bezpiecznego i bezproblemowego postępowania pielęgnacyjnego. Warto zaznaczyć, że także bliscy badanych pacjentów mogą uzyskać informacje, co do pomocy w codziennej pielęgnacji pacjentów po laryngektomii.

W tabeli 3 przedstawiono wyniki dotyczące ogólnych odczuć i doświadczeń badanych pacjentów w zakresie stanu zdrowia i sytuacji życiowej po laryngektomii.

Badanym pacjentom przedstawiono łącznie 15 stwierdzeń dotyczących ich odczuć oraz doświadczeń związanych z chorobą. Badani mieli za zadanie ustosunkować się do nich i zaznaczyć odpowiedź „prawda” bądź „fałsz”.

Uzyskane wyniki wskazują, że zdecydowana większość badanych pacjentów martwiła się swoim stanem zdrowia (84%). Uważali oni również, że choroba znacznie ograniczyła ich aktywność fizyczną (87%). Równocześnie 69% pacjentów było zdania, że nie są oni w stanie dalej pracować zawodowo na skutek doznanej choroby. Ponad połowa pacjentów twierdziła także, że nie wychodzi z domu z powodu swojego stanu zdrowia (66%), a także z powodu wstydu (56%). Warto również zauważyć, że 62% pacjentów wskazało, że nie wydaje im się, jakoby ich rodzina i znajomi wstydziła się ich lub ich choroby. Równocześnie 53% pacjentów myślało jednak, że wzbudza w innych osobach odrzucenie i dyskomfort. Ponadto 56% badanych zaprzeczało, jakoby codziennie budzili się z brakiem chęci do życia.

Należy jednak zauważyć, że aż 44% ankietowanych pacjentów budziło się z takim poczuciem. Może to wpływać na brak motywacji w zakresie dbania o obecny stan zdrowia. Większość pacjentów wskazała również, że denerwują ich pytania innych osób o chorobę. 69% respondentów drażniło także inni ludzie normalnie spożywający posiłki. Jednocześnie 68% pacjentów uważało, że nie czują się oni swobodnie podczas spotkań towarzyskich. Być może dlatego aż 59% respondentów celowo ograniczało kontakty z innymi ludźmi. Ponadto 66% ankietowanych czuło się bezwartościowo ze względu na chorobę. 62% pacjentów nie uważało jednak, że są oni wykluczeni w towarzystwie ze względu na chorobę. Oprócz tego zdecydowana większość pacjentów twierdziła, że stresują się oni za każdym razem przed przyjęciem posiłku.

**Jakość życia pacjentów z rakiem krtani z Kliniki Otolaryngologii
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku**

Tabela 3. Odczucia i doświadczenia badanych pacjentów

Lp.	Stwierdzenie	Prawda	Falsz
1.	Martwię się swoim stanem zdrowia.	84%	16%
2.	Choroba znacznie ograniczyła moją aktywność fizyczną.	87%	13%
3.	Nie jestem w stanie dalej pracować zawodowo.	69%	31%
4.	Zazwyczaj nie wychodzę z domu z powodu swojego stanu zdrowia.	66%	34%
5.	Nie wychodzę z domu, ponieważ się wstydzę.	56%	44%
6.	Wydaje mi się, że moja rodzina i znajomi wstydzą się mnie i mojej choroby.	38%	62%
7.	Myszę, że wzbudzam w innych osobach odrzucenie i dyskomfort.	53%	47%
8.	Codziennie budzę się z brakiem chęci do życia.	44%	56%
9.	Denerwują mnie pytania innych osób o moją chorobę.	72%	28%
10.	Drażnią mnie inni ludzie normalnie spożywający posiłki.	69%	31%
11.	Nie czuję się swobodnie podczas spotkań towarzyskich.	68%	32%
12.	Celowo ograniczam kontakty z innymi ludźmi.	59%	41%
13.	Czuję się bezwartościowo ze względu na chorobę.	66%	34%
14.	Czuję się wykluczony w towarzystwie ze względu na swoją chorobę.	38%	62%
15.	Stresuję się za każdym razem przed przyjęciem posiłku.	78%	22%

Źródło: badania własne

DYSKUSJA

Ze względu na zaawansowany charakter przypadków raka krtani bardzo często konieczne jest zastosowanie zabiegów chirurgicznych w celach leczenia. Dotyczy to w szczególności laryngektomii, która polega na częściowym bądź całkowitym usunięciu krtani. O konieczności przeprowadzenia laryngektomii w przypadku zaawansowanego stadium raka krtani pisali tacy autorzy jak J. S. Badwal [4], S. Betlejewski i A. Szymańska-Skrzypek [25], J. Jessem i A. Kawecki [3], D. Kaczmarczyk, A. Brzugielewicz, E. Osuch-Wójcikiewicz [26]. Wykazano, że laryngektomia jest zabiegiem przedłużającym życie. W przypadku raka krtani głównie stosowane jest leczenie paliatywne. W tym zakresie ważne jest dbanie także o jakość

życia pacjentów, tym bardziej, że laryngektomię postrzega się jako zabieg dotkliwy i choć konieczny to niestety nie poprawiający jakości życia pacjentów [4].

D. Olejniczak i K. Sawicka [7] wskazują, że większość nowotworów występujących w obszarze głowy i szyi prowadzi do negatywnego postrzegania wizerunku ciała w związku z oszpeceniem, zaburzeń odżywiania i trudności komunikacyjnych chorego [7]. Czynniki te powodują, że pacjenci po laryngektomii nie akceptują siebie i nie czują się akceptowani w społeczeństwie oraz wykazują kluczowe trudności w codziennym funkcjonowaniu, które wpływają na ich samopoczucie. Takie wnioski wynikły także z obecnie przeprowadzonych badań, odzwierciedlając spostrzeżenia zawarte w literaturze. Badani chorzy zwracali uwagę na aspekty związane z samooceną związaną z wyglądem ciała, utrudnione procesy komunikacyjne z innymi osobami oraz trudności związane z nową rutyną odżywiania. Należy zwrócić uwagę na stanowisko A. Buczak oraz M. Samujło [20], którzy wskazują, że to samoocena jest jedną z najbardziej kluczowych struktur przynależących do psychiki człowieka, a wygląd zewnętrzny i jego postrzeganie przez pacjentów ma wpływ na ostateczną samoocenę. W związku z tym pacjenci, u których zaszły zmiany w wyglądzie po operacji, mogą odczuwać pewien dyskomfort, a tym samym mieć obniżoną samoocenę związaną z wyglądem szyi po założeniu rurki tracheotomijnej.

W związku z powyższym, na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że nowotwór krtani oraz przebyta laryngektomia wiążą się ze znacznym obniżeniem jakości życia pacjentów w zakresie nastroju, samopoczucia, postrzegania przyszłości, samooceny oraz kontaktów społecznych. Niższa ocena jakości życia pacjentów dotyczyła także organizowania dnia życia codziennego, a także wypełniania obowiązków i prac domowych. Obniżenie jakości życia następowało również w obszarze samorealizacji. Warto zwrócić tym samym uwagę na rozważania Z. Szadowskiej-Szlachetki i wsp. [24], którzy stwierdzili, że odpowiednie kontakty społeczne stanowią istotne wsparcie dla osób chorych. Pacjenci onkologiczni mogą odczuwać dyskomfort w przypadku kontaktów z innymi osobami, mogą też celowo izolować się od znajomych czy rodziny. Tendencja ta została zauważona w przypadku przeprowadzonych badań własnych. W grupie badanych wykazano poważne ryzyko wystąpienia stresu pooperacyjnego oraz świadomej izolacji ze względu na dotknięcie chorobą, obniżenie samooceny.

Warto zaznaczyć, że na obniżenie samooceny oraz ogólnej jakości życia mogą mieć wpływ same objawy raka krtani, czy też powikłania pooperacyjne. M. Skalski [23] wskazał, że chorzy na raka krtani mogą borykać się z bezsennością, dolegliwościami bólowymi, ogólnym

dyskomfortem, dusznościami, czy dolegliwościami psychicznymi. Są to czynniki, które istotnie wpływają na jakość życia oraz ogólne poczucie satysfakcji. W przeprowadzonym badaniu własnym potwierdzono, że respondenci rzeczywiście borykali się z objawami choroby oraz uważali, że istotnie wpływają one na ich komfort oraz codzienne życie. Tym samym prowadzoną one do braku poczucia radości. B. Szyguła-Jurkiewicz i wsp. [19] podkreślają, że brak poczucia radości ewidentnie może wpływać na niższą jakość życia.

Warto zaznaczyć, że takie zmienne jak płeć, wiek, wykształcenie, sytuacja zawodowa, czy stan cywilny także istotnie mogą wpływać na ocenę jakości życia pacjentów po laryngektomii całkowitej.

W obecnym badaniu wyniki były zróżnicowane w kontekście wieku badanych, przy czym we wszystkich grupach wiekowych pacjentów odnotowano obniżenie jakości życia po laryngektomii. Istotne zmiany dotyczyły z kolei sfer działalności. Pacjenci młodszy z przedziału wiekowego 26-55 lat lepiej radzili sobie z wykonywaniem obowiązków domowych i częściej byli w stanie realizować własne hobby. Osoby starsze odczuwały więcej trudności i potrzebowały wsparcia w pielęgnowaniu tracheostomii. Z kolei młodszy pacjenci bardziej przejmowali się swoim wizerunkiem i mieli poczucie wstydu związane z chorobą.

W badaniach A. Lipińskiej [8] odnotowano niższe samopoczucie związane z nową sytuacją życiową wśród kobiet. Obecnie przeprowadzone badania wykazały niższą jakość życia u kobiet niż mężczyzn, zwłaszcza w aspekcie kontaktów społecznych, co odnotowano również w badaniach przeprowadzonych przez A. Lipińską [8]. Badane kobiety częściej wskazywały na zaburzony wizerunek własnego ciała.

W przeprowadzonych badaniach własnych wykazano, że wyższą ocenę jakości życia miały osoby z wykształceniem wyższym. Jest to wynik odmienny w stosunku do badań A. Lipińskiej [8], w których wyższą ocenę jakości życia odnotowano w przypadku pacjentów z wykształceniem podstawowym.

W badaniach A. Lipińskiej [8] nie wykazano związku pomiędzy stanem cywilnym a jakością życia, natomiast w badanych obecnie przeprowadzonych okazało się, że osoby pozostające w związku małżeńskim miały wyższą subiektywną ocenę jakości życia niż pacjenci samotni. Przede wszystkim lepiej radzili sobie z wykonywaniem obowiązków domowych, ich potrzeby społeczne częściej były zaspokajane. Należy przyjąć, że osoby te otrzymywały częściej wsparcie od bliskich osób, rodziny niż pacjenci samotni.

W przeprowadzonych badaniach wykazano tym samym, że osoby pracujące mają wyższą jakość życia. Ten sam wynik odnotowano w przypadku badań A. Lipińskiej [8].

WNIOSKI

1. Czynniki społeczno-demograficzne, tj. płeć, wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, stan cywilny są zmiennymi warunkującym ocenę jakości życia pacjentów po laryngektomii.
2. Rak krtani, zastosowanie leczenia w formie laryngektomii i założenia rurki tracheotomijnej zdecydowanie wpływają na obniżenie jakości życia pacjentów.
3. Głównymi przyczynami obniżenia jakości życia wśród pacjentów po laryngektomii są: konieczność dostosowania się do nowych warunków życia, obniżona aktywność fizyczna, utrudniony kontakt z otoczeniem, nowe nawyki i postępowanie żywieniowe, zmiana wizerunku ciała, objawy współistniejące takie jak duszności, krwawienie.
4. Wsparcie społeczne ma istotny wpływ na zwiększenie oceny jakości życia pacjentów po laryngektomii i dotyczy to zarówno wsparcia społecznego ze strony bliskiej rodziny i przyjaciół, jak również wsparcia od personelu medycznego.

POSTULAT

Z uwagi na fakt, że rak krtani, zastosowanie leczenia w formie laryngektomii i założenia rurki tracheotomijnej zdecydowanie wpływają na obniżenie jakości życia pacjentów. Z tego względu konieczne jest podjęcie działań opiekuńczo-terapeutycznych oraz działań pielęgnacyjnych w celu poprawy komfortu życia chorych po całkowitym usunięciu krtani.

PIŚMIENNICTWO

1. Semczuk B.: O wczesną diagnostykę raka krtani. Medycyna Rodzinna, 2001, 2: 72-75.
2. Krajowy Rejestr Nowotworów, <http://onkologia.org.pl/raporty>, data pobrania 28.08.2022.
3. Jessem J., Kawecki A.: Nowotwory nabłonkowe narządów głowy i szyi. Zalecenia diagnostyczno-terapeutyczne Polskiej Unii Onkologii. Nowotwory, 2003, 53, 1-18.
4. Badwał J. S.: Laryngektomia całkowita w leczeniu raka krtani w stopniu zaawansowania T4: trendy i ocena czasu przeżycia. Polski Przegląd Chirurgiczny, 2019, 91, 30-47.
5. Kawecki A., Nawrocki S.: Nowotwory nabłonkowe narządów głowy i szyi. Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych, 2013.

6. Ciećko W., Bandurska E., Zarzeczna-Baran M., Siemińska A.: Analiza jakości życia pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2017, 11, 84-90.
7. Olejniczak D., Sawicka D.: Ocena jakości życia u chorych po usunięciu krtani w oparciu o badania własne. *Medycyna Rodzinna*, 2013, 3, 75-78.
8. Lipińska A.: Jakość życia pacjentów po leczeniu operacyjnym raka krtani. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica*, 1998, 2, 123-143.
9. Krawczyk-Wasielewska A., Gajewska E., Samborski W.: Płeć jako jeden z czynników mogących determinować jakość życia w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Nowiny Lekarskie*, 2012, 81, 347-353.
10. Filipiak G.: Kompetencja emocjonalna kobiet i mężczyzn a życie rodzinne. *Rodzina w Czasach Szybkich Przemian. Roczniki Socjologii Rodziny*, 2011, 13, 197-207.
11. Szewczyczak M., Stachowska M., Talarska D.: Ocena jakości życia osób w wieku podeszłym – przegląd piśmiennictwa. *Nowiny Lekarskie*, 2012, 81, 96-100.
12. Kocka K., Grabowska K., Bartoszek A., Domżał-Drzewicka R., Łuczyk M.: Wpływ czynników socjo-demograficznych na jakość życia pacjentów leczonych hemodializą. *Hygeia Public Health*, 2016, 51, 82-86.
13. Kowalska M., Szemik S.: Zdrowie i jakość życia a aktywność zawodowa. *Medycyna Pracy*, 2016, 5, 663-671.
14. Wróbel E., Szymański D.: Charakterystyka zjawiska bólu oraz wybranych zespołów bólu mięśniowego – mialgii. *Edukacja Biologiczna i Środowiskowa*, 2015, 4, 19-24.
15. Kuczyńska M., Czarnota-Chlewicka J., Korzonek M.: Uwarunkowania medyczne i psychospołeczne występowania bólu u osób powyżej 60. roku życia. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2016, 18, 138-142.
16. Jankowska P., Kikolska M., Kochman D., Głowacka M.: Pielęgnacja pacjenta z rurką tracheotomijną po leczeniu chirurgicznym nowotworu krtani – studium przypadku w oparciu o ICNP. *Innow. Pielęg. Nauk. Zdr.*, 2017, 3, 88-105.
17. Spętana J.: Sens życia jako wyznacznik zdrowia oraz kategoria badawcza w obszarze nauk społecznych. *Chowanna*, 2016, 1, 301-307.
18. Wnuk M., Marcinkowski J.T., Hędzalek M., Świstak-Sawa S.: Religijno-duchowe korelaty siły nadziei oraz poczucia sensu życia pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia*, 2010, 1, 14-20.

19. Szyguła-Jurkiewicz B., Kowalska M., Mościński M.: Jakość życia jako element oceny stanu zdrowia i efektywności leczenia chorych ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego. *Folia Cardiologica Excerpta*, 2011, 1, 62-71.
20. Buczak A., Samujło M.: Samoocena globalna i postrzeganie własnego ciała a zachowania żywieniowe studentów. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 2013, 32, 231-241.
21. Kamiński M.: Pojęcie lęku i strachu oraz ich znaczenie dla prób samobójczych. *Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny*, 2014, 4, 44-62.
22. Lewandowska A., Deptała A., Kraszewska A.: Wpływ niedożywiania na jakość życia pacjentów z rakiem jelita grubego. *Nowotwory. Journal of Oncology*. 2015, 65, 206-231.
23. Skalski M.: Zaburzenia snu w chorobach nowotworowych. *Polska Medycyna Paliatywna*, 2005, 4, 147-155.
24. Szadowska-Szlachetka Z., Łuczyk M., Ślusarska B., Nowicki G., Łuczyk R., Bartoszek A.: Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny. *Medycyna Paliatywna*, 2016, 8, 164-172.
25. Betlejewski S., Szymańska-Skrzypek A.: Przetoka skórno-gardłowa jako powikłanie po laryngektomii – wciąż aktualny problem kliniczny. *Otolaryngologia Polska*, 2007, 3, 271-279.
26. Kaczmarczyk D., Bruzgielewicz A., Osuch-Wójcikiewicz E.: Histopatologia i zmiany przedrakowe w raku krtani. *Polski Przegląd Otorinolaryngologiczny*, 2014, 3, 132-139.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

Szymon Andre Ndozi¹, Grzegorz Bejda²

1. Absolwent Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku
2. Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

WPROWADZENIE

Śmierć pacjenta to jedna z najczęstszych sytuacji w pracy zawodowej pielęgniarki, zawsze wywołująca różne emocje, od rozczarowania, poprzez żal do braku nadziei. Odczuwany ból emocjonalny powoduje, że pielęgniarki ograniczają do minimum nie tylko kontakt z pacjentem umierającym, ale także okazję do spotkań z jego rodziną [1].

Po wielu latach pracy w zawodzie istnieje niestety ryzyko, że pielęgniarki mogą być dotknięte znieczulicą na cierpienie pacjentów. Jest to swoista forma samoobrony przed zbyt wieloma negatywnymi bodźcami, bowiem stykając się codziennie z nieszczęściem ludzkim, trudno by było im podolać pracy utożsamiając się za każdym razem z umierającym chorym. Najważniejsze jednak, aby wykonywać swoją pracę z poszanowaniem godności ludzkiej [2].

CEL BADAŃ

Celem badań była odpowiedź na pytanie, w jaki sposób stałe obcowanie ze śmiercią negatywnie wpływa na funkcjonowanie personelu medycznego i z jakiego powodu to się dzieje. Postawiono również następujące problemy badawcze:

1. Czy śmierć pacjentów wpływa negatywnie na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego?
2. Dlaczego częsty kontakt ze śmiercią pacjentów ma obciążający wpływ na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego?
3. Jakie czynniki w częstym kontakcie ze śmiercią pacjentów negatywnie wpływa na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego?

Sformułowano także następującą hipotezę badawczą:

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

- Częsty kontakt ze śmiercią pacjentów negatywnie wpływa na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego.

ORGANIZACJA BADAŃ

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego w wykorzystaniu autorskiej ankiety kwestionariuszowej.

Ankieta składa się z 27 pytań. Na początku ankiety były pytania metryczkowe, których zadaniem było określenie istotnych cech demograficzno-społecznych respondentów, takich jak: płeć, funkcja pełniona w hospicjum, wiek oraz staż pracy. Przeważającą liczbę pytań stanowiły te o charakterze zamkniętym z góry przewidzianymi odpowiedziami przedstawionymi respondentom do wyboru. W ankiecie znalazły się także pytania z szeregowaniem. W tym wypadku respondenci zostali poproszeni o wybranie odpowiedzi najbardziej odpowiadającej ich zdaniu. Do tych pytań została dołączona krótka instrukcja.

Zebrane informacje poddano analizie zbiorczej za pomocą programu MS Excel.

ANALIZA WPLYWU ŚMIERCI PACJENTÓW NA FUNKCJONOWANIE PSYCHICZNE PERSONELU MEDYCZNEGO W ŚRODOWISKACH HOSPICYJNYCH W ŚWIETLE WYNIKÓW BADAŃ WŁASNYCH

Charakterystyka populacji badawczej

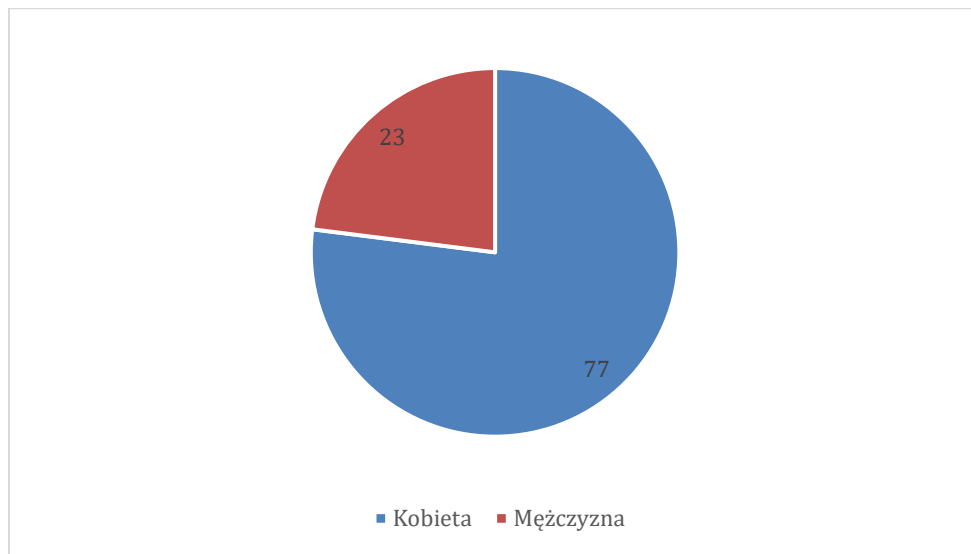
Badania zostały przeprowadzone wśród pracowników hospicjum. Grupa ankietowanych liczyła 100 osób. Dla potrzeb pracy dokonano jej podziału ze względu na płeć, funkcję wykonywaną w hospicjum, wiek, a także staż pracy.

Wśród ankietowanych znajdowało się 77 kobiet oraz 23 mężczyzn (Ryc. 1). Proporcja ta może wynikać z większej popularności zawodu pielęgniarki wśród kobiet, jak również z cech stereotypowo przypisywanych tej płci, takich jak chociażby opiekuńczość czy troskliwość.

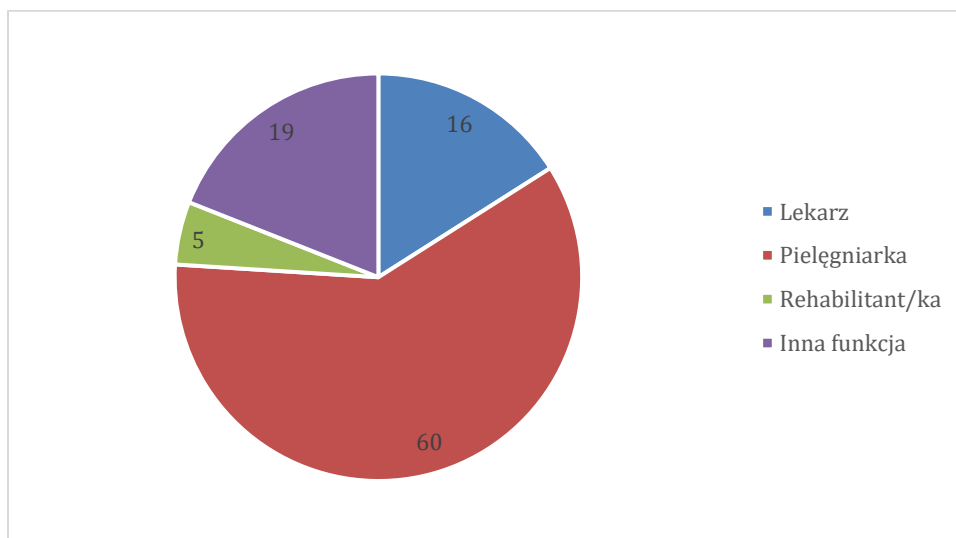
Kolejnym istotnym zagadnieniem, wedle którego dokonano podziału ankietowanych była funkcja pełniona w hospicjum.

Z danych zawartych na Ryc. 2 wynika, iż wśród ankietowanych najbardziej liczną grupę stanowiły pielęgniarki (60 respondentów). Wśród respondentów było 16. lekarzy oraz pięcioro rehabilitantów. W badaniu wzięło udział także 19. pracowników hospicjum, którzy nie są ściśle związani z zawodami medycznymi.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 1. Płeć respondentów

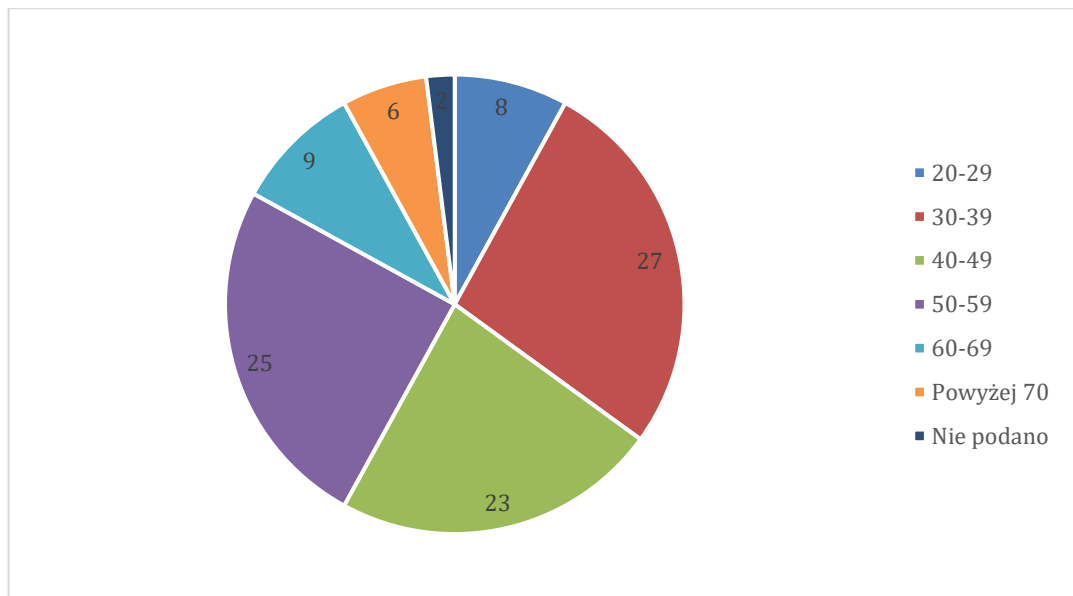


Rycina 2. Funkcja pełniona przez ankietowanych w hospicjum

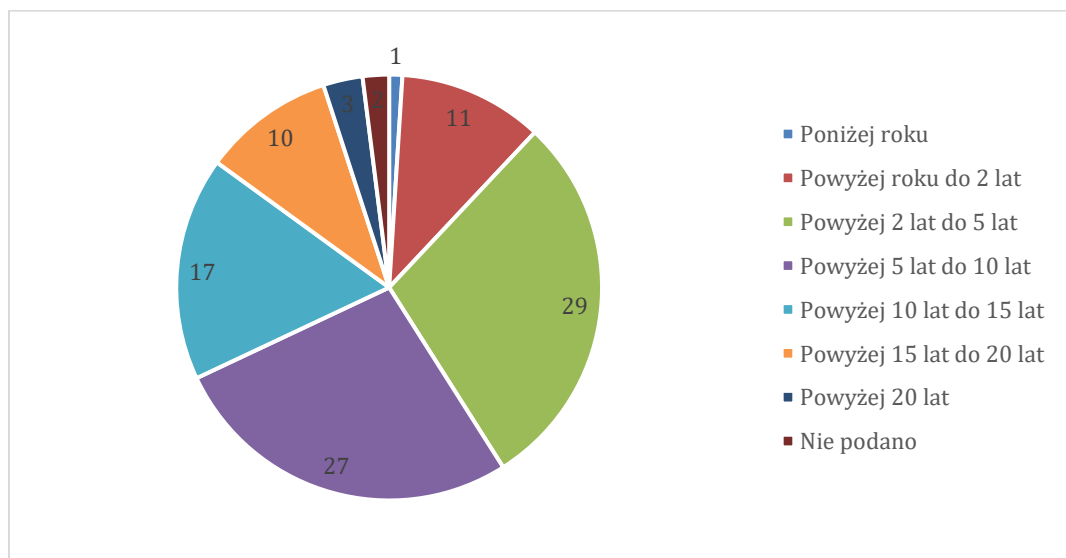
Rycina 3 ilustruje podział ankietowanych, ze względu na ich wiek. Jak wynika z powyższego respondenci byli w wieku od 20 do ponad 70 lat (Ryc. 3).

Najwięcej pracowników hospicjów było w przedziale 30-39 lat (27 respondentów). Na drugim miejscu znalazły się osoby w wieku 50-59 lat (25 badanych) oraz w przedziale 40-49 lat (23 osób). Ukazuje to, iż większość respondentów posiadała doświadczenie oraz kwalifikacje niezbędne w zawodzie medycznym. Ośmioro pracowników hospicjum było w przedziale 20-29 lat, dziewięcioro klasowało się w przedziale 60-69 lat, natomiast sześcioro miało powyżej 70. lat. Najstarszy z respondentów miał aż 87 lat (Ryc. 4).

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 3. Wiek ankietowanych



Rycina 4. Staż pracy w hospicjum ankietowanych

Ostatni z dokonanych podziałów respondentów oparty został na ich stażu pracy w hospicjum.

Największa grupa respondentów posiadała staż pracy od dwóch do pięciu lat – 29 respondentów. Kolejno 27 ankietowanych pracowało w hospicjum od 5 do 10 lat, a 17 mieściło się w przedziale 10 - 15 lat. Dodatkowo, dziesięciu respondentów posiadało staż pracy od 15 do 20 lat, a troje pracowało ponad 20 lat. Tylko jedna osoba deklarowała, iż pracuje w hospicjum mniej niż rok, co może wynikać z jej młodego wieku. Nie mniej jednak wieloletni

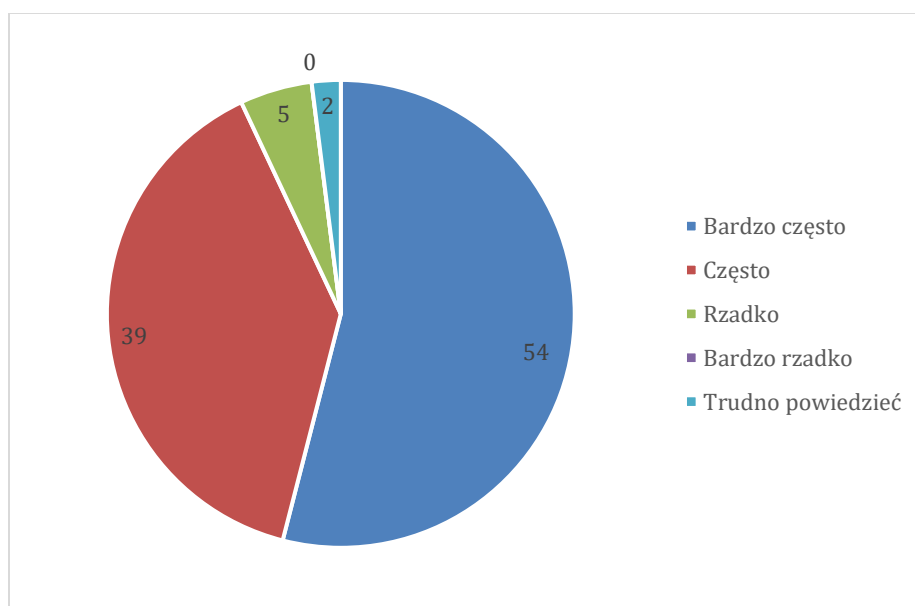
Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

staż pracy personelu pozwala stwierdzić, że mimo trudnych warunków pracy, badane hospicjum stwarza pracownikom dobre warunki pracy.

Podsumowując, z powyższych danych wynika, iż przeciętny pracownik hospicjum to kobieta, pielęgniarka, w wieku od 30 do 39 lat, o stażu pracy od dwóch do pięciu lat.

Analiza wyników badań własnych

Kolejne pytania kwestionariusza dotyczyły bezpośrednio analizowanego tematu. Pierwsze z nich miało na celu określenie, jak często personel hospicjum doświadcza śmierci swoich podopiecznych. Okazało się, że aż 54 respondentów deklaruowało, iż spotyka się ze śmiercią swoich podopiecznych bardzo często. Z kolei 39 ankietowanych stwierdziło, iż taka sytuacja występuje często. Tylko pięcioro respondentów zadeklarowało, iż z taką sytuacją spotyka się rzadko (Ryc. 5).



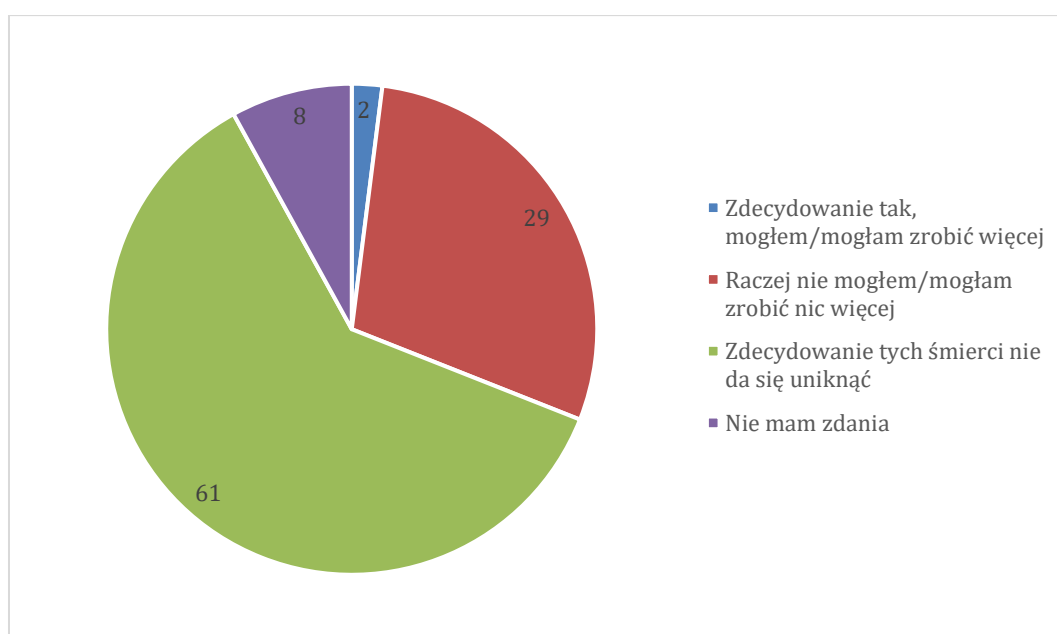
Rycina 5. Częstotliwość spotykania się ze śmiercią swoich podopiecznych

Kolejne z pytań znajdujących się w kwestionariuszu ankiety dotyczyło tego, czy ankietowani uważają, że śmierci podopiecznych w hospicjum można uniknąć i mają do siebie pretensje, iż nie zrobili wystarczająco, aby pomóc swoim podopiecznym. Jak wynika z powyższego aż 61 ankietowanych uznało, że nie istnieje żadna możliwość, by uniknąć śmierci podopiecznych. Kolejnych 29 respondentów deklaruowało, iż zrobiło wszystko co w ich mocy, aby jej zapobiec lub uczynić lżejszą. Tylko dwóch ankietowanych uważało, że mogło zdecydowanie zrobić coś więcej (Ryc. 6).

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

Jedna z respondentek zdecydowała się na zamieszczenie komentarza pod tym pytaniem, który ze względu na charakter badań postanowiono przytoczyć:

„Pacjent z założenia przychodzi do hospicjum, aby umrzeć – w większości przypadków. Ukierunkowujemy się na to, by mógł godnie umrzeć, a nie na to, by za wszelką cenę uniknąć śmierci. Jedną z zasad opieki paliatywnej jest, aby śmierci nie przyspieszać, ale też nie opóźniać. Więc jeśli dany człowiek umiera bez bólu, w obecności drugiej osoby i pogodzony z Bogiem, i faktem własnej śmierci to raczej odczuwam satysfakcję i nie zastanawiam się czy mógł przeżyć jeden-dwa dni dłużej”.



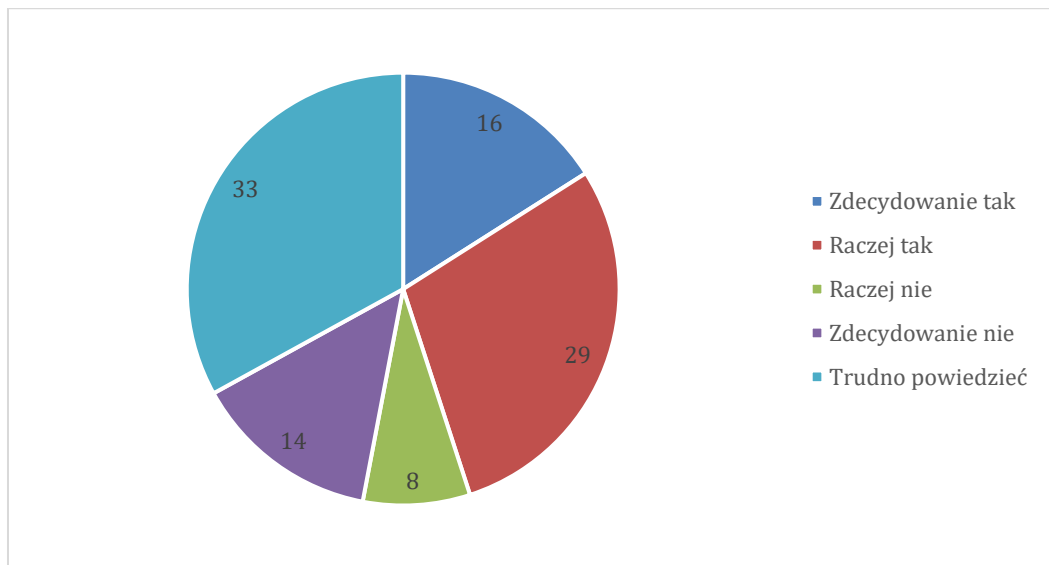
Rycina 6. Stosunek ankietowanych do możliwości uniknięcia śmierci swoich podopiecznych w hospicjum

Warto podkreślić, że aż połowa respondentów uważała, że śmierci podopiecznych nie da się uniknąć, jednakże nie znaczy to, że łatwo się do niej przyzwyczaić. Poniższy wykres ilustruje odpowiedzi badanych na pytanie, czy możliwe jest przyzwyczajenie się do śmierci podopiecznych.

Jak wynika z danych z ryciny 7, najwięcej respondentów (33 osoby) zaznaczyło odpowiedź: „trudno powiedzieć”. W opinii 29 badanych do tego rodzaju śmierci można się przyzwyczaić, a kolejnych 16 uważało, że jest to możliwe.

Pytanie to niesie z sobą moralny dylemat. Z jednej strony śmierć w miejscach, gdzie świadczona jest opieka paliatywna, jest rzeczą powszechną. Z drugiej strony śmierć każdego człowieka powinna być postrzegana jako indywidualny przypadek.

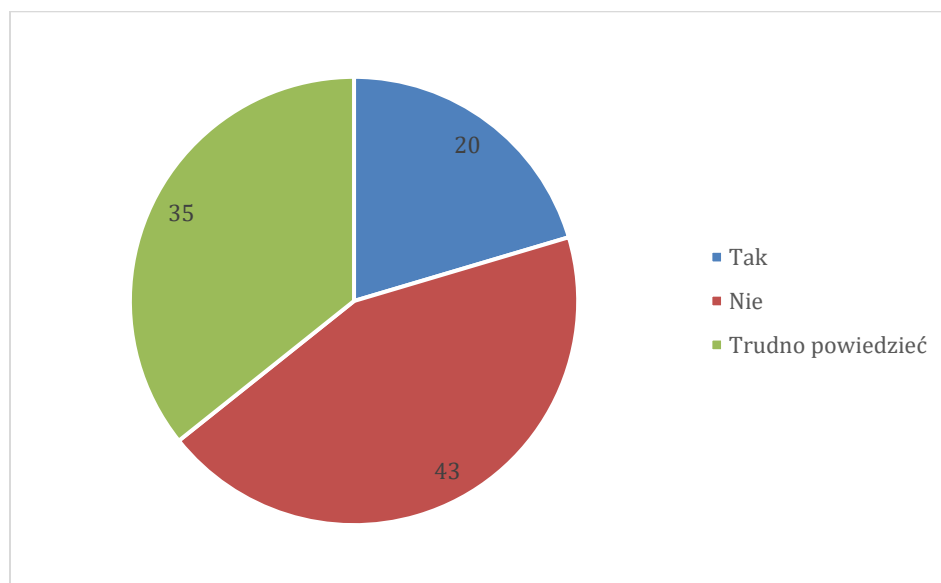
Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 7. Możliwość przyzwyczajenia się do śmierci podopiecznych

Częstokroć ze śmiercią związane jest poczucie traumy. Ciekawym zagadnieniem jest więc to, jak wielu pracowników hospicjum odczuwa ją po śmierci swoich podopiecznych. Trauma to wedle definicji trwała zmiana w psychice, która spowodowana została gwałtownym, przykrym przeżyciem, niosącym ze sobą wiele negatywnych emocji.

Poniższa Rycina 8 przedstawia odpowiedzi na pytanie, czy po śmierci podopiecznych występuje u respondentów trauma.

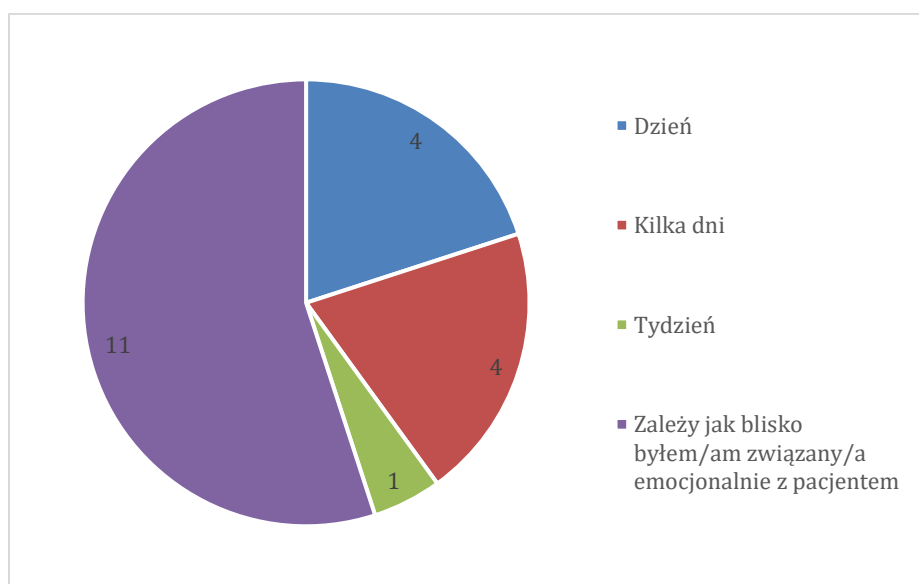


Rycina 8 Występowanie traumy wśród ankietowanych po śmierci podopiecznych w hospicjum

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

W tym wypadku aż 43 respondentów zadeklarowało, iż nie odczuwa traumy po śmierci swoich podopiecznych. Z kolei 20 osób uznało, iż ją przechodzi, a 35 ankietowanych miało kłopot z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że zdrowe podejście do pracy nie powinno powodować nawet krótkotrwałych, negatywnych zmian w psychice.

Respondenci, którzy udzielili odpowiedzi, iż śmierć podopiecznych w hospicjum wywołuje u nich traumę, zapytani zostali również o to, jak długotrwałe jest to zjawisko.



Rycina 9. Długość trwania traumy

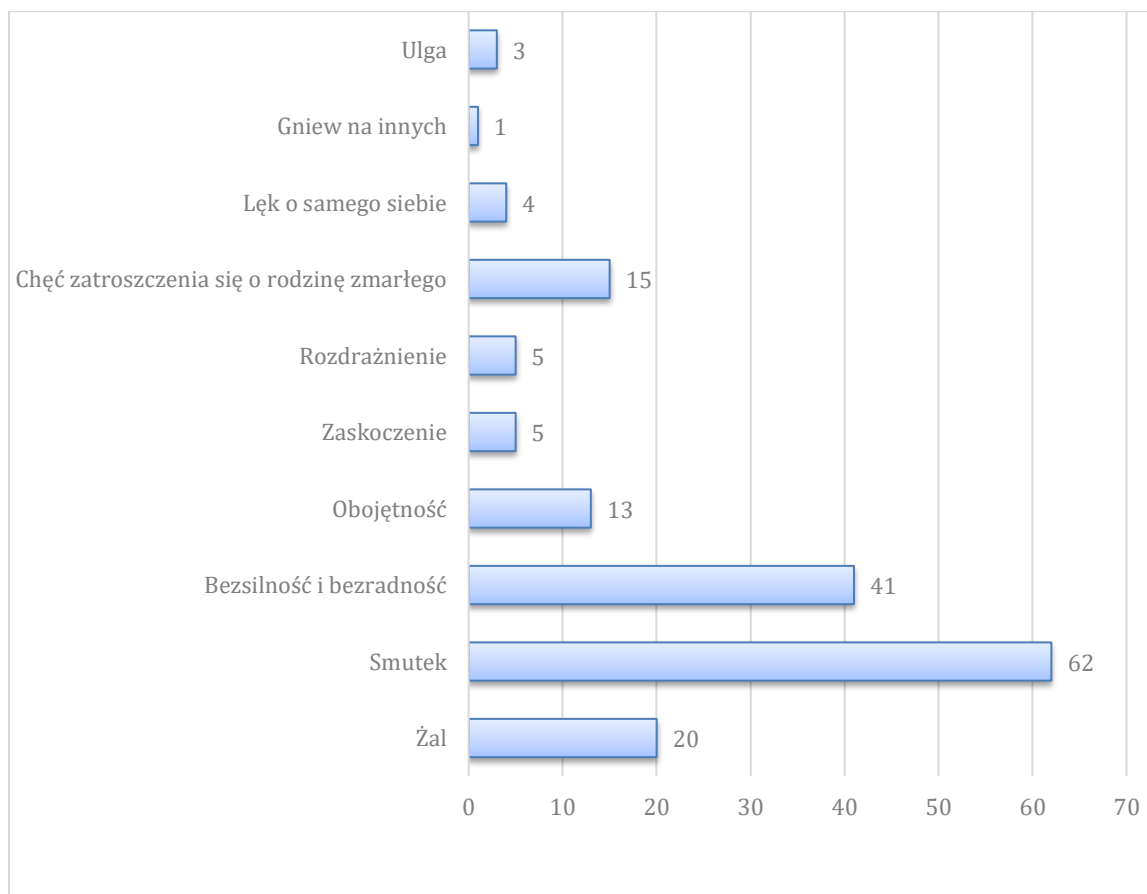
Jak wynika z powyższego wykresu 11 z 20 respondentów zaznaczyło, iż długość traumy zależy od tego, jak bardzo byli emocjonalnie związani z pacjentem. W innych przypadkach długość traumy wahała się od jednego dnia (czworo ankietowanych), przez kilka dni (również czworo). Jeden ankietowany stwierdził, że trauma utrzymywała się dłużej niż tydzień. Niewątpliwie zaangażowanie emocjonalne pomaga pacjentowi, jednakże może to być wyniszczające dla psychiki personelu.

Oprócz traumy, po śmierci pacjenta osoby pracujące w hospicjum mogą odczuwać wiele innych, zazwyczaj negatywnych odczuć, takich jak:

- żal,
- smutek,
- gniew na innych,
- gniew na siebie samego,

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

- obojętność,
- bezsilność i bezradność,
- lęk o samego siebie,
- rozdrażnienie,
- zaskoczenie,
- chęć zatroszczenia się o rodzinę zmarłego,
- inne – najczęściej pod tym określeniem znajdowała się ulga, szczególnie w przypadku, gdy odchodzi chory, który bardzo długo znosił cierpienia, spowodowane chorobą.



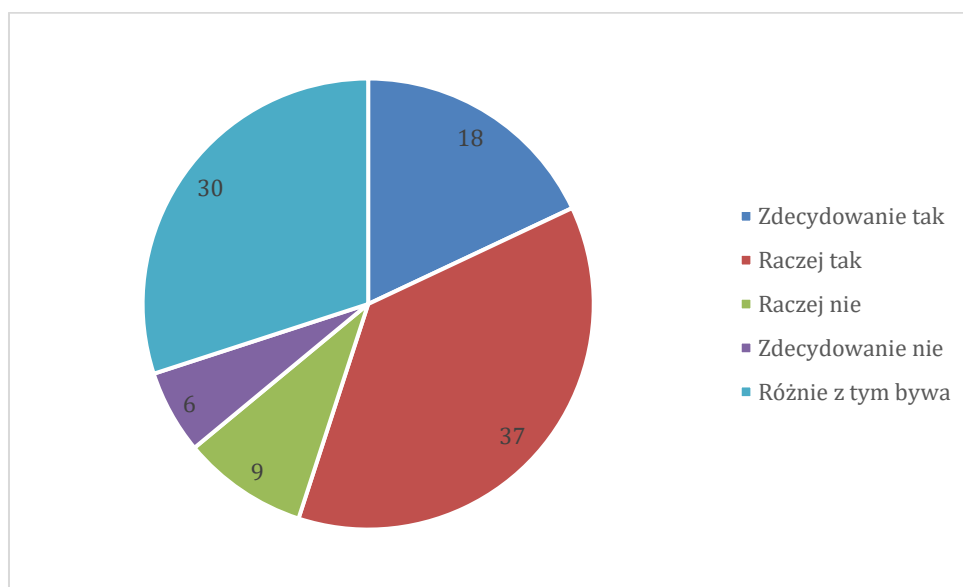
Rycina 10. Uczucia towarzyszące ankietowanym w chwili śmierci ich podopiecznego

Powyższy wykres ilustruje, jakie uczucie towarzyszą respondentom w chwili śmierci ich podopiecznych. Ponad połowie respondentów po śmierci podopiecznych towarzyszył smutek (62 ankietowanych). Bezsilność i bezradność odczuwało 41 osób badanych. Wśród odpowiedzi pojawił się również żal (20 respondentów) oraz chęć zatroszczenia się o rodzinę zmarłego (15 osób). Obojętność zaznaczyło 13 osób badanych.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

W tym miejscu warto dodać, że pięciu ankietowanych zaznaczyło rozdrażnienie i tyle samo zaskoczenie. Z kolei lęk o samego siebie wybrało 4 respondentów, 3 zaznaczyło ulgę, a jedna osoba gniew na innych. Żaden z ankietowanych nie wybrał odpowiedzi: „gniew na samego siebie”. Towarzyszący największej grupie ankietowanych smutek jest uczuciem negatywnym, jednakże krótkotrwałym, niewpływającym negatywnie na zdrowie psychiczne.

Doświadczenie negatywnych emocji często wiąże się z koniecznością podzielenia się nimi z innymi ludźmi zwłaszcza tymi przebywającymi w środowisku zawodowym, które mają podobne doświadczenia, jak również w gronie najbliższych emocjonalnie. W związku z tym respondenci zostali zapytani, czy wspominają zmarłego podopiecznego w gronie współpracowników w hospicjum. Poniższa Rycina 11 wykres ilustruje odpowiedzi osób badanych.

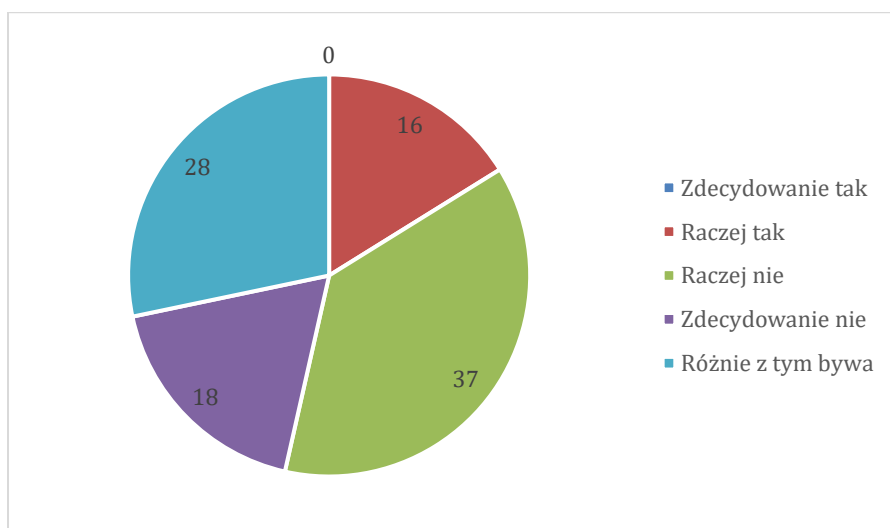


Rycina 11. Przypadki wspominania zmarłego podopiecznego po jego śmierci w gronie współpracowników w hospicjum

Zdecydowana większość respondentów (55 osób) deklarowała, że zdarza im się wspominąć zmarłego w gronie współpracowników w hospicjum. Z kolei 17 ankietowanych zaznaczyło, iż taka sytuacja nie ma miejsca. Natomiast 30 badanych nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na tak postawione pytanie.

Kolejne pytanie odwołuje się do przypadków wspominania zmarłego pacjenta w gronie domowników pracownika hospicjum.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

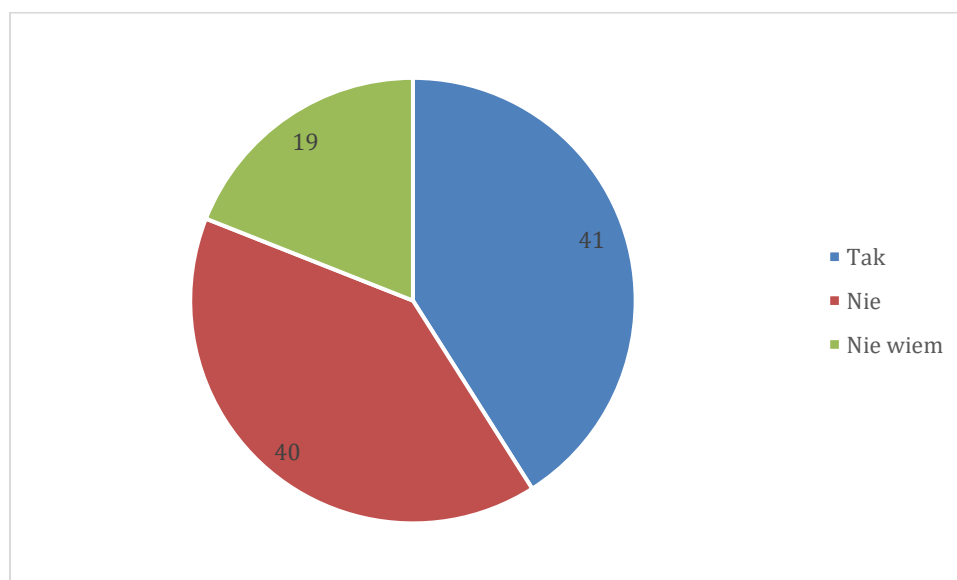


Rycina 12. Przypadki wspominania zmarłego podopiecznego po jego śmierci wśród rodziny pracownika

Jak wynika z powyższego wykresu - 16 osób wybrało odpowiedź „raczej tak”. Z kolei aż 55 respondentów zaznaczyło, iż nie dopuszcza do takiej sytuacji. Jest to dobry wynik, ponieważ ukazuje on, że pracownicy hospicjum starają się nie przenosić pracy do domu. Z kolei 28 badanych nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na powyższe pytanie.

Rola pracowników hospicjum nie kończy się w momencie śmierci podopiecznego. Równie istotny jest kontakt z jego rodziną, który często nie jest łatwym i przyjemnym przeżyciem dla personelu.

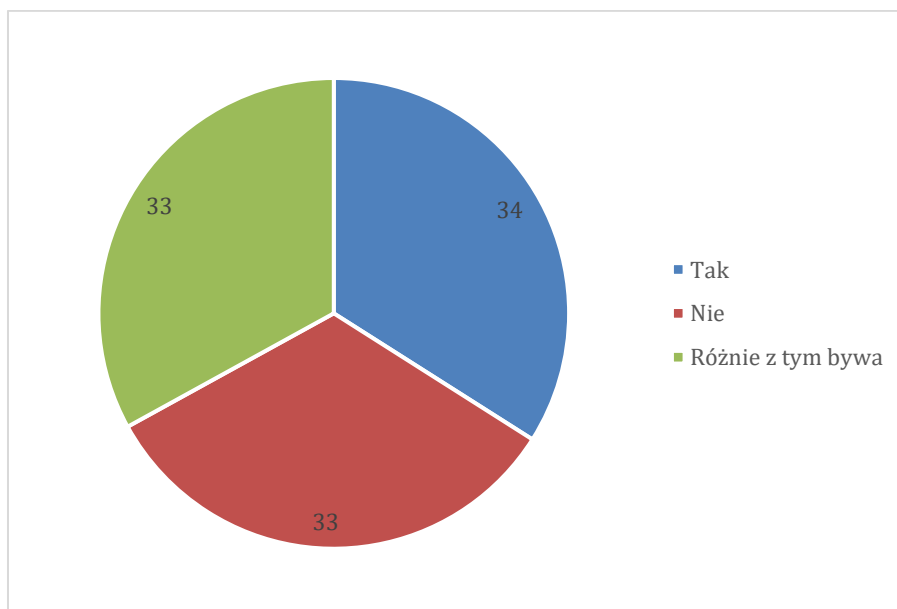
Poniższa Rycina 13 przedstawia wyniki odpowiedzi na pytanie, czy zdaniem pracowników hospicjum kontakt z rodziną zmarłego, jest trudnym przeżyciem.



Rycina 13. Definiowanie kontaktu z rodziną zmarłego jako trudnego przeżycia

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

Odpowiedzi na powyższe pytanie były podzielone. 41 ankietowanych uważało, że jest to obciążające przeżycie, natomiast 40 ankietowanych deklarowało, iż nie sprawia im to trudności. Dodatkowo 19 badanych nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na postawione pytanie.



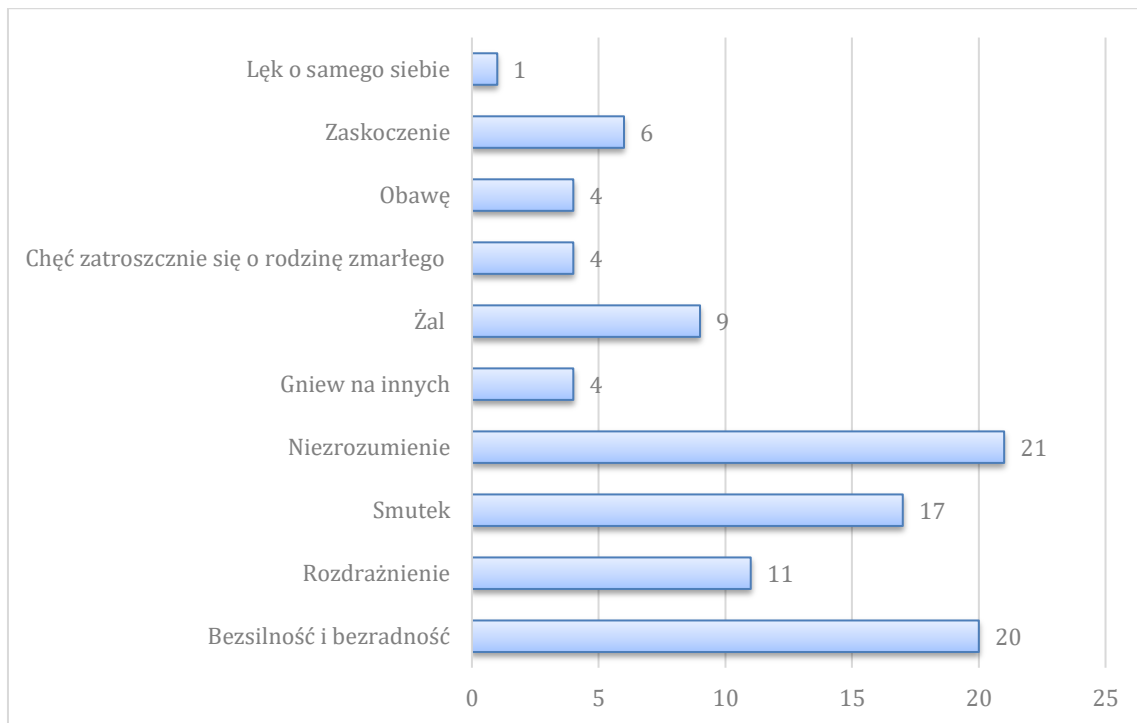
Rycina 14. Występowanie frustracji oraz pretensji wśród rodziny pacjenta w stosunku do personelu hospicjum

Powyższa Rycina 14 ilustruje odpowiedź na pytanie dotyczące występowania frustracji oraz pretensji wśród rodziny pacjenta w stosunku do personelu hospicjum.

Jeżeli odpowiedź na poprzednie pytanie jawi się jako niejednoznaczna, to odpowiedź na to pytanie jest jeszcze trudniejsza do analizy. Można to tłumaczyć zróżnicowaniem zaangażowania w kontakty z rodziną, różnicami w samych kontaktach, jak również odbieraniem przez ankietowanych, czym jest występowanie frustracji i pretensji oraz definiowaniem tego, jakie zachowania są dopuszczalne, a które są przekroczeniem granicy dobrego kontaktu.

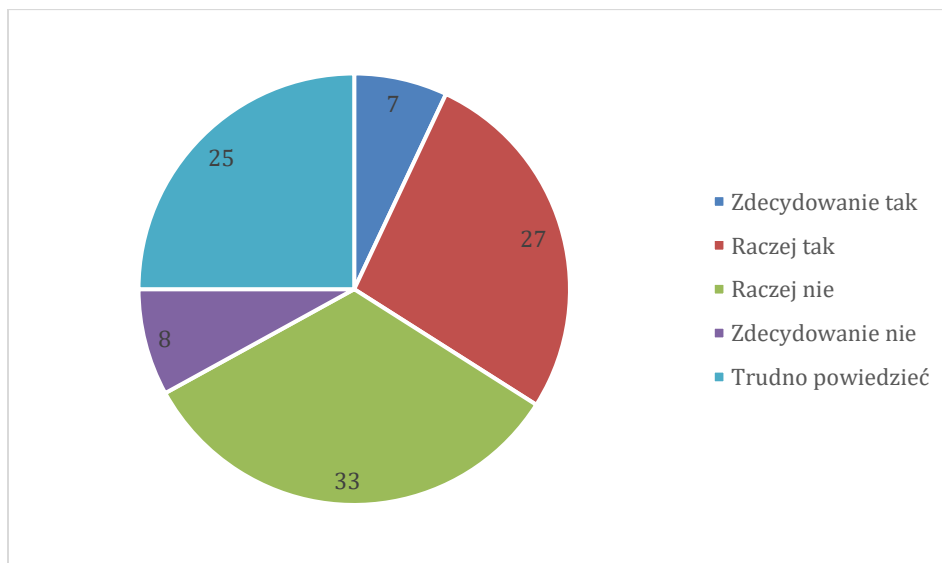
Jak wynika z powyższego 34 osoby odpowiedziały na to pytanie twierdząco. Wariant „różnie z tym bywa” wybrało 33 respondentów, a pozostałe 33 osoby wskazały, że w ich przypadku nie występuje frustracja ze strony rodziny. Ankietowani, którzy odpowiedzieli na powyższe pytanie twierdząco, zostali dodatkowo poproszeni o określenie uczuć, jakie towarzyszyły im w takich sytuacjach (Rycina 15).

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 15. Odczucia personelu w momencie, gdy rodzina pacjenta wylewa na nich swoją frustrację i pretensje

Z danych z ryciny 16 wynika, że najczęstszym uczuciem występującym w momencie, gdy rodzina pacjenta wylewa na nich swoją frustrację za śmierć bliskiej osoby jest niezrozumienie.



Rycina 16. Wpływ śmierci podopiecznych w hospicjum na odczuwanie stresu zawodowego przez personel

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

Odpowiedź ta została wskazana przez 21 ankietowanych. Częstymi odpowiedziami były również bezsilność i bezradność – odczucia te zostały wskazane przez 20 respondentów. Z kolei smutek zaznaczyło 17 ankietowanych. Dodatkowo 11 respondentów wskazało na rozdrażnienie, a 9 ankietowanych na żal. Jedna osoba zaznaczyła lek o samego siebie.

Pytanie szesnaste było jednym z ostatnich pytań, które dotyczyły zagadnień związanych ze śmiercią pacjenta, a dokładniej wpływu tego zjawiska na stres zawodowy. Poniższa Rycina 16 ilustruje, jak w tym wypadku odpowiadali respondenci.

Łącznie 34 ankietowanych uważało, iż śmierć ich podopiecznych ma znaczny wpływ na odczuwanie przez nich stresu zawodowego. Niemniej jednak aż 41 respondentów stwierdziło, iż taka korelacja nie zachodzi. Możliwe, że osoby te zdawały sobie sprawę z tego, iż jest to powszechne, niemożliwe do uniknięcia zjawisko i starają się z nim pogodzić.

Kolejna część pytań dotyczyła bezpośrednio stosunku ankietowanych do śmierci, tego, jak sobie z nią radzą, jakie mają z nią skojarzenia, jak chcieliby umrzeć oraz tego, jaki mają stosunek do przemijania.

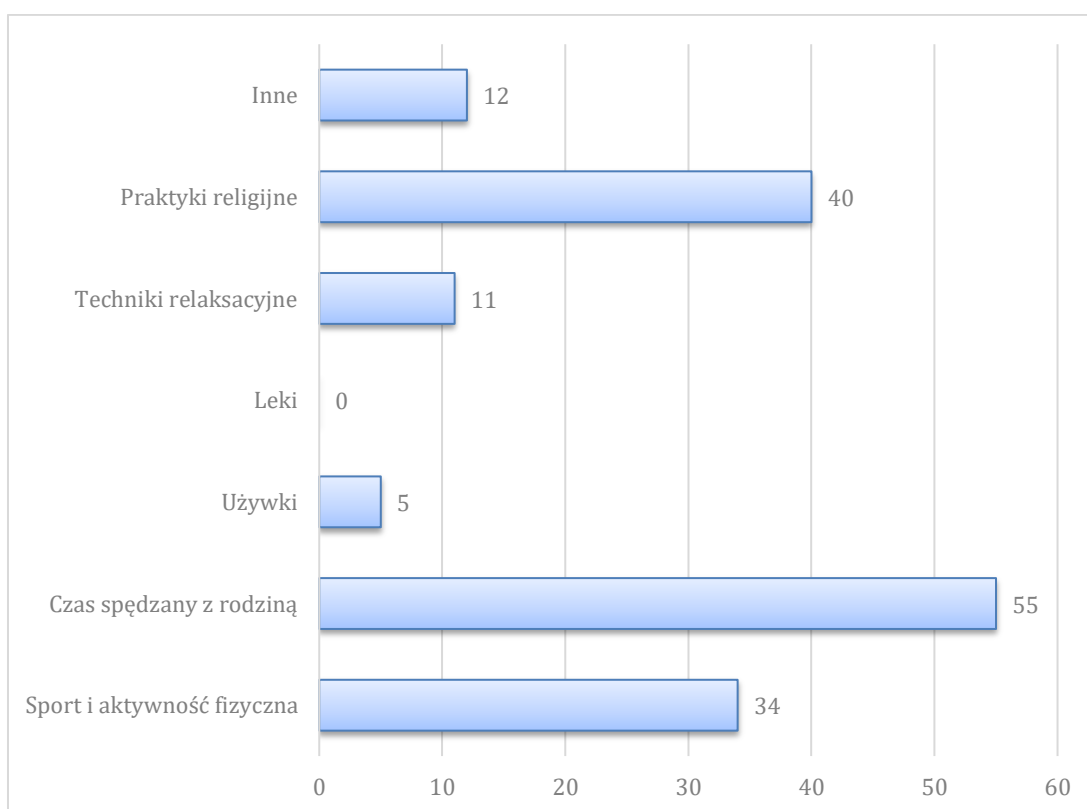
Pierwsze z pytań obecnych w tej części ankiety dotyczyło sposobów, które badani wykorzystują, aby poradzić sobie ze śmiercią swoich podopiecznych w hospicjum. W tym wypadku kategoria odpowiedzi przedstawiała się w następujący sposób:

- sport i aktywność fizyczna,
- czas spędzany z rodziną,
- używki,
- leki,
- techniki relaksacyjne,
- praktyki religijne,
- inne (jakie?).

Poniższa Rycina 17 ilustruje, jak odpowiadali ankietowani. Najpopularniejszym sposobem rozładowywania negatywnych emocji związanych ze śmiercią podopiecznych w hospicjum było spędzanie czasu z rodziną. Odpowiedź tę zaznaczyło 55 respondentów. Wśród odpowiedzi często wybierane były także praktyki religijne. Odpowiedź tę zaznaczyło 40 osób. Na trzecim miejscu znalazł się sport i aktywność fizyczna. Sposób ten zaznaczyło 34 badanych. Dodatkowo przez jedenastu ankietowanych wyróżnione zostały techniki relaksacyjne, a pięciu przyznało, że próbuje pozbyć się negatywnych emocji za pomocą używek. 12 osób wybrało wariant „inne”. Pod tą etykietą znalazły się odpowiedzi, takie jak:

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

- świadomość, że chorzy trafiający do hospicjum wyczerpali możliwości leczenia – 1 odpowiedź,
- hobby – 2 odpowiedzi,
- rozmowa ze współpracownikami lub przyjaciółmi – 7 odpowiedzi,
- brak myślenia o śmierci jako o końcu istnienia – 1 odpowiedź,
brak negatywnych emocji po śmierci podopiecznych – 1 odpowiedź.

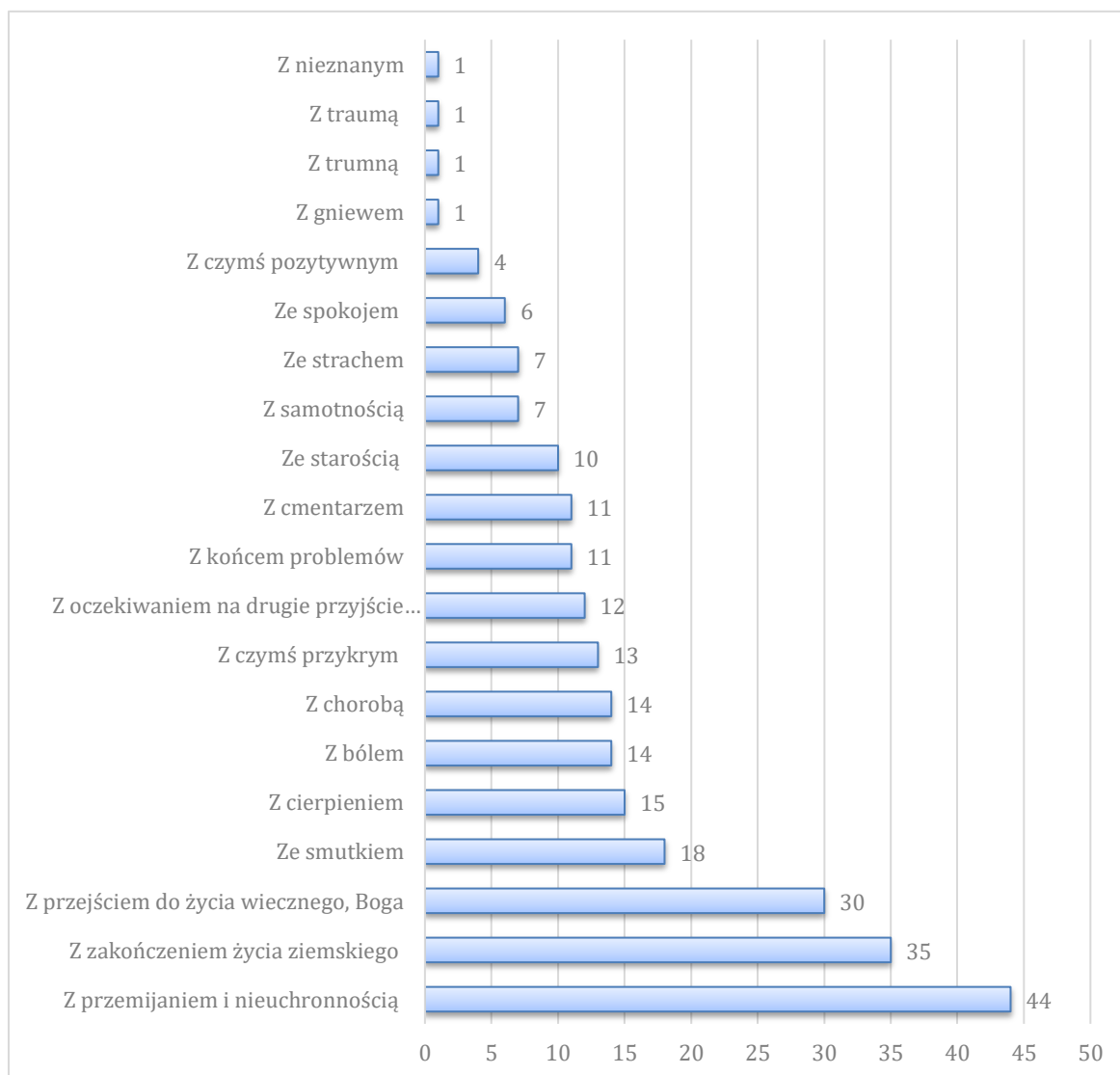


Rycina 17. Sposoby rozładowywania negatywnych emocji związanych ze śmiercią podopiecznych w hospicjum

Kolejne pytanie dotyczyło skojarzeń ankietowanych ze słowem „śmierć”. Pytanie to było wielokrotnego wyboru, w którym możliwe były następujące odpowiedzi: z czymś przykrym, z gniewem, z przemijaniem i nieuchronnością, z trumną, z bólem, z chorobą, z cierpieniem, z cmentarzem, ze spokojem, z czymś pozytywnym, z końcem problemów, z samotnością, ze smutkiem, z oczekiwaniem na drugie przyjście (zmartwychwstanie), ze starością, ze strachem, z zakończeniem życia ziemskiego, z przejściem do życia wiecznego, do Boga oraz inne (jakie?). Ankietowani mieli za zadanie wybrać maksymalnie trzy z wyżej

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

podanych skojarzeń. Osoby badane miały także możliwość dopisania własnego wariantu odpowiedzi. Poniższa Rycina 18 ilustruje odpowiedzi respondentów.



Rycina 18. Skojarzenia ze słowem „śmierć”

Jak wynika z powyższego wśród najczęściej wybieranych skojarzeń ze słowem „śmierć” ankietowani określili, takie jak przemijanie i nieuchronność (44 odpowiedzi), zakończenie życia ziemskiego (35 odpowiedzi), a także przejście do życia wiecznego, do Boga (30 odpowiedzi). Znaczna grupa ankietowanych wybrała dodatkowo wariant „inne” wpisując w tym polu na przykład:

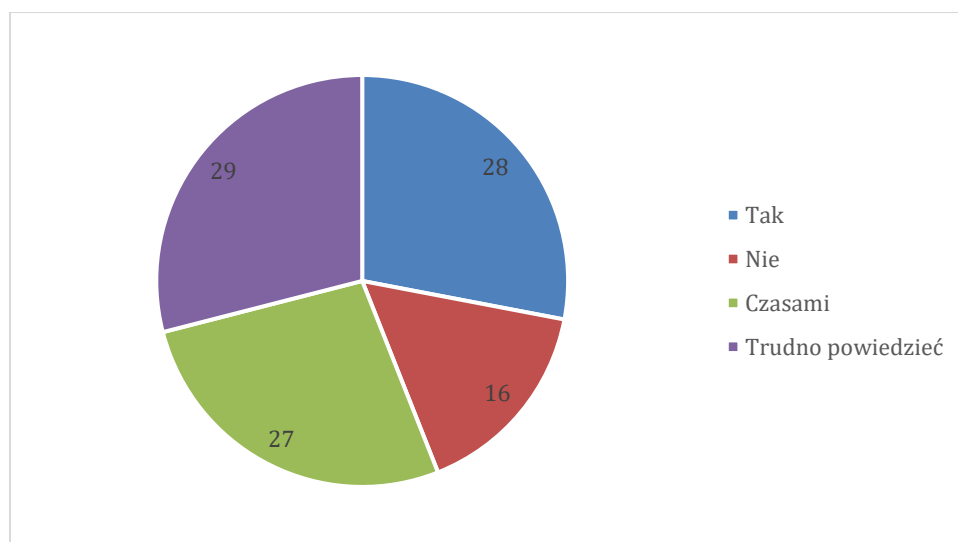
- smutek – 18 odpowiedzi,
- cierpienie – 15 odpowiedzi,

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

- ból – 14 odpowiedzi,
- choroba – 14 odpowiedzi,
- coś przykrego – 13 odpowiedzi,
- oczekiwanie na drugie przyjście (zmartwychwstanie) – 12 odpowiedzi,
- koniec problemów – 11 odpowiedzi,
- cmentarz – 11 odpowiedzi,
- starość – 10 odpowiedzi.

W tym miejscu warto dodać, że odpowiedzi, takie jak: samotność, strach, spokój, coś pozytywnego, gniew, trumna, trauma, nieznane, wybrane zostały przez mniej niż 10 ankietowanych.

Kolejne pytanie miało na celu określenie, jak wielu respondentów obawia się śmierci. Poniższa Rycina 19 ilustruje otrzymane odpowiedzi.

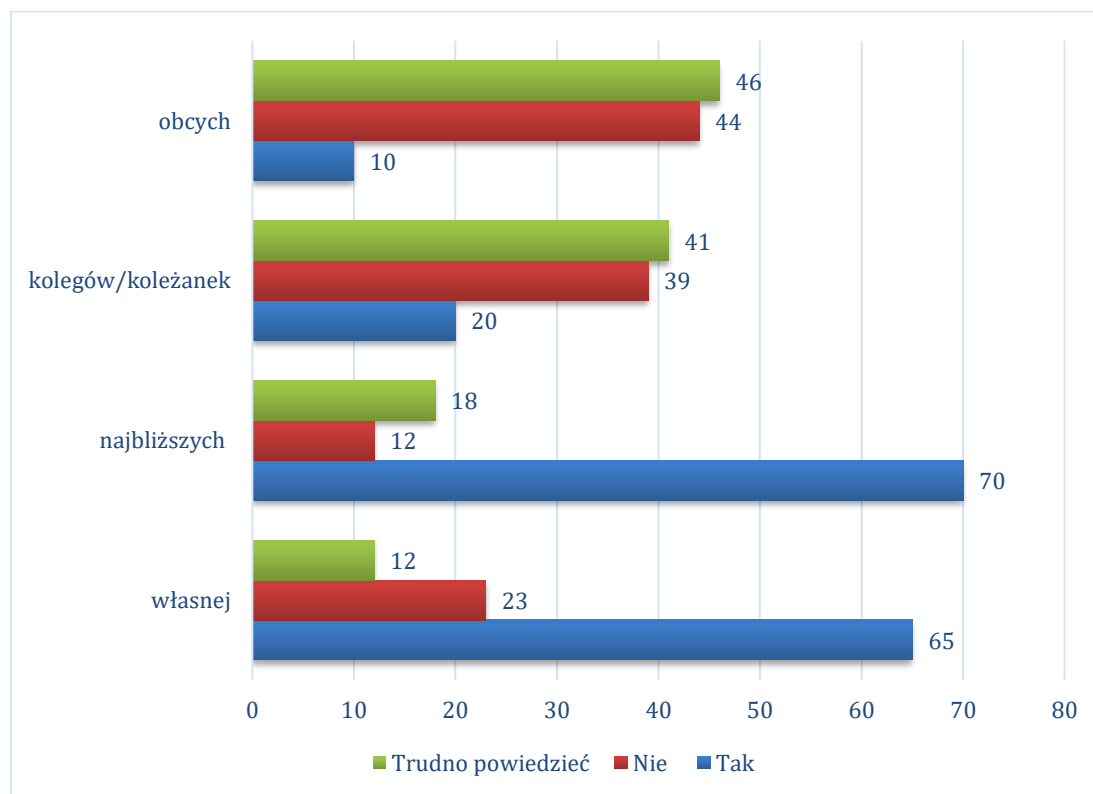


Rycina 19. Strach przed śmiercią wśród ankietowanych

W tym wypadku 28 ankietowanych przyznało się, iż odczuwa lęk przed śmiercią. Z kolei 16 respondentów stwierdziło, iż jest on im obcy. Warto także dodać, że 27 badanych lęk odczuwało czasami, a aż 29 ankietowanych nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie.

Bezpośrednio ze strachem przed śmiercią powiązane jest myślenie o niej. Pytanie dwudzieste miało na celu określenie, czy ankietowani myślą o śmierci swojej, swoich najbliższych, kolegów i koleżanek, a także osób postronnych. Odpowiedzi respondentów przedstawia poniższa Rycina 20.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



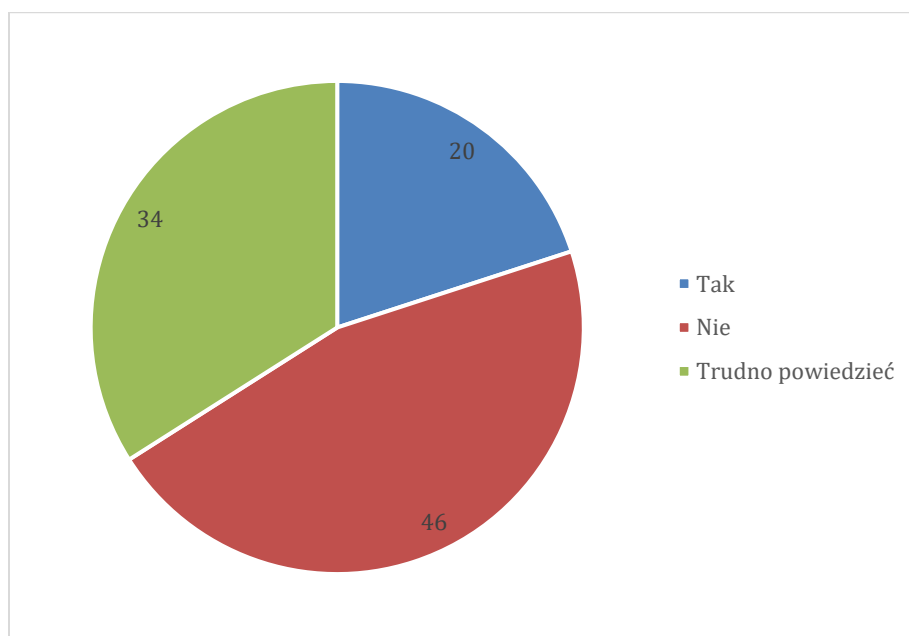
Rycina 20. Myśli ankietowanych o śmierci

Z powyższego wykresu wynika, że ankietowani najwięcej myśli poświęcali śmierci swoich najbliższych (70 odpowiedzi) oraz własnej śmierci (65 odpowiedzi). Pojawiło się także 46 odpowiedzi „trudno powiedzieć” w przypadku myślenia o śmierci osób postronnych. Warto wspomnieć, że kilku respondentów dopisało, iż jako obcych w tym pytaniu postrzega swoich podopiecznych z hospicjum.

W pytaniu 21 respondenci poproszeni zostali o opinię, czy ich zdaniem śmierć zawsze powinna być następstwem choroby lub podeszłego wieku. Odpowiedzi ilustruje poniższa Rycina 21.

W tym wypadku aż 46 ankietowanych uważało, że śmierć nie powinna być zawsze następstwem choroby i dotyczyć wyłącznie ludzi starszych. Co ciekawe jedynie 20 respondentów zgadzało się z zaprezentowaną tezą. Z kolei 34 badanych nie potrafiło jednoznacznie określić swojego stanowiska. Warto zaznaczyć, iż podopiecznymi hospicjum nie są jedynie osoby starsze. W placówce znajdują się również młodzi ludzie, którzy często mają przed sobą jedynie krótki czas życia naznaczony chorobą.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 21. Opinia o śmierci jako o następstwie choroby zachodzącym w podeszłym wieku

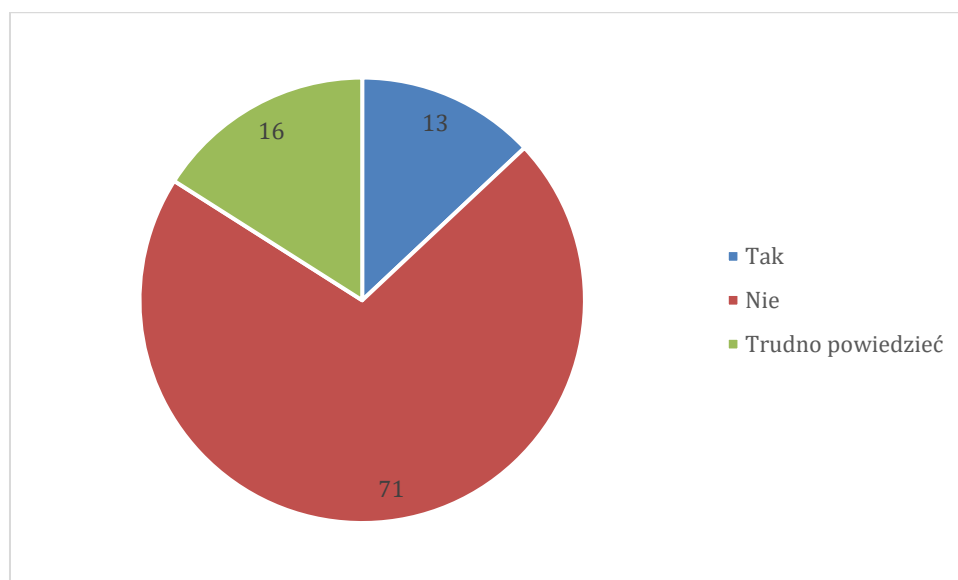
Kolejne pytanie miało za zadanie sprawdzenie, czy ankietowani w podobny sposób reagują na śmierć osoby bliskiej oraz postronnej. Poniższa Rycina 22 przedstawia odpowiedzi udzielone przez respondentów.

Zdecydowana większość osób badanych (aż 71 osób) deklarowała, iż ich reakcja na śmierć kogoś bliskiego znacznie odbiega od reakcji na śmierć osób postronnych. Jedynie 13 respondentów stwierdziło, iż ich reakcja jest podobna. W tym miejscu warto dodać, że dla części ankietowanych pojęcie „*obca osoba*” odnosi się także do pacjentów hospicjum.

Postrzeganie śmierci kształtuje się w różnorodny sposób, w zależności od etapu życia, a także osobistych doświadczeń. Pytanie 23 dotyczyło tego, co najmocniej wpłynęło na postrzeganie śmierci w przypadku ankietowanych. Respondenci mogli wybrać odpowiedź spośród następującej puli:

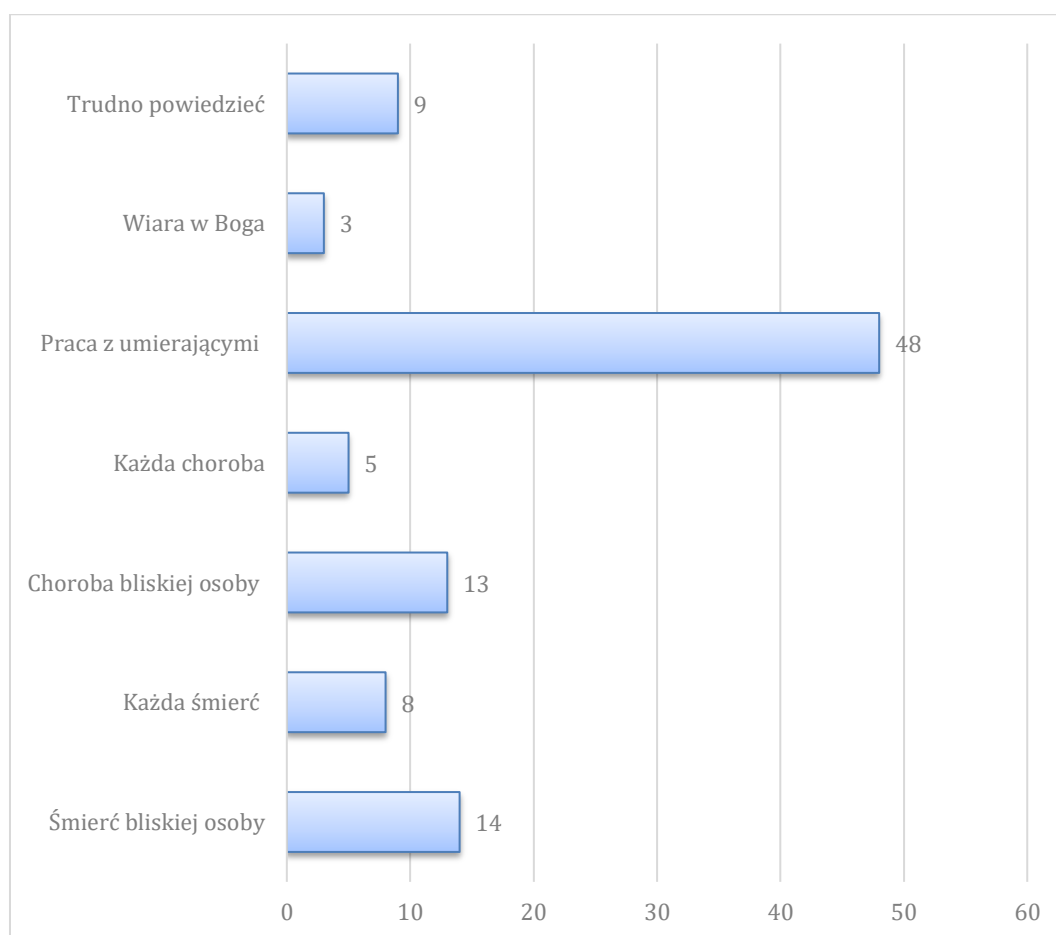
- śmierć bliskiej osoby,
- każda śmierć,
- choroba bliskiej osoby,
- każda choroba,
- praca z umierającymi,
- inne (jakie?),
- trudno powiedzieć.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 22. Podobieństwo w reakcji na śmierć bliskiego a na śmierć kogoś obcego

Poniższa Rycina 23 ilustruje, jak odpowiadały osoby badane.



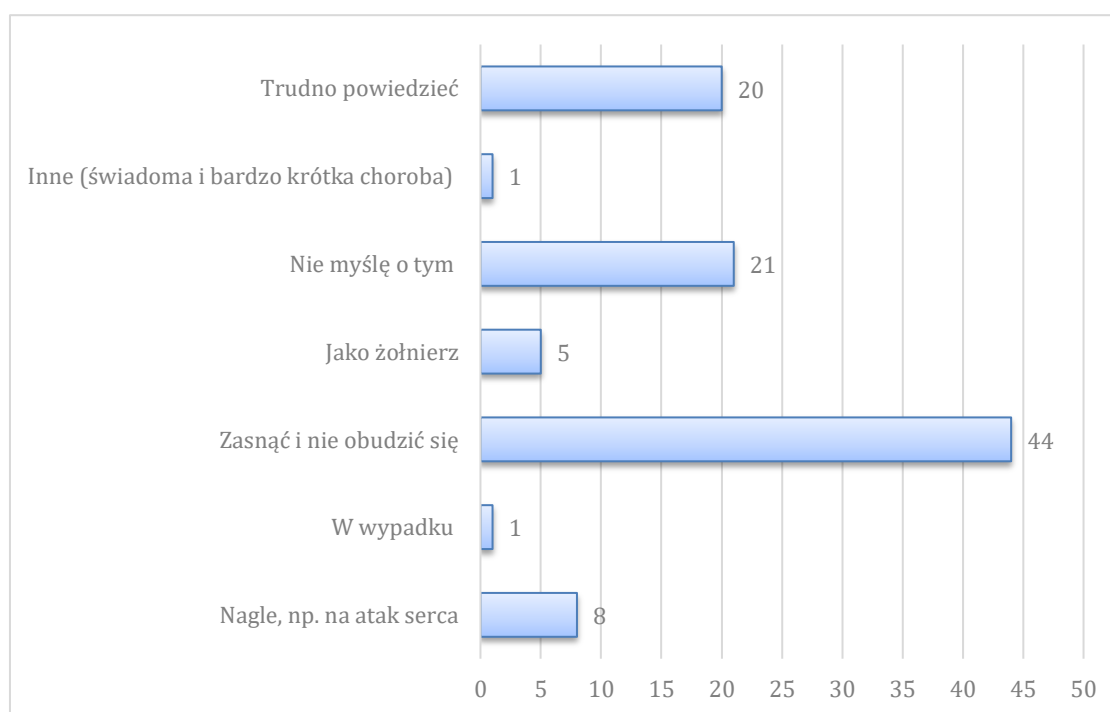
Rycina 23 Czynniki zmieniające podejście do śmierci

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

Jak wynika z powyższego aż 48 osób ankietowanych stwierdziła, że duży wpływ na ich zmianę podejścia do śmierci miała praca z umierającymi osobami. Można zauważyć, iż znacznie większy wpływ na respondentów miała choroba (13 odpowiedzi) i śmierć bliskich (14 odpowiedzi) niż te same czynniki odnoszące się do ogólnego zjawiska. Jedynie 8 respondentów wskazało, że na zmianę w podejściu do śmierci wpływ miało zjawisko śmierci w ogóle, a 5 ankietowanych stwierdziło, że to sama choroba odegrała w ich przypadku największą rolę. Troje ankietowanych postrzegało wiarę w Boga jako czynnik zmieniający podejście do śmierci. Tak zróżnicowane odpowiedzi wydają się być naturalne, jeżeli spojrzymy na ciężar emocjonalny związany z tego rodzaju wydarzeniami.

Częstym pytaniem, które zadaje sobie wiele ludzi jest to, w jaki sposób i gdzie chcieliby umrzeć. Kolejne dwa pytania były próbą statystycznego rozstrzygnięcia tej kwestii.

Poniższa Rycina 24 ilustruje odpowiedzi ankietowanych na pytanie, jaki jest preferowany przez nich sposób śmierci?



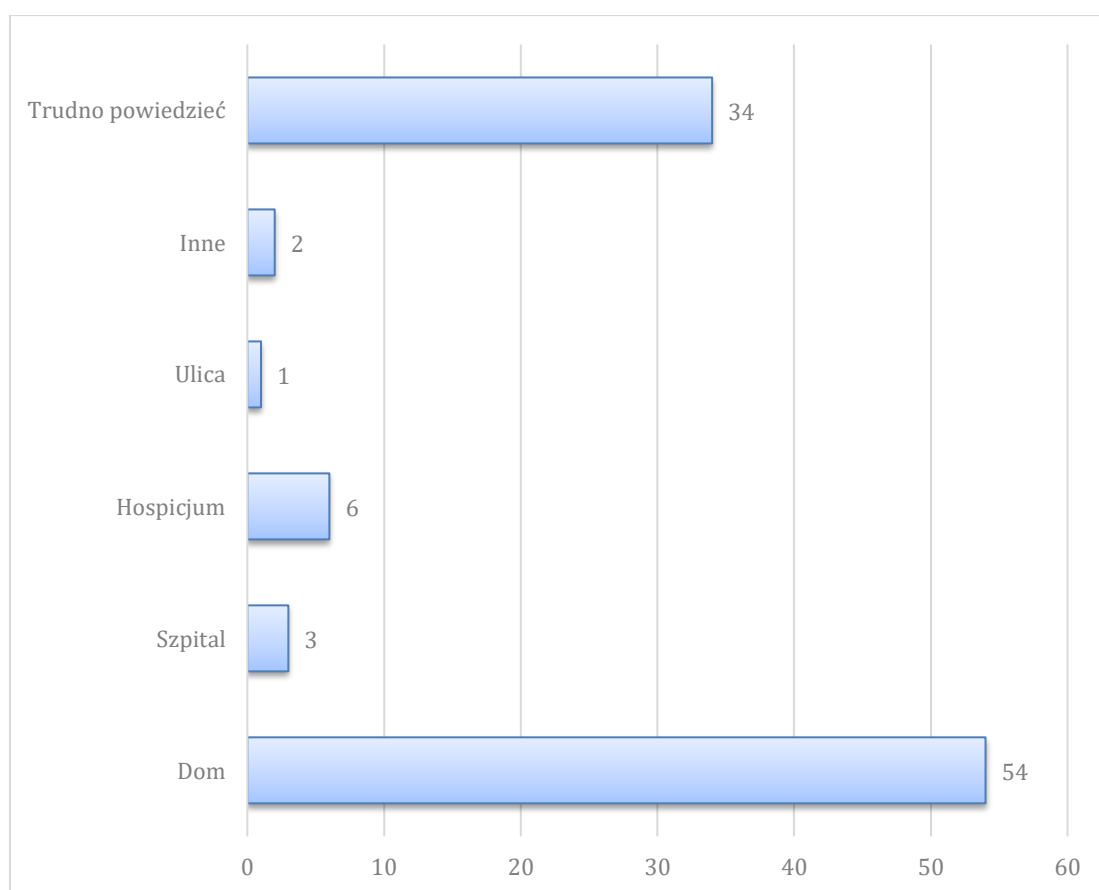
Rycina 24. Sposoby śmierci preferowane przez ankietowanych

W tym wypadku niemal połowa ankietowanych (44 osoby) deklarowała, iż chciałaby umrzeć we śnie. Z kolei ośmiu respondentów wybrałoby śmierć nagłą, a pięciu jako żołnierz. Jedna osoba śmierć chciałaby ponieść w wypadku i także jedna zaznaczyła, że chciałaby umrzeć w wyniku świadomej i krótkiej choroby. Z kolei 21 ankietowanych deklarowało, iż nie

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

myśli o śmierci, a 20 respondentów nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na powyższe pytanie.

Ankietowani mieli również za zadanie wybrać preferowane przez siebie miejsce śmierci. Ponad połowa ankietowanych (54 osoby) wybrała dom jako miejsce swojej śmierci. Sześciu respondentów wybrało hospicjum. Troje ankietowanych zaznaczyło szpital, a jedna osoba ulicę. 34 ankietowanych nie potrafiło udzielić jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Dwie osoby wybrały wariant „inne” wpisując nieważne gdzie, ważne, że wśród bliskich oraz na polu bitwy. Wyniki ilustruje poniższa Rycina 25.

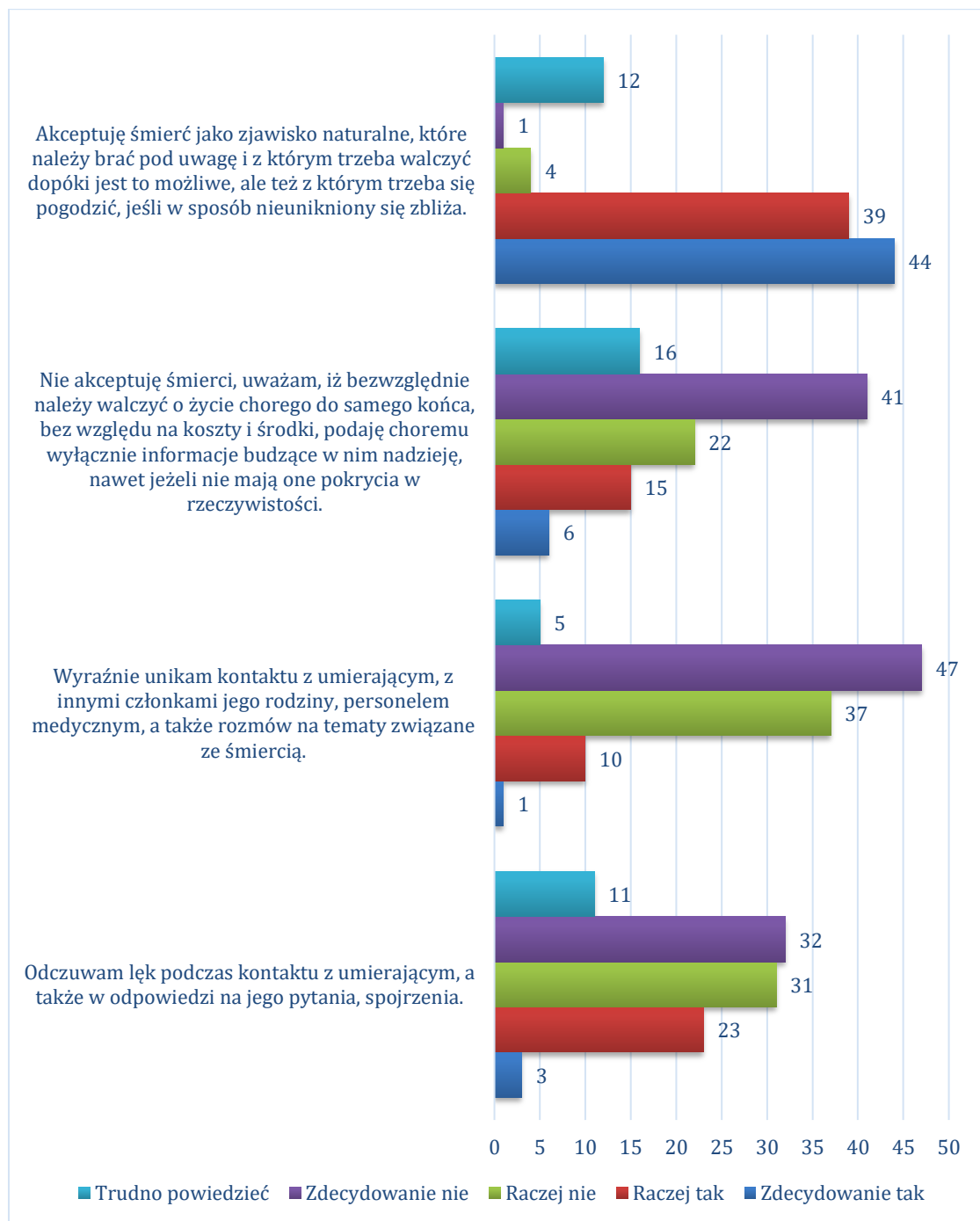


Rycina 25. Miejsce śmierci preferowane przez ankietowanych

Przedostatnie pytanie ankiety miało na celu uzyskanie odpowiedzi dotyczącej postawy ankietowanych wobec śmierci. Wyniki ilustruje poniższy wykres.

Zdecydowanie najczęstszą postawą wobec śmierci (44 odpowiedzi) była akceptująca jako zjawiska naturalnego. Jedynie trzech ankietowanych odczuwa lęk przed śmiercią, a 6 badanych nie akceptuje jej.

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych



Rycina 26. Postawy wobec śmierci wyrażane przez ankietowanych

Ostatnie pytanie w ankiecie dotyczyło próby odpowiedzi na pytanie, czy istnieje „dobra” i „zła” śmierć?

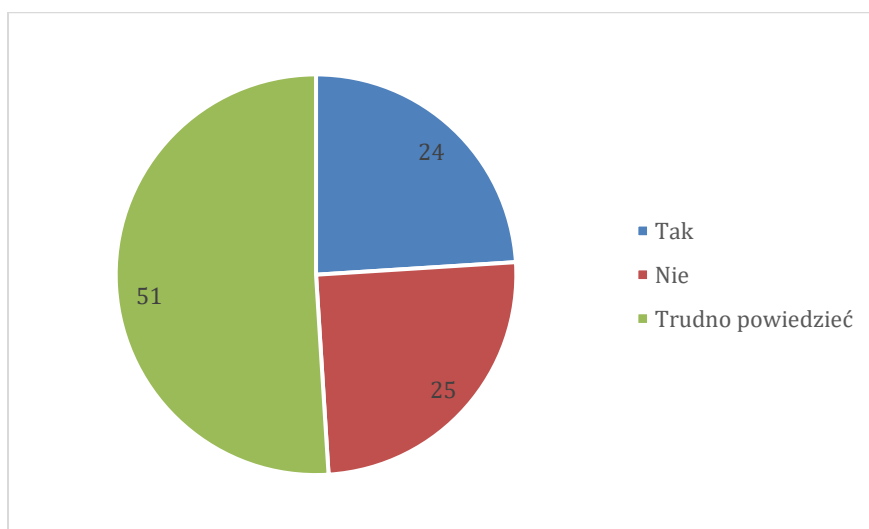
Jak wynika z Ryciny 26, aż 51 ankietowanych deklarowało, iż nie jest w stanie udzielić odpowiedzi na to pytanie. 25 respondentów stwierdziło, że nie istnieje taki podział. Z kolei 24 osoby uważały, iż można określić, czym jest „dobra” i „zła” śmierć. „Dobra” śmierć w opinii ankietowanych to:

Wpływ śmierci pacjentów na funkcjonowanie psychiczne personelu medycznego w placówkach hospicyjnych

- śmierć w podeszłym wieku, a także spowodowana chorobą,
- śmierć bezbolesna,
- śmierć pełna nadziei na życie wieczne, w pojednaniu z Bogiem,
- śmierć wśród bliskich,
- śmierć dająca się przewidzieć.

Z kolei „zła” śmierć to:

- śmierć spowodowana wypadkiem,
- śmierć w młodym wieku,
- bolesna śmierć,
- śmierć w samotności,
- śmierć bez sakramentów,
- śmierć człowieka niepojednanego z ludźmi



Rycina 27. Istnienie „dobrej” i „złej” śmierci

DYSKUSJA

Natura i charakter hospicjum powodują, że kontakt ze śmiercią jest w tej formie opieki nieunikniony. Jednak opieka paliatywna wiąże się z wieloma problemami, których w środowisku domowym niekiedy nie sposób zrealizować. Odnosząc się do przedmiotowych wyników badań należy stwierdzić, iż tylko 7% osób badanych przyznało, iż w pracy zawodowej w hospicjum kontakt ze śmiercią pacjentów jest rzadki lub bardzo rzadki. Zdaniem 61% badanych osób nie można uniknąć śmierci osoby umieszczonej w hospicjum, niemniej 2%

badanych trwało w przekonaniu, iż może zrobić coś więcej. Inni badacze wskazują, iż w opinii społecznej najodpowiedniejszym miejscem na umieranie jest własny dom i otoczenie najbliższych. Rodzina nie posiada specjalistycznych umiejętności pielęgnacyjnych ani odpowiedniego wyposażenia, stąd postawa rodziny może powodować także obniżenie jakości życia chorego przed śmiercią [3]. Szpital jest z kolei miejscem, który w świadomości społecznej powinien przywracać życie i leczyć. W tym kontekście stworzenie i rozwój idei hospicjum, oparty na wypracowanym modelu opieki nad pacjentem umierającym należy przyjąć pozytywnie. Różnica polega w dużej mierze na tym, iż śmierć w szpitalu często ma charakter nagły, jest związana z sytuacjami krytycznymi dla zdrowia, powikłaniami chorób i operacji. Hospicjum opiekuje się z założenia osobami, dla których medycyna wyczerpała istniejące możliwości leczenia [4]. Jednak świadomość tego faktu nie oznacza, iż personel medyczny opiekujący się umierającymi chorymi z założenia jest pogodzony z tym faktem. Badania Antos i in. wskazują, iż najbardziej problematyczne w pracy w hospicjum dla ponad połowy badanych była bezsilność i bezradność wobec śmierci i choroby, niemniej 3% osób badanych kojarzyło słowo hospicjum jako umieralnię. W przypadku 57% osób badanych poważnym problemem było rozmawianie o śmierci z pacjentem i jego rodziną [5]. Interesujące badania w tym zakresie zostały przeprowadzone przez Mickiewicz i in. na próbie 175 studentów pielęgniarstwa. 72,2% badanych przyznało, iż nie unika kontaktu z umierającymi w czasie praktyk, zaś 56,6% osób twierdziło, iż walka do końca o życie chorego w hospicjum nie powinna mieć miejsca, 45,7% badanych odczuwało smutek w przypadku śmierci pacjenta, a 32% odczuwało bezradność, niemniej 10,9% badanych odczuwało ulgę, że pacjent umiera w godnych warunkach [6].

Tylko zdaniem 33% osób badanych można przyzwyczaić się do śmierci pacjenta, jednak tylko 14% osób badanych przyznało zdecydowanie, iż nie jest to możliwe. 43% osób badanych co prawda nie deklarowało przeżywania traumy po śmierci podopiecznego, jednak jedna piąta osób badanych wskazała na takie sytuacje. Zdaniem 11% osób badanych okres trwania traumy był zależny od stopnia emocjonalnego zaangażowania w sytuację konkretnego pacjenta, jednak długość jej trwania nie przekraczała u 1% osób badanych tygodnia. Personel medyczny pracujący z pacjentem umierającym na co dzień zmaga się z dylematami życia i śmierci, jednakże to personel pielęgniarstwa relatywnie najczęściej ma bezpośrednio do czynienia z podmiotem opieki, z uwagi na wykonywane czynności zawodowe. Postawa prezentowana przez pracowników medycznych jest wynikiem profesjonalizmu, doświadczenia i wiedzy, a jednocześnie pozostaje pod wpływem osobowości oraz emocji danej osoby, poziomu jej wrażliwości oraz cech charakterologicznych [7]. Badania Ponińskiej i in. na próbie

100 pielęgniarek i pielęgniarzy wykazały, iż dla 27% badanych największym problemem była ogólnie opieka nad pacjentem umierającym, jednak największą trudność osobom badanych sprawiała konieczność informowania rodziny pacjenta o śmierci, 39%. Nie stwierdzono istotnych różnic między płcią a postawami wobec umierania i śmierci, jednak wykazano, iż osoby z mniejszym stażem pracy miały większe trudności z zaakceptowaniem śmierci pacjenta, 40%. Wiek osób badanych różnicował odczuwanie stresu po śmierci pacjenta. Osoby w wieku od 31 do 40 lat określały ten rodzaj stresu jako średni lub wysoki [8]. W badaniach Gołębiak i in. pielęgniarki oceniały stres związany ze śmiercią pacjenta jako wysoki (32%) lub jako średni (57%). Badani wskazywali również na określone konsekwencje w postaci problemów ze snem, 33%, z kolei 17,4% osób wskazało na niechęć do pracy, a 14,8% na dokuczliwe napięcie emocjonalne [9].

Niewątpliwie negatywny wpływ stresowej sytuacji pracy z pacjentem umierającym oraz doświadczanie cudzej śmierci, oraz świadomość bezradności wobec tej sytuacji konsekwentnie może prowadzić do poważnych problemów zdrowotnych, których wyrazem może stać się wypalenie zawodowe. Badania Wilczek-Rużyczka wśród 50 pielęgniarek wskazało, iż aż 68% osób badanych wykazywało wysoki poziom wyczerpania emocjonalnego, a 62% badanych radziło sobie ze stresem tylko umiarkowanie. 62% badanych zwracało uwagę, iż cierpi na bezsenność, a 24%, iż ma nerwicę, 14% badanych uznało, iż występują u nich oznaki depresji [10]. Należy zwrócić uwagę, iż zaangażowanie emocjonalne w opiekę nad pacjentem umierającym zwiększa poziom stresu odczuwanego po stracie podmiotu opieki. Z kolei rozwój wypalenia zawodowego powoduje utratę empatii, pojawienie się obojętności, dystansu, uprzedmiotowienia pacjenta. Staje się to wypaczoną i nieefektywną formą samoobrony przed negatywnymi konsekwencjami doświadczania cudzej śmierci. Jednocześnie prowadzi to do zmniejszenia zaangażowania w pracę i może wpływać na obniżenie poziomu jakości opieki [11]. Wśród badanych w niniejszej pracy osób dominowało uczucie smutku - 62%, jak również poczucie bezsilności oraz bezradności - 41%, w mniejszym stopniu badane osoby odczuwały po stracie pacjenta żal- 20%. Pojawiały się u osób badanych także uczucia negatywne, jak rozdrażnienie, gniew na inne osoby, a nawet lęk o samego siebie. Badane osoby miały również zwyczaj wspominania zmarłych pacjentów w gronie współpracowników, tylko 6% badanych zdecydowanie zaprzeczyło takiemu zwyczajowi. Jednak tylko 18% badanych zdecydowanie, a 37% badanych raczej nie omawia zmarłych osób w gronie własnej rodziny. Wspominanie chorych oraz myślenie o nich również po powrocie do domu zwykle wynika z doświadczenia w opiece nad tymi pacjentami. Wśród pracowników medycznych nie jest niczym niezwykłym

dzielenie się rozmyślaniami nad różnymi sytuacjami. Szczególnie przedmiotem takich rozważań po pracy jest refleksja nad tym, czy na pewno wszystko zostało zrobione, czy nie można byłoby zrobić czegoś więcej. Śmierć pacjenta jest wydarzeniem trudnym i nadmierna koncentracja nad samym faktem w warunkach wykonywania obowiązków pracowniczych może tworzyć pewien problem w zakresie sprawności myślenia i koncentracji uwagi. Reakcje po stracie pacjenta mogą przyjmować specyficznie dla konkretnej osoby objawy w sferze poznawczej, ale także emocjonalnej oraz somatyczno - behawioralnej [12]. Śmierć pacjenta staje się w pewnym sensie czynnikiem, który powoduje, że osoby badane myślą częściej o śmierci swojej, 65%, jak również śmierci swoich najbliższych, 70%. Rzadziej osoby te rozmyślają o śmierci kolegów lub koleżanek, 20%.

Badacze wskazują, iż istnieje syndrom przeżycia śmierci pacjenta, z którym pracownik medyczny nawiązał bliską więź. Reakcja emocjonalna będzie także większa, jeśli w biografii pacjenta występują jakieś zbieżne elementy z doświadczeniem pracownika medycznego. Przerwanie tej więzi przez śmierć staje się nierzadko przyczyną podwyższonego lęku oraz niepokoju o własne życie wśród pracowników medycznych [13]. 25% osób badanych zdecydowanie, a 27% osób raczej odczuwało stres zawodowy w związku z faktem, iż pacjent umiera. Wśród metod, które stosują osoby badane, aby rozładować emocje związane ze śmiercią 40% osób deklaruowało praktyki religijne, 55% osób spędzało w tym celu czas z rodziną, a 34% koncentrowało się na sporcie i aktywności fizycznej. Tylko 5% osób badanych pomagało sobie stosując używki. Osobom badanym śmierć kojarzy się głównie z przemijaniem i nieuchronnością (44%), dla 18% osób - ze smutkiem, cierpieniem i bólem. Tylko 11% osób badanych postrzega śmierć jako koniec problemów. 28% osób badanych z powodu śmierci pacjenta odczuwa strach przed własną śmiercią, a 27% osób odczuwa to czasami. Badania Fopka-Kowalczyk wskazują, iż śmierć pacjenta jest czynnikiem, który może utrudniać wykonywanie obowiązków, potrzebny jest okres niejako powrotu do równowagi, o co z kolei w hospicjum jest z oczywistych względów trudno. Towarzyszenie umierającym powoduje dolegliwości somatyczne, jak również psychiczne, sprzyja bezsenności oraz podwyższonemu napięciu emocjonalnemu w pracy z innymi pacjentami [14].

Zadania i kompetencje pielęgniarki i innych pracowników medycznych, którzy sprawują opiekę nad osobami umieszczonymi w hospicjum obejmują również konieczność efektywnej komunikacji z pacjentem oraz jego rodziną. Przekazywanie trudnych informacji, w tym o śmierci pacjenta, wymaga dużej kultury osobistej i kompetencji. Pielęgniarka wykazuje profesjonalizm, a jednocześnie czysto ludzkie współczucie. Literatura zwraca uwagę, iż

podejmowanie pracy w placówkach hospicyjnych powinno wiązać się ze świadomością konieczności zweryfikowania swoich przekonań i wartości, gdyż w odróżnieniu od innych typów placówek opieki zdrowotnej, w tym wypadku nie ma mowy o powrocie do zdrowia [15]. Zdaniem 41% osób obecnie badanych kontakt z rodziną jest ciężkim przeżyciem, zarazem 34% osób badanych zwróciło uwagę na pretensje i frustrację rodziny w relacji do personelu hospicjum. W badaniu Haassengier wykazano, iż zdaniem badanych osób osoby zatrudnione w hospicjum powinny posiadać silną psychikę, 76,04% oraz wysoki poziom empatii i cierpliwość [16]. W badaniach Mickiewicz i in. stwierdzono, iż istotnie problemem w opiece hospicyjnej jest brak wiedzy rodziny na temat zasad opieki-60,1%, 59,5% badanych nie unikało rozmowy na temat śmierci z pacjentem i jego rodziną, jednak 18,5% osób unikało kontaktu z rodziną umierającego [6].

Śmierć pacjenta jest bez wątpienia wydarzeniem krytycznym. To sytuacja graniczna, która powoduje stres, wywołując reakcję traumatyczną. To stawia wysokie wymagania wobec pracowników medycznych. Niezbędne jest przystosowanie psychiczne, którego elementem jest dostęp do opieki psychologicznej oraz różne formy wzajemnego wsparcia we zespole pracowniczym. Opieka i przeżywanie śmierci pacjenta w opiece paliatywnej stanowi prawdziwe wyzwanie, a od stworzenia warunków organizacyjnych wzajemnego wsparcia oraz nabycia umiejętności radzenia sobie z tą sytuacją ma kluczowe znaczenie dla równowagi psychicznej personelu medycznego [17]. Badania Ślęziona i in. na grupie 120 osób wskazują, iż 50,8% osób deklarowało, iż podchodzi do śmierci pacjenta emocjonalnie, jednak umie kontrolować emocje, wśród dominujących uczuć po śmierci pacjenta osoby badane wskazały smutek, współczucie, poczucie bezsilności, przygnębienie i żal. 33,7% osób przyznało, iż możliwe jest nauczanie się umiejętności rozmawiania z rodziną pacjenta, który umiera. 25,5% badanych przyznało, iż praca z pacjentem umierającym i doświadczanie śmierci wpływa na zły nastrój po pracy i pogarsza relacje prywatne. Z drugiej strony 25% osób wskazało, iż doświadczenia te wzmagają ich wrażliwość na innych i ich potrzeby. Badane osoby podkreśliły rolę wiary w Boga, rozrywki, wsparcia osób bliskich, jako czynników ułatwiających radzenie sobie z trudną sytuacją. Zdaniem 99,2% badanych doświadczanie cudzej śmierci wzmagają szacunek do życia oraz uczy pokory i lepszego wykorzystywania istniejącego czasu [18].

Zdaniem 46% osób obecnie badanych śmierć nie powinna zawsze być następstwem choroby lub podeszłego wieku. Co interesujące, zdaniem 71% osób badanych stwierdziła, iż reakcja na śmierć osoby bliskiej i niespokrewnionej jest inna. Według 48% osób podejście do śmierci i umierania zmienia się pod wpływem pracy w hospicjum, zdaniem zaś 14% osób

badanych na postrzeganie śmierci wpływa umieranie osoby bliskiej. W opinii 44% osób badanych śmierć powinna polegać na zaśnięciu na zawsze, 8% osób badanych chciałoby ewentualnie umrzeć szybko i nagle. 54% osób badanych jako preferowane miejsce śmierci wybrałaby własny dom a tylko 6% osób badanych hospicjum. Myślenie o śmierci własnej i cudzej, a nawet wyobrażanie sobie jej miejsca i formy nie jest niczym niezwykłym, niemniej w przypadku kontaktu z osobami umierającymi ulega nasileniu. Nie prowadzi do jednak do powszechnego pogodzenia się z tym, iż człowiek nie żyje wiecznie. 15% osób badanych nie akceptuje śmierci i uważa, że należy walczyć do końca o życie chorego. Z kolei 47% osób badanych nie unika kontaktu z umierającym i jego rodziną. 24% osób badanych wierzy w istnienie dobrej i złej śmierci, przy czym dobra śmierć jest rozumiana przez osoby badane jako umieranie w wyniku naturalnego procesu starzenia, w gronie osób bliskich, w pojednaniu ze sobą i światem. Niewątpliwie praca z człowiekiem umierającym i doświadczanie śmierci jest bardzo trudne. Nawet profesjonalizm ani wiedza naukowa nie są w stanie przeciwstawić się instynktowi życia i potrzebie ratowania ludzkiego życia, która tkwi w każdym człowieku, a w przypadku pracowników medycznych jest również podstawą etosu zawodowego. Trudno tu o osiągnięcie poczucia satysfakcji zawodowej z opieki, która ostatecznie zawsze prowadzi do śmierci. Jak wskazują badania Pytko i in. na próbie 50 pielęgniarek i pielęgniarzy, praca w hospicjum powoduje nadmierną identyfikację emocjonalną z pacjentem, z drugiej strony praca ta mimo wszystko może dawać poczucie satysfakcji z niesienia ulgi ciężko choremu człowiekowi. Zarazem warunkiem utrzymania równowagi psychicznej w tak trudnej sytuacji jest zachowanie prawidłowych relacji w zespole, korzystanie z opieki psychologicznej oraz wsparcie ze strony zespołu i pracodawcy [19].

Śmierć jest nieuniknionym faktem, powoduje strach i lęk, wzbudza niepokój. Dobrostan psychiczny osób, które opiekują się profesjonalnie umierającymi jest bardzo ważne. Niezbędne jest ukształtowanie postawy, która łączy profesjonalizm i współczucie, a jednocześnie bierze pod uwagę granice działania medycyny i ograniczenia czysto ludzkie. Należy podejmować działania, które będą przeciwdziałać negatywnemu wpływowi kontaktów ze śmiercią. Właściwa komunikacja, przygotowanie do wykonywania tego rodzaju pracy, ale też wyznaczanie pewnych zdrowych granic dla psychiki wydaje się tutaj zasadne. Na pewno należy unikać formalizacji i medykalizacji śmierci, każdy pacjent jest traktowany indywidualnie. Jednak śmierć kończy proces zaspokajania potrzeb pacjenta hospicjum i wyznacza moment zakończenia opieki. Doświadczenie to powinno zostać zinternalizowane i wykorzystane do lepszego wykonywania swoich obowiązków, trzeba unikać sytuacji, kiedy

staje się po prostu przewlekłym obciążeniem. To nie służy realizowaniu celów opieki nad umierającymi pacjentami a może negatywnie wpłynąć na osoby, które są zaangażowane i oddane swojej pracy, które wnoszą tak wiele dobrego do życia pacjentów w ich ostatnich dniach życia [20]. Badania Głowackiej i in. na próbie 150 osób badanych wskazuje, iż opieka nad pacjentem umierającym i doświadczanie śmierci nie powoduje zmniejszenia motywacji i zaangażowania do pracy, 41,3%, niemniej aż 45% osób musiało w jakiś sposób odreagować śmierć pacjenta, a w przypadku 73% osób badanych doświadczanie śmierci wpływało negatywnie na stosunki z bliskimi [1]. W świetle przedstawionej analizy wydaje się zasadnym stwierdzenie, iż niezbędne jest wdrożenie programów profilaktycznych i edukacyjnych które pozwolą na usystematyzowanie problemów negatywnego wpływu doświadczania śmierci pacjentów na personel medyczny i tworzenie warunków, które pozwolą na minimalizowanie negatywnego wpływu na psychikę i funkcjonowanie tychże osób.

WNIOSKI

1. Praca w hospicjum oznacza kontakt z pacjentem umierającym i bardzo częste doświadczanie śmierci podopiecznych, co w wywołuje różnego rodzaju reakcje psychiczne i fizyczne mające negatywny wpływ na funkcjonowanie pracowników medycznych w życiu prywatnym i zawodowym.
2. Śmierć pacjenta powoduje u pracowników medycznych traumę, która trwa w czasie, wpływając negatywnie na relacje z rodziną i najbliższymi
3. Kontakt ze śmiercią powoduje u pracowników medycznych takie objawy jak bezsenność, nerwowość, lęk oraz sprawia, iż osoby te myślą często o śmierci swojej i innych osób, rozmawiają i wspominają zmarłych pacjentów
4. Pracownicy medyczni mający na co dzień kontakt ze śmiercią nie tracą empatii ani współczucia, które pod wpływem tychże doświadczeń raczej ulegają pogłębieniu, jednakże myślenie o śmierci i własnych emocjach wywołanych przez to wydarzenie oddziałuje negatywnie na codzienne wykonywanie obowiązków oraz na zdolność do efektywnej pracy.
5. Kontakt z umierającym pacjentem co prawda nie powoduje trwałych zaburzeń psychicznych u pracowników medycznych, ale obniża jakość funkcjonowania tych osób, a stosowane przez te osoby metody radzenia sobie ze stresem wywołanym przez śmierć pacjenta są mało efektywne.

PIŚMIENNICTWO

1. Głowacka M., Haor B., Robert Ś i in.: Śmierć pacjenta jako obciążenie w pracy zawodowej pielęgniarki. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2014, 22(2), 276–280.
2. Kolbuszewski Jacek (red.): *Zrozumieć umierających. Problemy współczesnej tanatologii*, 2004, 8, 95-98.
3. Ogryzko-Wiewiórowska M.: *Rodzina w obliczu śmierci. Studium socjologiczne*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, 1992, 58–70.
4. Drażkiewicz J.: *O ruchu hospicjów w Polsce. [W:] W stronę człowieka umierającego. Drażkiewicz J. (red.). Uniwersytet Warszawski, Warszawa, 1989, 98–122.*
5. Antos E., Kowalik K., Kopański Z.: Postrzeganie hospicjum i opieki paliatywnej przez wolontariuszy. *Journal of Public Health, Nursing and Medical Rescue*, 2012, 2, 48-51.
6. Mickiewicz I., Krajewska-Kułak E., Kędziora-Kornatowska K., Muszyńska-Roslan M.: Opieka paliatywna w percepcji studentów pielęgniarstwa. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2011, 19(4), 481–491.
7. Baranowska M.: *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej*. Wydawnictwo Czarne, Wołowiec, 2011, 3-5.
8. Ponińska B., Chojnacka - Kowalewska G.: *Postawy pielęgniarek wobec umierania i śmierci pacjenta*, Państwowa Uczelnia Zawodowa we Włocławku, Włocławek, 2020.
9. Gołębiak I., Szczepaniak R., Łazowa A., Dykowska G.: *Postawy pielęgniarek wobec śmierci pacjenta. Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej*, 2019, 4, 34-44.
10. Wilczek-Rużyczka E., Zaczek I., Obrzut K.: Wypalenie zawodowe u pielęgniarek pracujących w opiece paliatywnej. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2017, 26(1), 77-83.
11. Kowalczyk M.: Wypalenie zawodowe w pracy z terminalnie chorym pacjentem. *Med. Paliat Prakt.*, 2010, 4(4), 154–158.
12. De Walden-Gałuszek K.: *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*. Wyd. GWP, Gdańsk, 1992.
13. Gregorasz E.: *Towarzyszenie śmierci. Umieranie pacjenta w przeżyciu pracowników hospicjum. [W:] Żyć godnie do końca. Etyczne, psychologiczne i duchowe aspekty kresu życia. Tom II. Krzyżanowski D., Fala A.M., Steciwko A., Sochocka L. (red.). Opole, 2010, 51.*

14. Fopka-Kowalczyk M.: Poczucie straty po śmierci pacjenta doświadczane przez pracowników opieki paliatywnej. Badanie jakościowe. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2014, 8(1), 23–28.
15. Kaptacz A.: Organizacja i zarządzanie w opiece paliatywnej [w:] *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, de Walden -Gałuszko K., Kaptacz A. (red.). PZWL, Warszawa, 2005, 25-26.
16. Haassengier V.: Postawa personelu medycznego wobec śmierci dzieci w oddziale intensywnej terapii. Rozprawa doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław, 2020.
17. Górniak M., Chojnacka - Kowalewska G.: Stres pielęgniarki w opiece nad pacjentem w terminalnym okresie choroby nowotworowej, *PPA*, 2018, 1, 1-18.
18. Sleziona M., Krzyżanowski D.: Postawy pielęgniarek wobec umierania i śmierci pacjenta. *Piel. Zdr. Publ.*, 2011, 1(3), 217–223.
19. Pytka D., Doboszyńska A., Kądalska E., Sienicka E.: Wypalenie zawodowe pielęgniarek pracujących w wybranych hospicjach stacjonarnych województwa mazowieckiego. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2010, 4(3), 105–110.
20. Dębska G., Merklinger -Soma M., Cepuch G.: Emocje jako element postawy towarzyszący pielęgniarcie w kontakcie z pacjentem umierającym. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 2010, 1-2, 30-31.

**ZADANIA PRACOWNIKÓW
OCHRONY ZDROWIA
W ZWALCZANIU
DYSKRYMINACJI,
STYGMATYZACJI, AGRESJI
I UZALEŻNIEŃ**

Kultura hip-hop

Aleksandra Pankowska¹, Elżbieta Krajewska-Kulak², Dorota Okurowska-Zawada³

1. Absolwentka kierunku Fizjoterapia, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem „Dać Szanse”, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

HISTORIA I POJĘCIA ZWIĄZANE Z KULTURĄ HIP-HOP

Za bardzo ważny dla hip-hopu jest rok 1974, bowiem uważa się go za początek rozwoju kultury hip-hop. Narodziła się w afroamerykańskich gettach USA (Stany Zjednoczone Ameryki), w „czarnej” dzielnicy Nowego Jorku, w południowym Bronksie, pośród uzależnienia od narkotyków, agresji i ubóstwa. Hip-hop niejednokrotnie łączony jest z czymś negatywnym, kojarzony z ulicą, niezgodą oraz przemocą [1,2]. Jednak prawda jest zupełnie inna, bowiem to taniec i muzyka stały się czynnikiem ograniczającym zły wpływ gangów na społeczeństwo. Młodzież znalazła dzięki temu metodę na wyładowanie swojej negatywnej energii, na wyrażanie swoich uczuć i siebie w sposób artystyczny. Ludzie zmęczeni swoją ciężką sytuacją odkryli coś pozytywnego, kreując tym samym nową kulturę, trendy, sposób myślenia oraz formy sztuki [1,2,3,4]

Za twórcę określenia kultury mianem „hip-hop” i jego pioniera uważany jest Kevin Donovan, znany jako Afrika Bambaataa. Jego kontakty z muzyką rozpoczęły się w latach 70. XX wieku, kiedy był dyskdžokejem w jednym z klubów na Bronksie w Nowym Jorku. W latach 80. zaczął tworzyć własną muzykę, która miała przekaz – „miłość, pokój, jedność oraz dobra zabawa”. Ponieważ sam był liderem jednego z nowojorskich gangów (*The Black Spades*) i znał dobrze realia tego stylu życia, był głęboko przekonany, że hip-hop może być pomocny w zażegnaniu konfliktów między gangami. Zasłynął urządzaniem koncertów na wolnym

Kultura hip-hop

powietrzu, zwanymi Jamami (*Roof and Black Parties*), na których czarnoskórzy Dj'e mówili teksty do zmiksowanych utworów muzycznych [1,2].



Fotografia 1. Afrika Bambaataa, źródło [4]

Kultura hip-hop składa się z czterech elementów [1]:

- dj-ing,
- MC-ing,
- Graffiti,
- breakdance [1].

Pierwszym elementem i jednocześnie najważniejszym czynnikiem kultury hip-hop na początku lat 70. byli dj'e. Osoby zwane DJ-ami prezentują sztukę zwaną „turntablizm” polegającą na posługiwaniu się gramofonem poprzez tworzenie na płycie winylowej tzw. scratchy lub beat jugglingów. Zgodnie z tradycją, DJ używa równocześnie dwóch płyt i miksuje pomiędzy nimi. Płyty są połączone z mikserem, wzmacniaczem, głośnikami oraz innym elektronicznym sprzętem muzycznym (mikrofon i efekt gitarowy). DJ poruszając jedną z płyt

i manipulując równocześnie crossfaderem na mikserze, miksuje dwie aktualnie grające płyty i/lub wykonuje „scratching”. W efekcie powstaje unikalny dźwięk, wytworzony przez pozornie połączone brzmienie dwóch utworów w jeden. Najważniejsi dj’e to: Kool Herc, Grand Master Flash i Afrika Bambaataa. To oni „rozkręcali” imprezy na ulicach i w lokalnych parkach, podłączając swój sprzęt do lamp ulicznych oraz puszczać muzykę ze swoich płyt do momentu, aż nie pojawi się policja. Kool Herc był najsłynniejszym dj’em lat 70-tych i nazywa się go ojcem chrzestnym hip-hop’u. Zajmował się zarówno muzyką, jak i graffiti, a jego ekipa rozwijała się w tańcu. To on jako pierwszy połączył dwa perkusyjne momenty w utworze, układając z nich jeden muzyczny kolaż, nazywający się obecnie „breakbeat”. Stał się on fundamentem wszystkich hip-hop’owych utworów, a szczególnie upodobali go sobie tancerze, którzy wyczekiwali na ten konkretny moment w piosence, by móc pokazywać swój styl, tańcząc w kołach [1].



Fotografia 2. Kool Herc, źródło [6]

Drugim elementem należącym do kultury hip-hop jest rap, inaczej nazywany „MC-ing”. Jego początki miały miejsce już w starożytnej Grecji, ponieważ tam zrodziła się melorecytacja do akompaniamentu liry [2,3]. Z rozpoczęciem lat 70-tych rap pojawił się w Bronxie, w Nowym Jorku. Prekursorami tego gatunku byli: Melle Mei, Cowboy oraz legendarna grupa

Crash Crew [1]. Rapowanie to forma ekspresji obecna w antycznej kulturze afrykańskiej oraz tradycji oralnej, to „wypowiadanie lub rytmiczne recytowanie rymujących się słów przy mocnym akompaniamencie”. Z reguły składa się na nie: szybka „nawijka”, złożone gry słowne oraz wykorzystanie ulicznego slangu. Rapowanie wykonywane jest do bitu, stworzonego przez DJa albo bitboksera, ale może być również bez akompaniamentu. Składniki rapu to: treść, flow („płynięcie” po bicie, na które składają się rytm/rymy) oraz nawijka. Według artykułu „Street Dance jako nowoczesna forma aktywności” autorstwa Sylwii Martys, rap to „*rymowanie do puszczanego bitu*”, czyli układanie rymującego się tekstu do podkładu muzycznego. Jednak nie zawsze tak uważano. Według dużego grona odbiorców sztuka rapowania charakteryzowała się improwizacją, była spontaniczna i wychodziła prosto z serca [1,2]. Najlepsi MC wyrażali siebie i swoje myśli rymując do muzyki i to było prawdziwą istotą rapu. Na samym początku MC, czyli Microphone Controller (osoba mająca władzę nad mikrofonem) lub Master Of Ceremonies (mistrz ceremonii) byli kimś w rodzaju konferansjera na imprezach, jednak wraz z upływem czasu zaczęli wydłużać swoje kwestie, łączyć się w grupy i nagrywać piosenki. W twórczości rapowych zespołów z późnych lat 80- tych i 90-tych można było z jednej strony wyczuć mocne więzi ze sprawami ulicy, natomiast z drugiej strony powiązania z korzeniami Afroamerykanów, ich kultur i dumą z koloru skóry. Muzyka tworzona przez te zespoły mocno nawoływała do czarnej rewolucji i wzbudzały duże kontrowersje. Sytuacja zaczynała być na tyle poważna, że sprawą zajęły się agencje rządowe, takie jak FBI, które przygotowało raport dla kongresu amerykańskiego odnośnie wpływu muzyki rapowej na bezpieczeństwo wewnętrzne państwa [1].

Kolejnym elementem kultury hip-hop jest graffiti, które łączy ze sobą silną więzią ogromną liczbę miłośników. Graffiti to nic innego, jak napisy, hasła, obrazy, czy symbole malowane na ścianach budynków, murach, pociągach. Często są one umieszczane nielegalnie i są pewnym aktem wandalizmu. „Writer” to określenie osoby zajmującej się tworzeniem sztuki graffiti, a ich początki sięgają 1970r., kiedy to na pociągach podziemnych linii stacji metra w Nowym Yorku pojawiły się kolorowe napisy. Graffiti to ekspresja wizualna hip-hopu. Jedną z najpopularniejszych form graffiti jest tagowanie, a „Tag” w języku angielskim oznacza „metkę”, element firmujący dany produkt. Tag rozumie się jako prosty podpis, wykonywany za pomocą markera bądź farby w sprayu, o wyglądzie pojedynczej kreski, o powyginanym kształcie. Może być wykorzystany do oznakowania swojej pracy bądź też jako osobna forma twórczości. Stosowany jest do znakowania terenu i zaznaczenia w danym miejscu swojej obecności. O jego wartości decyduje styl oraz miejsce, w którym jest umieszczony, przy czym im bardziej jest niebezpieczne, tym lepiej. W kulturze hip-hopowej tagowanie budynków,

pociągów, mostów i innych obiektów uznawane jest za sztukę, Z kolei same tagi stanowią część złożonego systemu symboli mających własne kody społeczne i zasady subkultury. Twórcami tej formy sztuki byli: Lady Pink, Phase 2, Blade, Seen, Dondi, Duster, Lee, Kid Panama, Duro oraz Trap. Początki tej kultury nie były jednak spektakularne, głównie opierały się na malowaniu swoich ksyw lub imion na ścianach budynków przez znudzone lub zbuntowane dzieci. Z czasem graffiti przybierały coraz bardziej kolorowe i charakterystyczne kształty, aż osiągnęły poziom sztuki. Z takiego obrotu spraw na pewno nie były zadowolone służby porządkowe, które miały pełne ręce roboty przy zabezpieczeniu linii metra i czyszczeniu pomalowanych pociągów. Podobnie jak w rapie czy breaking'u zaczęły powstawać składy, w których członkowie zbierali się i razem tworzyli nowe prace, rywalizując przy tym z innymi grupami. Graffiti stało się dla wielu ludzi sposobem na życie, dzięki któremu są w stanie wyrazić siebie, dostarcza im wiele mocnych wrażeń, a często nawet adrenaliny, gdyż wiele z miejsc w których powstają nowe malowidła nie należą do najbezpieczniejszych [1].



Fotografia 3. Graffiti w Vitorii, źródło [7]

Czwartym i zarazem ostatnim elementem kultury hip-hop jest breakdance lub inaczej b-boying. To rodzaj tańca, wymyślony przez członków kultury hip-hop. Wymaga dobrego poczucia rytmu, kondycji oraz dobrych predyspozycji fizycznych. Mężczyzna tańczący breakdance to b-boy/biboj, a kobieta to - b-girl/bigerl. Występują w nim tak zwane „bitwy” (ang. *battles*, w slangu polskim *batelki*), które polegają na publicznym prezentowaniu swoich zdolności tanecznych, aby pokazać swoją wyższość nad przeciwnikiem. Miał swoje początki

w Nowym Jorku, gdzie lokalni artyści z powodzeniem tworzyli i popularyzowali wśród młodzieży muzykę i kulturę hip-hop. B-boying polegał na całkowitej improwizacji, opierał się na naturalnym odzwierciedlaniu muzyki granej w danym momencie na imprezie [1]. Z czasem zaczęły pojawiać się pierwsze figury, takie jak drop's i spin's, a najlepsze z nich zaczęły być powtarzane przez innych. Powstała również praca nóg, którą nazywa się „footwork”. Oprócz wyżej wymienionych elementów stylu breakdance nie można również zapomnieć o toprocku, power movesach oraz freezach. Następnie miało miejsce zrodzenie się stylów, czyli indywidualna ekspresja, sposób tańczenia [1,8]. Breakdance bardzo rozwijał się na przełomie lat 70-tych i 80-tych. Imprezy organizowano w parkach i na osiedlach, gdzie dj'e puszczała muzykę, Mc's popisywali się rymowankami, malarze robili graffiti na murach i ścianach budynku, a wszystko to uzupełniali tancerze, którzy poruszali się w rytm muzyki i pokazywali swoje najlepsze ruchy. Z czasem zaczęły pojawiać się grupy taneczne, które toczyły ze sobą walki taneczne o tytuł bycia najlepszej. Pierwszymi, które reprezentowały swoje własne style były ekipy: Clark Kent, Nigger Twins oraz Zulu Kings. Popularność tego tańca i całej kultury hip-hop rozrastała się, dzięki obecności w filmach. W dzisiejszych czasach breakdance dalej się rozwija i cały czas zyskuje nowych fanów i tancerzy. Na całym świecie organizowane są zawody dla miłośników tego tańca, gdzie mogą pojedynkować się z tancerzami z innych krajów [1].



Fotografia 4. Zdjęcie przedstawiające b-boya, źródło [9]

HISTORIA ROZWOJU STREET DANCE

Baiocchi napisał, że Street dance to ogólna definicja na uliczne formy tańca: „*Street dance wychodzi poza ramy tego co nazywamy gatunkiem jest niezależny od różnych stylów, jakie się z niego wywodzą oraz wiąże się z szerszym zjawiskiem kulturowym, zawierając w sobie taniec, muzykę (hip hop, rap), modę (oversize), sztukę murali (graffiti)*” [2].

Street dance pojawił się razem z muzyką kultury hip-hop. W dzisiejszych czasach pojęcie Street dance używane jest w odniesieniu do wielu tańców hip hop oraz stylów funk dance, które ukazały się w Stanach Zjednoczonych na początku lat 70-tych, następnie ewoluowały oraz kształtowały się w dzisiejszą kulturę hip-hopową [1]. Street dance można podzielić na:

- Old school (stara szkoła) – style powstałe w latach od 1970 do 1980:
 - breaking,
 - popping (electric boogaloo),
 - locking.
- New school (nowa szkoła) – style powstałe od 1980 roku do dzisiaj:
 - house,
 - hip hop dance,
 - krumping [1].

W latach 70-tych, podczas gdy w Nowym Jorku tworzył się nowy styl taneczny breaking, na zachodzie USA w Kalifornii kształtował się popping i locking. Tancerze wszelkich form tańca ulicznego inspirowali się muzyką, a w szczególności królem soul oraz funk Jamesem Brownem. Do konkretnych utworów pojawiały się poszczególne ruchy i kroki. Nim style te przerodziły się w znane oraz tańczone na parkietach i scenach całego świata, były one stosowane w klubach i na domówkach jako tańce towarzyskie [1].

Z końcem lat 60-tych utworzył się styl tańca zwany locking, który polega na szybkich, rytmicznych, „blokowanych” ruchach (lockach), zgraniu z muzyką, funkowym groove’ie oraz chwilami na elementach akrobatycznych. Ten styl jest przepełniony pozytywną energią oraz funkową muzyką. Na zawodach uczestnicy walczą ze sobą w bitwach tanecznych, improwizując do muzyki puszczonej przez dj’a [1].

Popping to styl, który tak samo jak locking powstał w Kalifornii. Jego początki sięgają 1974 roku, a za pionierów tego rodzaju tańca uważa się Boogaloo Sama oraz jego brata Popin’ Pete’a, którzy opracowali charakterystyczne style i kroki [1]. Podstawowym elementem poppingu jest pop i hit, czyli napinanie i rozluźnianie mięśni do rytmu i dźwięków muzyki [1,5].

Popa wykonuje się w specjalnych partiach ciała i tworzy się warianty w rodzaju: leg pops (pop nogami), pop arm (pop ręką), neck pops (pop szyją), chest pops (pop klatką piersiową). Poprzez łączenie poszczególnych wariantów ruchy są bardziej wyraziste. W poppingu oprócz popa wyróżniamy również boogaloo, charakteryzujący się luźniejszymi oraz bardziej płynnymi izolacjami w ciele [1].



Fotografia 5. Zdjęcie przedstawiające poppera, źródło [10]

Pod koniec lat 70-tych oraz na początku 80-tych w Chicago z przemiany muzyki disco powstał house. Nazwa house music oraz house dance powstała dzięki miksowaniu muzyki disco z bębnami. Pierwszym klubem, w którym dj'e tworzyli taki rodzaj muzyki był Warehouse. Dzięki powstawaniu nowych utworów hous'owych powstał styl tańca, który oddawał charakter tej muzyce, czyli house. Czerpie on inspirację z różnych stylów, takich jak: salsa, stepowanie lub brazylijska samba. Jest to również połączenie breaking'u oraz hip hop'u. Podstawową techniką tańca house jest Jack, który polega na charakterystycznym falistym ruchu

ciała, przypominający poruszanie się węża. Pomysłodawcami kroków, którzy szerzyli kulturę house to między innymi: Tony McGragor, Which Way Sha, Marjory Smarth oraz Brian Green [1].



Fotografia 6. Hip hop dance, źródło [11]

Na początku lat 80-tych w nowojorskiej dzielnicy Brooklyn pojawił się hip hop dance. Twórcami tego stylu byli: Adesola, Spin, Prep, Specks oraz Buddah Stretch. Tancerze hip hopowi tańczyli do rapu, który odnosił coraz większą sławę, natomiast b-boy'e poruszali się do breakbeat'ów w muzyce funk. Podstawą tego stylu jest bounce, czyli charakterystyczna akcja ciała w dół przy ugiętych kolanach oraz groove, który jest indywidualnym, powtarzanym cyklicznie, sposobem poruszania się tancerza oraz tym, jak dana osoba czuje muzykę przez ciało. Na samym początku wykonywano go w połączeniu z figurami zaczerpniętymi z lockingu lub poppingu. Tworzono również kroki do konkretnych piosenek. Gdy w zatłoczonych klubach dj puszczał piosenkę B Fats'a „Woppi”, wszyscy tancerze tańczyli krok the Wop. Krok ten z zewnątrz jest wahadłową pracą przedramion, natomiast podkreślany cofnięciem klatki piersiowej oraz półkolistym prowadzeniem brody, w opozycji do klatki i przy rozluźnionej szyi [1]. Najważniejszą składową w hip hopie, jaki i w tańcu każdego stylu jest muzyka, która podpowiada tancerzowi, jak należy tańczyć [1,8]. Street dance żyje do dziś oraz powstają nowe style i kroki. Ważnymi nauczycielami hip hopu są: Caleaf Sellers, Henry Link, Buddah Stretch,

Ejoe, Voodoo Ray, Rameer, Casper, Tone, Peter Paul. Tancerze ci wchodzą w skład legendarnych ekip, takich jak Mop Top oraz Elite Force [1].

PIŚMIENNICTWO

1. Martys S., Fostiak D., Fostiak M., Kruczkowski D.: Street Dance jako nowoczesna forma aktywności fizycznej. Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku, Wyższa Szkoła Sportowa w Łodzi, 2012.
2. Bieńkowska M.: Rola kultury hip-hop w kształtowaniu się tożsamości młodzieży – wybrane konteksty. Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2018.
3. Lis S.: Hip-hop w Polsce: ogólna charakterystyka subkultury. Tarnobrzeg, 2014.
4. Wrzesień W.: Krótka historia młodzieżowej kulturowości. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2013.
5. https://en.wikipedia.org/wiki/Afrika_Bambaataa (data pobrania 27.04.2022).
6. https://pl.wikipedia.org/wiki/Kool_Herc (data pobrania 27.04.2022).
7. [https://pl.wikipedia.org/wiki/Hip-hop_\(kultura\)](https://pl.wikipedia.org/wiki/Hip-hop_(kultura)) (data pobrania 27.04.2022).
8. Justyńska M.: Ruch a taniec. Znaczenie ruchu w kontekście wybranych technik tanecznych. Kultura i Wychowanie. Tom 7. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Łódź, 2014.
9. https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hip_hop.jpg (data pobrania 13.05.2022).
10. <https://pl.wikipedia.org/wiki/Popping> (data pobrania 27.04.2022).
11. https://en.wikipedia.org/wiki/Hip_hop_dance (data pobrania 13.05.2022).

Psychodermatologia – wpływ zaburzeń psychicznych na skórę

Anna Rygula¹, Michał Kowalski¹

SKN Dermatologii Eksperymentalnej, Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław

WSTĘP

Skóra jest największym organem naszego ciała, a także pierwszą linią obrony przed zakażeniami i urazami. Jej wygląd ma duży wpływ na naszą psychikę i pewność siebie [1,2]. Nauką, która łączy ze sobą zarówno dermatologię, jak i psychiatrię jest psychodermatologia. Pomiędzy tymi dwiema dziedzinami występują liczne interakcje [2,3,4,5].

Zaburzenia psychiczne, takie jak obłęd pasożytniczy czy trichotillomania prowadzą do wystąpienia chorób skóry i włosów. Z kolei dermatozy ze spektrum atopowego zapalenia skóry, czy łysienia plackowatego mogą się zaostrzać pod wpływem stresu i silnych przeżyć pacjentów. Inną grupą zaburzeń są choroby dermatologiczne, których występowanie ma wpływ na pogorszenie stanu psychicznego, do takich dolegliwości zaliczamy albinizm lub łuszczycę [5].

Psychodermatologia jest dziedziną wymagającą interdyscyplinarnego podejścia do pacjenta, a dobór odpowiedniego leczenia i prawidłowa opieka nad chorym może w dużym stopniu poprawić jego jakość życia. W naszej pracy zajmiemy się przede wszystkim chorobami psychicznymi, które powodują zaburzenia występujące na skórze.

OBŁĘD PASOŻYTNICZY

Obłęd pasożytniczy nazywany jest inaczej chorobą Morgellonów, zespołem Ekboma lub urojeniami pasożytniczymi [6,7,8]. Jest to zaburzenie psychiczne, w którym pacjenci posiadają błędne przekonanie o obecności pasożytów w swojej skórze, pomimo braków jakichkolwiek dowodów medycznych potwierdzających ich twierdzenie [6,7,9,10]. Najczęściej chorują kobiety w starszym wieku [6,7,9,10]. Istnieją sytuacje, w których tymi samymi zaburzeniami psychicznymi są objęte osoby z bliskiego otoczenia chorego, nazywane jest to „*Folie à deux*” [7,9,10].

Pacjenci jako pierwszy objaw najczęściej odczuwają mrowienie, uczucie ruchu pod skórą czy pełzanie, które wiążą z przekonaniem występowania pasożytów. Ponadto występować może świąd. W wyniku tych halucynacji dotykowych chorzy zaczynają się drapać i próbować usunąć domniemane źródło infekcji, co sprzyja powstawaniu zadrapań, nadżerek, przeczosów, a czasami nawet rozległych owrzodzeń. Zmiany te zlokalizowane są w miejscach łatwo dostępnych, takich jak ramiona, uda, klatka piersiowa czy twarz. Dodatkowo stosują także środki owadobójcze i pestycydy, co również powoduje rozległe uszkodzenia skóry, nieraz z pozostawianiem blizn [6,7,9,10,11]. W celu udowodnienia zakażenia osoby cierpiące na to zaburzenie często przynoszą do lekarza kawałki skóry, włosy, strzępy ubrań bądź inne zanieczyszczenia. Nazywane jest to objawem pudełka od zapalek [6,7,9,10,11].

Oblęd pasożytniczy może towarzyszyć niektórym chorobom psychicznym, takim jak schizofrenia, depresja lub demencja. Czasem współwystępuje również z niedoczynnością tarczycy, anemią bądź niedoborem witaminy B12 [7]. Istnieje także związek z występowaniem uczucia mrowienia i poruszania się pasożytów pod skórą, a stosowaniem niektórych narkotyków, głównie amfetaminy i kokainy [10].

Podczas diagnostyki należy wykluczyć rzeczywiste zakażenie skóry pasożytami. Przydatne mogą być badania laboratoryjne i mikrobiologiczne. Po wykluczeniu parazytozy, konieczne jest wykluczenie chorób ogólnoustrojowych powodujących świąd, do których należą między innymi choroby nerek, wątroby, czy hematologiczne. Dodatkowo, wymagane jest wykluczenie choroby psychicznej, którą może być schizofrenia czy zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (OCD - ang. *obsessive-compulsive disorder*). Charakterystyczny wywiad, obraz kliniczny i objaw pudełka od zapalek mogą naprowadzić na prawidłową diagnozę [7,11].

Leczeniem z wyboru są atypowe leki przeciwpsychotyczne, risperidon (w dawce 1-8 mg/dzień) oraz olanzapina (5-10 mg/dzień). Wyparły one stosowany do tej pory pimozyd, gdyż powodują one mniej działań niepożądanych ze strony układu pozapiramidowego. Największą trudność w leczeniu stanowi nakłonienie pacjenta do podjęcia leczenia lekami przeciwpsychotycznymi [6,7,9,11].

TRICHOTILLOMANIA

Trichotillomania to zaburzenie kontroli impulsów, charakteryzujące się nadmiernym wrywaniem włosów prowadząc do ich zauważalnej utraty [12,13,14,15,16]. Najczęściej rozpoczyna się w wieku 10-13 lat, z równą częstością u chłopców i u dziewczynek, z kolei wśród dorosłych pacjentów dominują kobiety. Choroba występuje u około 1-4% populacji

[12,13,14,15].

Dominującym obrazem klinicznym jest utrata włosów i postępujące łysienie. Lokalizacją najczęściej dotkniętą tym schorzeniem jest owłosiona skóra głowy, a w jej obrębie okolica czołowo-ciemieniowa, jednak pacjenci wyrrywają sobie włosy również z brwi, rzęs czy obszaru łonowego. Dodatkowo trichotillomania może powodować obniżenie nastroju, spadek jakości życia pacjenta i niską samoocenę spowodowaną łysieniem. Typowym objawem w badaniu trychologicznym jest objaw krwawienia wewnątrz- i okołomieszkowego. Chorobie towarzyszy czasem trichofagia, czyli zjadanie włosów, które u niektórych pacjentów może prowadzić do poważnych konsekwencji zdrowotnych. Połknięte włosy mogą utworzyć bezoar włosowy, który w niektórych przypadkach prowadzi do niedrożności przewodu pokarmowego wymagającej nawet interwencji chirurgicznej [12,13].

Z trichotillomanią nieraz współwystępują zaburzenia psychiczne, takie jak depresja, zaburzenia lękowe, czy zaburzenia odżywiania. Nierzadko związana jest ona z zażywaniem substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu [13,14,16].

Leczenie obejmuje zarówno psychoterapię, jak i farmakoterapię. Najczęściej stosowaną formą terapii jest terapia behawioralno-poznawcza (CBT- ang. *cognitive behavioral therapy*), a dokładnie jej podtyp, czyli terapia odwracania nawyków (HRT- ang. *habit reversal training*). Obejmuje ona przede wszystkim świadomość i samokontrolę, a także kontrolę nawyków i relaksację. Z kolei w leczeniu farmakologicznym zastosować można klomipraminę, która jest trójpierścieniowym lekiem przeciwdepresyjnym. Innym sposobem leczenia jest olanzapina stosowana w średniej dawce 10,8 mg/dzień, jednak jej zastosowanie wiąże się z efektami ubocznymi w postaci zespołu metabolicznego. Kolejnym lekiem wykorzystywanym w terapii trichotillomanii jest N-acetylocysteina (NAC), która wykazuje mało działań niepożądanych [12,13,14,15,16,17].

ONYCHOTILLOMANIA

Onychotillomania polega na powtarzającym się uszkodzaniu płytki paznokciowej przez chorego, najczęściej za pomocą własnych palców lub paznokci, lecz obserwowane były również przypadki używania narzędzi, takich jak nożyczki lub szczypce. Uszkodzenia te prowadzą do postępującej deformacji paznokci. Jest to schorzenie dotykające niecały 1% populacji [6,18,19,20].

Objawy nieznacznie częściej dotyczą paznokci u rąk niż u nóg. Dominującym obrazem klinicznym jest zniszczenie i dystrofia płytki paznokciowej. Występuje deformacja nawykowa,

czyli bruzda podłużna z równoległymi rowkami poprzecznymi. Dochodzi także do łamliwości, atrofii i ścięczenia paznokci. Uraz macierzy paznokcia prowadzi do krwiaka podpaznokciowego, odsłonięcia łożyska bądź skrócenia płytki paznokciowej. W wyniku uszkodzeń wału paznokciowego pojawia się ich rumień i stan zapalny. Ponadto pacjenci cierpią z powodu znacznego obniżenia nastroju oraz jakości życia [19,20].

Głównymi powikłaniami są melanonychia, zanokcica oraz infekcja herpetyczna. Melanonychia, czyli czarne zabarwienie płytek paznokciowych, prawdopodobnie spowodowane aktywacją melanocytów w wyniku urazów macierzy. Może ona utrzymywać się nawet kilka lat po zaprzestaniu onychotillomanii. Z kolei zwiększone narażenie na infekcje spowodowane jest urazem, co stwarza wrota dla drobnoustrojów. Najczęstszymi czynnikami etiologicznymi wywołującymi zakażenia są bakterie, w tym paciorkowce oraz gronkowce, a także wirus *herpes simplex*, wirus brodawczaka ludzkiego oraz mięczak zakaźny [19,20].

Onychotillomania często współwystępuje z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, depresją, czy fobią. Znane jest również jej powiązanie z zespołem genetycznym Smith-Magenis, w którym dodatkowo występuje upośledzenie umysłowe, zaburzenia behawioralne w postaci autoagresji oraz dysmorfia twarzy [19,20].

Leczenie pacjenta dotkniętego tym zaburzeniem jest trudne i nie zostało jednoznacznie opisane. Można wykorzystać metody nefarmakologiczne, obejmujące przede wszystkim stosowanie plastrów lub opatrunków okluzyjnych na paznokcie. U niektórych skuteczne okazuje się użycie na płytkę paznokcia kleju cyjanoakrylowego, jednak może on powodować reakcje alergiczne. Odpowiednim podejściem wydaje się zaproponowanie choremu terapii behawioralno-poznawczej. Czasami skuteczne może być zastosowanie farmakoterapii obejmującej selektywne inhibitory wychwyty zwrotnego serotoniny (SSRI- ang. *selective serotonin reuptake inhibitor*) (sertralina), trójcykliczne leki przeciwdepresyjne (amitryptylina), bądź leki przeciwpsychotyczne (pimozyd) [19,20].

DERMATILLOMANIA

Dermatillomania nazywana również przeczosami neurotycznymi to zaburzenie charakteryzujące się drapaniem, ściskaniem i dłubaniem skóry, co prowadzi do powstawania widocznych uszkodzeń skóry. Najczęściej rozpoczyna się w okresie dojrzewania, wraz z pojawieniem się trądziku. Szacuje się, że schorzenie to dotyka 3-5% populacji, występując z porównywalną częstością u obu płci, jednak to kobiety częściej zgłaszają się do lekarza [6,21,22].

Podstawową manifestacją choroby są urazy skóry, strupy i przeczasy powstałe w wyniku dłubania i drapania. Zmiany mogą występować w różnych miejscach na ciele, z największą częstością w obrębie twarzy, ramion, rąk, ud czy klatki piersiowej. Występują liczne mechanizmy spustowe mogące skłaniać chorych do uszkodzania skóry, takie jak emocje, stres, gniew czy nuda, ale znane są także przypadki dłubania skóry podczas czynności siedzących, takich jak oglądanie telewizji czy czytanie. Możliwymi powikłaniami są infekcje lub blizny, a nawet poważne fizyczne oszpecenie. Dermatillomania nieraz prowadzi do depresji, wstydu czy niepokoju, znacznie obniżając komfort pacjentów. Chorzy wiele czasu spędzają uszkodzając, a także maskując urazy swojej skóry, co powodować może opuszczanie i spóźnianie się do szkoły lub pracy czy ignorowanie spotkań towarzyskich [6,21,22].

Leczenie powinno być skojarzone, oparte głównie na psychoterapii i farmakoterapii. Psychoterapia odgrywa najważniejszą rolę w leczeniu tych zaburzeń, a za najskuteczniejszą uważa się terapię behawioralno-poznawczą oraz terapię akceptacji i zaangażowania (ACT- ang. *acceptance & commitment therapy*). ACT opiera się na akceptacji negatywnych uczuć, które są nieodłączną częścią ludzkiego doświadczenia oraz pomogą znaleźć sposoby radzenia sobie z nimi. Do psychoterapii dołączyć można leczenie farmakologiczne oparte na SSRI, głównie na fluoksetynie, escitalopramie oraz sertralinie. Skuteczne mogą być także lamotrygina lub NAC. Alternatywnymi terapiami są antagoniści opioidów i inozytol, jednak jest to leczenie poparte niewielką ilością badań [21,22,23].

DYSMORFOFOBIA

Dysmorfofobia cechuje się przekonaniem chorego o defektach w jego wyglądzie fizycznym i jego deformacji w sytuacji, gdy takowe są niedostrzegalne lub minimalne. Występuje nadmierne, uporczywe zaabsorbowanie własnym wyglądem. Częstość występowania wynosi 2% w ogólnej populacji, nieznacznie częściej u kobiet w porównaniu do mężczyzn. Średni wiek rozpoczęcia objawów to 16 lat [24-29].

Zaburzenie może dotyczyć każdej części ciała, jednak najczęściej dotyka obszaru twarzy, w tym przede wszystkim skóry, nosa i włosów. Czasami może obejmować obszar całego ciała i nazywane jest wtedy dysmorfia mięśniową. Chorzy manifestują różne zachowania, takie jak kamuflowanie nieulubianych części ciała poprzez makijaż czy okulary przeciwsłoneczne, nadmierne pielęgnowanie skóry poprzez jej częste mycie, czy częste czesanie włosów oraz opalanie w celu poprawy koloru skóry. Niektórzy kupują zbyt duże ilości kosmetyków lub często zmieniają ubrania, by znaleźć taki, w którym czują się dobrze.

Praktykują również częste sprawdzanie swojego wyglądu w lustrze, a także szukają akceptacji swojego wyglądu u innych osób często o niego pytając. Nadmierne zaabsorbowanie swoim wyglądem może pacjentom zajmować od 3 do 8 godzin dziennie. Skutkuje to niską pewnością siebie, niepokojem oraz stresem. Z powodu swojego schorzenia pacjenci mogą unikać chodzenia do pracy lub szkoły, by nie pokazywać się publicznie. W celu poprawy swojego wyglądu często zwracają się do chirurgów plastycznych. Wielu chorych zmaga się z uzależnieniem od alkoholu lub narkotyków. Dodatkowo, osoby obciążone dysmorfofobią cechują się zwiększoną częstością występowania myśli i prób samobójczych [24-29].

Choroby najczęściej współistniejące z dysmorfofobią to OCD, zaburzenia lękowe i depresyjne, a także uzależnienie od substancji psychoaktywnych [24-29].

Leczenie opiera się na farmakoterapii oraz CBT. Lekami najczęściej stosowanymi są SSRI, głównie fluoksetyna i escitalopram. Terapia wspomagająca obejmuje bupropion, klomipraminę oraz wenlafaksynę [24-29].

GLOSODYNIA

Glosodynia jest zaburzeniem bólowym i objawia się pieczeniem jamy ustnej, pomimo braku możliwości do zidentyfikowania przyczyny [30,31,32].

Dotyczy niewielkiej części populacji i najczęściej dotyka kobiety po menopauzie, w wieku od 50 do 70 lat [30,31].

Objawy dotyczą głównie przednich dwóch trzecich języka, jednak obejmować mogą również podniebienie, wargi czy błonę śluzową policzków. Pacjenci opisują swój ból jako piekący, czasami także jako mrowienie czy drętwienie. Jego nasilenie określa się jako silny lub umiarkowany. Jedzenie i picie mogą wpływać na objawy, chorzy nieraz unikają ostrych i gorących potraw oraz napojów alkoholowych, gdyż nasilają one ból. Niektórzy zgłaszają zwiększenie symptomów pod wpływem stresu. Ponadto glosodynii towarzyszyć może suchość w ustach (kserostomia) [30,31,32].

Choroby współistniejące to zaburzenia lękowe, depresja, hipochondria oraz bezsenność. Niedawno wykazano również, że glosodynia występuje częściej u pacjentów zakażonych COVID-19 [30,33].

Terapia obejmuje leczenie miejscowe oraz systemowe. W leczeniu miejscowym wykorzystuje się klonazepam [30,31,32].

Z kolei terapia systemowa zawiera więcej opcji i w jej ramach można stosować klonazepam, kwas alfa-liponowy, gabapentynę i pregabalinę. Czasami włączana jest także amitryptylina [30,31,32].

Nowe terapie, takie jak wstrzyknięcie toksyny botulinowej, czy wykorzystanie ziół znanych w medycynie japońskiej choć dają obiecujące wyniki, wciąż wymagają dalszych badań [30,31,32].

WULWODYNIA

Wulwodynia jest to przewlekły, idiopatyczny ból sromu, występujący bez widocznych, wyjaśniających go przyczyn. Występuje u 8-10% kobiet w każdym wieku, jednak niektóre badania szacują, że cierpieć na to schorzenie może nawet do 16% kobiet [34-38].

Objawy mogą obejmować cały srom lub tylko jego części, jak łechtaczka czy przedsionek pochwy. Charakterystycznymi odczuciami są pieczenie, kłucie, swędzenie oraz podrażnienie. Mogą być one wyzwalane przez dotyk, podczas czynności seksualnych, czy aplikacji tamponów, ale u niektórych pacjentek ból występuje samoistnie. Choroba ma bardzo duży wpływ na psychikę powodując obniżoną pewność siebie, spadek jakości życia seksualnego, a nawet depresję [34-38].

Diagnostykę rozpoczyna się od przeprowadzenia wywiadu obejmującego dokładną charakterystykę bólu. Następnie należy przeprowadzić badanie ginekologiczne, w którym zazwyczaj uwidacznia się prawidłowo wyglądający srom, u niektórych może występować rumień. Ocenę stopnia bólu przeprowadza się za pomocą wacika, którym wywiera się nacisk na różne części sromu. Dodatkowo, należy przeprowadzić badanie ginekologiczne z pobraniem wydzieliny, którą bada się laboratoryjnie. Ponadto u niektórych pacjentek można zaobserwować zwiększoną tkliwość mięśni dna miednicy [34,35,38].

W diagnostyce różnicowej należy wziąć pod uwagę zakażenia sromu oraz objawy menopauzy [34].

Terapia obejmuje psychoterapię, w tym głównie CBT, ćwiczenie mięśni dna miednicy, leki miejscowe i systemowe oraz leczenie chirurgiczne. Ćwiczenie mięśni dna miednicy ma na celu ich relaksację i zmniejszenie napięcia mięśniowego. W terapii miejscowej stosuje się przede wszystkim lidokainę. Terapia systemowa obejmuje leki przeciwdepresyjne, takie jak amitryptylina, skuteczne mogą być też leki przeciwpadaczkowe, czyli gabapentyna i pregabalina. Istnieją doniesienia o skuteczności ostrzykiwania toksyną botulinową.

U pacjentek, u których leczenie zachowawcze nie przyniosło oczekiwanych rezultatów należy rozważyć operację. Najczęściej wykonywanym zabiegiem jest westybulektomia [34-39].

DERMATITIS ARTEFACTA

Dermatitis artefacta są to celowo wywoływane zmiany skórne w wyniku samookaleczania. Najczęściej ma na celu zaspokojenie świadomej lub nieświadomej potrzeby psychicznej lub emocjonalnej [6,40-43].

Dotyka głównie kobiety w późnym okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości [6,40-43].

Zmiany skórne zlokalizowane są w łatwo dostępnych miejscach, w przeważającej większości na twarzy, kończynach górnych, dolnych i tułowi. Mają one różnorodny wygląd i mogą przybierać postać nieregularnych owrzodzeń, wybroczyn, nadżerek, rumieni, pęcherzy oraz przeczosów. Ich wygląd w dużej mierze zależy od narzędzi użytych do samookaleczania. Pacjenci posługiwać się mogą zarówno własnymi paznokciami, jak i substancjami chemicznymi bądź wysoką temperaturą [6,40,41,43].

Zaburzeniami współistniejącymi z *dermatitis artefacta* są przede wszystkim uzależnienia oraz osobowość typu borderline, charakteryzująca się niestabilnością emocjonalną oraz brakiem kontroli impulsów [40,43].

W diagnostyce różnicowej należy uwzględnić piodermię zgorzelinową, kontaktowe zapalenie skóry, obłęd pasożytniczy oraz zespół Munchausena. Jednakże należy pamiętać, że zmiany o tak różnorodnym obrazie mogą imitować praktycznie każdą jednostkę chorobową, w tym zapalenie naczyń, a nawet chłoniaka [6,40,41,43].

Początkowo leczenie należy rozpocząć od terapii miejscowej opierającej się na właściwej pielęgnacji wykwitów skórnych. Środki, takie jak emolienty i środki przeciwdrobnoustrojowe mogą być stosowane pod okluzją, co utrudni pacjentowi manipulacje w obrębie zmienionego obszaru. Rozważyć należy także psychoterapię oraz włączenie leków przeciwdepresyjnych lub przeciwpsychotycznych, w tym risperidon i pimozyd [6,40,41,43].

ZABURZENIA OBSESYJNO- KOMPULSYJNE

Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (OCD) charakteryzują się występowaniem kompulsyjnych, natrętnych myśli i/lub działań. Nieraz odnoszą się do nieprzyjemnych sytuacji, najczęściej zanieczyszczeń oraz drobnoustrojów. Są powodem rozwoju dużego niepokoju

u pacjentów dotkniętych tą chorobą. Zmiany dermatologiczne głównie występujące u chorych z OCD to wyprysk skórny, przeważnie w obrębie dłoni wywołowany nadmiernym, długotrwałym myciem, często z użyciem licznych środków czyszczących i detergentów, co może prowadzić nawet do powstania rozległych owrzodzeń. Jak każde z wyżej opisanych zaburzeń wymaga zastosowania zarówno psychoterapii, jak i farmakoterapii inhibitorami wychwytu serotoniny i lekami przeciwpsychotycznymi [44,45,46].

PODSUMOWANIE

Prawidłowa diagnostyka i leczenie psychodermatoz jest ważną umiejętnością zarówno dermatologa, jak i lekarza psychiatry. Zaburzenia te w istotny sposób wpływają nie tylko na wygląd, lecz także na psychikę chorego, znacznie obniżając jego komfort życia, co czyni niezbędnym zdolność szybkiej pomocy pacjentom dotkniętym tymi schorzeniami.

PIŚMIENNICTWO

1. Gravit L.: Skin. Nature, 2018, 563(7732), S83.
2. Marshall C., Taylor R., Bewley A.: Psychodermatology in Clinical Practice: Main Principles. Acta Dermato-Venereologica, 2016, 96(217), 30-34.
3. Brown G.E., Malakouti M., Sorenson E., Gupta R., Koo J.Y.: Psychodermatology. Advances in Psychosomatic Medicine, 2015, 34, 123-134.
4. Roberts J.E., Smith A.M., Wilkerson A.H., Chandra A., Patel V., Quadri S.S.A., Mann J.R., Brodell R.T., Nahar V.K.: "Psychodermatology" knowledge, attitudes, and practice among health care professionals. Archives of Dermatological Research, 2020, 312(8), 545-558.
5. Jafferany M., Franca K.: Psychodermatology: Basics Concepts. Acta Dermato-Venereologica, 2016, 96(217), 35-37.
6. Hein R.: Choroby psychiczne i neurologiczne [w:] Braun-Falco. Dermatologia. Burgdorf W., Plewig G., Wolff H., Landthaler M. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2017, 1212-1221.
7. Reich A., Kwiatkowska D., Pacan P.: Delusions of Parasitosis: An Update. Dermatology and Therapy, 2019, 9(4), 631-638.
8. Wong J.W., Koo J.Y.: Delusions of parasitosis. Indian Journal of Dermatology, 2013, 58(1), 49-52.

9. Laidler N.: Delusions of parasitosis: a brief review of the literature and pathway for diagnosis and treatment. *Dermatology Online Journal*, 2018, 24(1), 13030.
10. Lee C.S.: Delusions of parasitosis. *Dermatologic Therapy*, 2008, 21(1), 2-7.
11. Edlich R.F., Cross C.L., Wack C.A., Long W.B. 3rd.: Delusions of parasitosis. *The American Journal of Emergency Medicine*, 2009, 27(8), 997-999.
12. Wolff H.: Choroby włosów [w:] Braun-Falco. *Dermatologia*. Burgdorf W., Plewig G., Wolff H., Landthaler M. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2017, 1053-1082.
13. Grant J.E., Chamberlain S.R.: Trichotillomania. *American Journal of Psychiatry*, 2016, 173(9), 868-874.
14. Henkel E.D., Jaquez S.D., Diaz L.Z.: Pediatric trichotillomania: Review of management. *Pediatric Dermatology*, 2019, 36(6), 803-807.
15. Huynh M., Gavino A.C., Magid M.: Trichotillomania. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, 2013, 32(2), 88-94.
16. Jafferany M., Patel A.: Therapeutic Aspects of Trichotillomania: A Review of Current Treatment Options. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 2018, 20(6), 18nr02344.
17. Baczynski C., Sharma V.: Pharmacotherapy for trichotillomania in adults. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 2020, 21(12), 1455-1466.
18. Rasul T.F., Gulraiz S., Henderson A.: Onychotillomania in the Setting of Homelessness. *The Cureus Journal of Medical Science*, 2022, 14(3), e22988.
19. Halteh P., Scher R.K., Lipner S.R.: Onychotillomania: Diagnosis and Management. *American Journal of Clinical Dermatology*, 2017, 18(6), 763-770.
20. Rieder E.A., Tosti A.: Onychotillomania: An underrecognized disorder. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2016, 75(6), 1245-1250.
21. Lochner C., Roos A., Stein D.J.: Excoriation (skin-picking) disorder: a systematic review of treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2017, 13, 1867-1872.
22. Eskeland S.O., Moen E., Meland K.J., Andersen A., Hummelen B.: Skin picking disorder. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 2021, 141(18), 10.4045.
23. Sani G., Gualtieri I., Paolini M., Bonanni L., Spinazzola E., Maggiora M., Pinzone V., Brugnoli R., Angeletti G., Girardi P., Rapinesi C., Kotzalidis G.D.: Drug Treatment of Trichotillomania (Hair-Pulling Disorder), Excoriation (Skin-picking) Disorder, and Nail-biting (Onychophagia). *Current Neuropharmacology*, 2019, 17(8), 775-786.

24. Bjornsson A.S., Didie E.R., Phillips K.A.: Body dysmorphic disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2010, 12(2), 221-232.
25. Hong K., Nezgovorova V., Uzunova G., Schlussek D., Hollander E.: Pharmacological Treatment of Body Dysmorphic Disorder. *Current Neuropharmacology*, 2019, 17(8), 697-702.
26. Krebs G., Fernández de la Cruz L., Mataix-Cols D.: Recent advances in understanding and managing body dysmorphic disorder. *Evidence-Based Mental Health*, 2017, 20(3), 71-75.
27. Veale D., Gledhill L.J., Christodoulou P., Hodson J.: Body dysmorphic disorder in different settings: A systematic review and estimated weighted prevalence. *Body Image*, 2016, 18, 168-186.
28. Fang A., Matheny N.L., Wilhelm S.: Body dysmorphic disorder. *Psychiatric Clinics of North America*, 2014, 37(3), 287-300.
29. Dong N., Nezgovorova V., Hong K., Hollander E.: Pharmacotherapy in body dysmorphic disorder: relapse prevention and novel treatments. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 2019, 20(10), 1211-1219.
30. Bender S.D.: Burning Mouth Syndrome. *Dental Clinics of North America*, 2018, 62(4), 585-596.
31. Liu Y.F., Kim Y., Yoo T., Han P., Inman J.C.: Burning mouth syndrome: a systematic review of treatments. *Oral Diseases*, 2018, 24(3), 325-334.
32. Ayuse T., Okayasu I., Tachi-Yoshida M., Sato J., Saisu H., Shimada M., Yamazaki Y., Imura H., Hosogaya N., Nakashima S.: Examination of pain relief effect of Goreisan for glossodynia. *Medicine (Baltimore)*, 2020, 99(33), e21536.
33. Katz J., Sacks I.: Glossodynia, burning mouth syndrome, and COVID-19. *American Journal of Dentistry*, 2022, 35(1), 9-11.
34. Bergeron S., Reed B.D., Wesselmann U., Bohm-Starke N.: Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 2020, 6(1), 36.
35. Goldstein A.T., Pukall C.F., Brown C., Bergeron S., Stein A., Kellogg-Spadt S.: Vulvodynia: Assessment and Treatment. *The Journal of Sexual Medicine*, 2016, 13(4), 572-590.
36. Loflin B.J., Westmoreland K., Williams N.T.: Vulvodynia: A Review of the Literature. *Journal of Pharmacy Technology*, 2019, 35(1), 11-24.

37. Torres-Cueco R., Nohales-Alfonso F.: Vulvodynia-It Is Time to Accept a New Understanding from a Neurobiological Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021, 18(12), 6639.
38. Vasileva P., Strashilov S.A., Yordanov A.D.: Aetiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia. *Przegląd Menopauzalny*, 2020, 19(1), 44-48.
39. Rosen N.O., Dawson S.J., Brooks M., Kellogg-Spadt S.: Treatment of Vulvodynia: Pharmacological and Non-Pharmacological Approaches. *Drugs*, 2019, 79(5), 483-493.
40. Lavery M.J., Stull C., McCaw I., Anolik R.B.: Dermatitis artefacta. *Clinics in Dermatology*, 2018, 36(6), 719-722.
41. Chandran, V., Kurien, G.: *Dermatitis Artefacta [w:] StatPearls*, StatPearls Publishing, Treasure Island, 2022.
42. Cerejeira A., Gomes N., Cruz M., Mota A., Azevedo F.: Dermatitis artefacta. *Dermatology Online Journal*, 2021, 27(3), 22.
43. Shivakumar S., Jafferany M., Kumar S.V., Sood S.: A Brief Review of Dermatitis Artefacta and Management Strategies for Physicians. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 2021, 23(4), 20nr02858.
44. Mavrogiorgou P., Bader A., Stockfleth E., Juckel G.: Obsessive-compulsive disorder in dermatology. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 2015, 13(10), 991-999.
45. Kestenbaum T.: Obsessive-compulsive disorder in dermatology. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, 2013, 32(2), 83-87.
46. Stein D.J., Hollander E.: Dermatology and conditions related to obsessive-compulsive disorder. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 1992, 26(2), 237-242.



Problem zaburzeń neuropsychiatrycznych w wybranych chorobach zakaźnych

Anna Sławińska, Marta Grelowska, Filip Kaźmierczak

Studenci kierunku lekarskiego Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich w Wrocławiu,
Studenckie Koło Naukowe Psychiatrii

WSTĘP

Pacjenci, którzy cierpią na choroby zakaźne często są postrzegani głównie przez pryzmat swojego głównego schorzenia. W trakcie terapii, która często jest prowadzona przez wiele lat, a niejednokrotnie do końca życia, często zapomina się o dobrostanie psychicznym pacjenta. Niezwykle ważne jest, by pamiętać o tym podczas planowania i kontrolowania leczenia.

Doniesienia z badań wskazują, że następstwem chorób zakaźnych są zaburzenia neuropsychiatryczne. Mają one swoje podłoże w patofizjologii choroby i zaburzeniach autoimmunologicznych. Stan choroby, a w szczególności schorzenia o charakterze zakaźnym, mają również negatywny wpływ na człowieka poprzez stwarzanie poczucia wyobcowania, czy stygmatyzacji. Osoby dotknięte tymi chorobami stanowią szczególną grupę, którą należy otoczyć troską oraz zaopatrzyć w możliwość konsultacji z psychologiem, psychiatrą lub neurologiem.

Celem tej pracy jest zwrócenie uwagi na występowanie objawów neuropsychiatrycznych u pacjentów z niektórymi chorobami zakaźnymi. Świadomość problemu i odpowiednie zaopatrzenie pacjenta może znacząco wpłynąć nie tylko na samopoczucie pacjenta, ale także na przestrzeganie zaleceń farmaceutycznych, a w przyszłości do całkowitego wyleczenia pacjenta oraz poprawy jakości życia.

HIV

Według raportu, który został przygotowany przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego w 2021 roku zanotowano 1341 nowych przypadków zakażenia HIV, co stanowi prawie dwukrotność poprzednich wyników [1].

Problem zaburzeń neuropsychiatrycznych w wybranych chorobach zakaźnych

Eksperci alarmują, że liczba nowych zakażeń, choć już wysoka, może w rzeczywistości być jeszcze wyższa. Wpływa na to niechęć społeczeństwa do wykonywania testów, a także brak znajomości czynników ryzyka. Lekarze niezbyt często uwzględniają możliwość wystąpienia zakażenia wirusem HIV u pacjentów, co wynika ze stereotypizacji samej jednostki chorobowej.

Mając zatem na uwadze obecną sytuację epidemiologiczną, warto pamiętać o rosnącym prawdopodobieństwie pracy z pacjentem zakażonym wirusem HIV. Omawiani chorzy prezentują nie tylko objawy somatyczne. Specyfika zakażenia sprawia, że symptomy neuropsychiatryczne przybierają często ciężką, ostrą postać.

Za oddzielny rodzaj demencji uznaje się zaburzenia pamięci związane z zakażeniem HIV (ang. *HIV-associated dementia*). Wiek i seropozytywność wpływają na rozwój oraz poziom zaawansowania zaburzeń poznawczych. Silny spadek nastroju, który towarzyszy zaburzeniom pamięci może wywoływać trudności w podtrzymaniu terapii. Zaburzeniom zachowania towarzyszy wzmożona podatność na uzależnienia. Wśród symptomów towarzyszących zakażeniu HIV wymienia się również zaburzenia o charakterze psychotycznym, takie jak schizofrenia oraz choroba dwubiegunowa. Nie wolno także zapominać o podatności na występowanie ciężkich epizodów depresyjnych wraz z tendencjami samobójczymi [2].

Szczególnie należy zwracać uwagę na stan psychiczny pacjentów powyżej 50. r.ż., którzy statystycznie lepiej tolerują leczenie niż młodsi chorzy ze względu na wyższy wskaźnik przestrzegania zaleceń farmaceutycznych. Ta grupa jednak jest bardziej narażona na zaburzenia neurokognitywne, co w sposób drastyczny wpływa negatywnie na rezultaty w terapii [3].

WIRUSOWE ZAPALENIE WĄTROBY (WZW)

Zachorowania na WZW są ściśle kontrolowane w Polsce i na świecie. Dzięki temu w ostatnich latach stwierdza się istotny trend spadkowy w stosunku do lat poprzednich. Według danych zamieszczonych w raporcie przygotowanym przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego w okresie od 1.01. do 31.12.2021 zapadalność na przewlekłe WZW typu B w Polsce wynosi 3,98/100 000, natomiast na przewlekłe WZW typu C 3,21/100 000 [1].

Jednak mimo zadowalających tendencji zauważa się wolniejsze tempo spadku liczby zachorowań w ostatnich latach [4,5].

Warto nie poprzestawać na zastanych wynikach, ale zintensyfikować starania, by dokładniej zauważać symptomy zakażenia WZW.

Często pomijanym aspektem wirusowych zapaleń wątroby jest ryzyko rozwinięcia objawów neuropsychiatrycznych. Chociaż zaburzenia funkcji poznawczych są kojarzone raczej z zakażeniem HCV, to również mogą wystąpić w czasie infekcji HBV [6]. Wielu naukowców w swoich pracach pochyliło się nad problemem koincydencji symptomów psychicznych oraz zaburzeń funkcji poznawczych podczas trwania zapaleń wątroby [6,7].

Zakażeni HBV, jak i HCV najczęściej skarżą się na przewlekłe zmęczenie, zmiany nastroju oraz zaburzenia funkcji poznawczych. Mimo zbliżonej specyfiki istnieją znaczne różnice w patogenezie wyżej wymienionych objawów. Najnowsze badania wykazały, że zmiany psychiczne u pacjentów z HBV nie są spowodowane samym zakażeniem, natomiast te same objawy u zakażonych HCV wynikają z reakcji neurozapalnej oraz zaburzeń autoimmunologicznych wywołanych wirusem [8].

Pomimo innego podłoża patofizjologicznego, nie wolno zapominać o objawach neuropsychiatrycznych, które poważnie utrudniają funkcjonowanie zakażonych HBV. Badania wykazały, że ponad połowa chorych z HBV ma zaburzenia psychiczne, które objawiają się depresją, przewlekłym zmęczeniem i pogorszeniem funkcji poznawczych [9].

Powyższe doniesienia wskazują, że u chorych z zapaleniem wątroby warto zapewnić konsultację psychiatry oraz neurologa w celu określenia poziomu zaburzeń. Działanie wielopłaszczyznowe podniesie poziom kooperacji między lekarzem a pacjentem oraz pozwoli na skuteczniejsze leczenie.

CHOROBA WHIPPLE'A

Choroba Whipple'a należy do niezwykle rzadkich przewlekłych bakteryjnych infekcji ogólnoustrojowych. Wywoływana jest przez bakterię *Tropheryma whipplei* [10]. W przeważającej części przypadków choroba ta dotyka mężczyzn po 55. roku życia. Wykazano również jej związek z obecnością u pacjentów haplotypu HLA B27. Obecnie diagnozuje się około 30 przypadków na świecie rocznie. Pewne jest jednak, że w dalszym ciągu choroba Whipple'a jest trudno rozpoznawalna, głównie ze względu na trudności diagnostyczne.

Do charakterystycznej triady objawów choroby Whipple'a należy związane z zaburzeniami wchłaniania zmniejszenie masy ciała (zwykle o 10%-30% wagi wyjściowej), przewlekła biegunka oraz zapalenie stawów [11]. Często spotykana jest ponadto obwodowa limfadenopatia i przewlekła gorączka. Zajęcie centralnego układu nerwowego obserwowane jest u około 40% pacjentów. W części przypadków zmiany neurologiczne były jedynymi

obserwowanymi objawami podczas nawrotu choroby, mogą być one również nieodwracalne mimo terapii antybiotykowej [12]. Demencja związana z chorobą Whipple’a występuje u około połowy chorych, proces jest postępujący i trudny do leczenia. U pacjentów obserwujemy również zaburzenia pamięci, depresję, zaburzenia koncentracji i zmiany osobowości [13]. U części chorych występuje klasyczny zespół czołowy. W wielu przypadkach występuje depresja, patologiczna senność i osłabienie.

Aby zdiagnozować chorobę Whipple’a wykonujemy biopsję zajętej tkanki, najczęściej nabłonka jelita cienkiego. Można również wykonać test PCR lub barwienie immunohistochemiczne [14]. Obecnie rekomendowanym leczeniem jest podawanie Ceftriaksonu dożylnie przez 14 dni, a następnie Trimetoprimu lub Sulfametoksazolu doustnie przez rok [15]. Mimo leczenia mogą wystąpić nawroty, nawet po kilku latach bez żadnych objawów.

MYCOPLASMA PNEUMONIAE

Infekcja *Mycoplasma pneumoniae* związana jest z występowaniem atypowego zapalenia płuc o charakterystycznym długotrwałym, skąpoobjawowym przebiegu [16]. Przenoszona jest drogą kropelkową, a czas inkubacji wynosi około 3 tygodnie. Najczęściej chorują dzieci i osoby młode. Obraz kliniczny może być bardzo zróżnicowany - przebiegać bezobjawowo, z uporczywym kaszlem i podwyższoną temperaturą, jak i również z objawami spoza układu oddechowego.

Objawy z układu neurologicznego obserwujemy u około 1:1000 chorych, zwykle u dzieci [17]. Do najczęstszych manifestacji neurologicznych infekcji *Mycoplasma pneumoniae* należy dziecięce zapalenie mózgu. U części pacjentów zaobserwowano również objawy psychiatryczne [18]. Chorzy prezentowali dezorientację, omamy wzrokowe i słuchowe, labilność emocjonalną, niepokój, wzburzenie i zaburzenia psychomotoryczne. Trzeba jednak zaznaczyć, że taki przebieg choroby występuje niezwykle rzadko.

W diagnostyce infekcji *Mycoplasma pneumoniae* obejmującej ośrodkowy układ nerwowy wykorzystujemy przede wszystkim badania serologiczne. W leczeniu stosujemy makrolidy, a w przypadku szczepów opornych na ten antybiotyk - fluorochinolony. Efekty antybiotykoterapii nie są jednak tak skuteczne, jak w przypadku infekcji obejmującej jedynie układ oddechowy. U niektórych pacjentów stwierdzono pozytywny efekt po leczeniu kortykosteroidami.

TREPONEMA PALLIDUM

Kiła jest chorobą zakaźną przenoszoną drogą płciową. Ze względu na możliwość leczenia *Treponema pallidum* penicyliną w dzisiejszych czasach u coraz mniejszej liczby chorych rozwija się kiła układu nerwowego [19].

Objawy neurologiczne u pacjenta z nieleczoną kiłą mogą występować w każdym stadium infekcji, jednak najczęściej rozwijają się dopiero po kilkunastu latach [20]. W przebiegu kiłowego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych obserwujemy nawracającą nerwicę neurasteniczną (objawy przewlekłego zmęczenia z bólami głowy i problemami ze skupieniem uwagi), a także psychozę z towarzyszącymi zaburzeniami świadomości. W przypadku braku odpowiedniego leczenia pacjent może rozwinąć postępujące objawy otępienne. Zmiany naczyniowe w przebiegu kiły prowadzić mogą do udarów, powodując zróżnicowany obraz kliniczny zależny od lokalizacji. Porażenie postępujące należy do odległych w czasie i niezwykle poważnych postaci nieleczzonej kiły, występującej u około 2% tych chorych. Zwykle rozwija się w drugiej lub trzeciej dekadzie trwania choroby. Przebiega z włóknieniem opon mózgowo-rdzeniowych i rozsianym zwyrodnieniem miąższu korowego. Początkowe objawy mogą być zaobserwowane przez ludzi z otoczenia chorego. Należą do nich obniżenie nastroju, brak ambicji, chęci do pracy, zaburzenia snu, dyspepsja, apatia, drażliwość, problemy z pamięcią, wycofanie społeczne. Na etiologię *Treponema pallidum* wskazywać może często współistniejący zespół Argylla- Robertsona (brak reakcji źrenicy na światło przy zachowanej reakcji na zbieżność) [21]. Na późniejszym etapie choroby pacjenci mogą prezentować objawy przypominające schizofrenię, euforię maniacką, paranoję, rozwija się u nich demencja. Występuje chwiejność afektu, chory coraz bardziej zaniedbuje swoją higienę osobistą, nie zważa na opinie innych, nasilają się zmiany osobowości. Coraz bardziej wyrażone są zaburzenia pamięci, obserwujemy również urojenia wielkościowe [22]. Po kilku latach objawy otępienne są bardzo nasilone, występują zaburzenia mowy i zubożenie mimiki twarzy. Trzeba jednak zaznaczyć, że w obecnych czasach kiła niezwykle rzadko przyjmuje taki obraz, ze względu na skuteczność leczenia i diagnostyki.

W leczeniu neurokiły wykorzystujemy penicylinę prokainową G domięśniowo oraz probenecyd doustnie [21]. U osób uczulonych na penicylinę możemy zastosować doksycyklinę lub tetracyklinę. Należy zwrócić uwagę na możliwość wystąpienia zespołu Hoigné w wyniku przedostania się kryształów penicyliny prokainowej do układu krążenia [19]. U pacjenta może wystąpić bardzo silny niepokój, drgawki, agresja oraz zaburzenia percepcji [23].

BORRELIA BURGDORFERI

U nawet do 40% pacjentów cierpiących na boreliozę rozwijają się objawy neurologiczne choroby, które mogą pochodzić z ośrodkowego lub obwodowego układu nerwowego. Podobnie jak w kile, choroba z Lyme może wchodzić w stan latencji na okres kilku lat zanim rozwiną się objawy późnej postaci infekcji. Wśród zaburzeń neuropsychiatrycznych związanych z boreliozą znajdują się: demencja, schizofrenia, choroba afektywna dwubiegunowa, zaburzenia lękowe, depresja, jadłowstręt psychiczny i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne [24].

W dotychczasowych badaniach stało się oczywiste, że pomimo różnorodności objawów, które wykazują pacjenci z boreliozą można zauważyć pewne wzorce. W zależności od okresu życia, w którym doszło do infekcji pacjenci mogą przedstawiać inny wzorzec objawów neuropsychiatrycznych [24].

W ciągu ostatnich lat pojawiło się coraz większe zainteresowanie wpływem boreliozy na zachowanie człowieka, a w szczególności na jego skłonność do przemocy i zabójstw. Około 9,6% pacjentów z boreliozą, którzy zostali skazani za morderstwo zostało zdiagnozowanych z co najmniej dziewięcioletnim opóźnieniem. Aż 88% badanych pacjentów chorych na boreliozę, którzy dokonali morderstwa wykazywało również skłonności samobójcze, nagłe zmiany nastroju, nieprzewidywalne wybuchy złości, paranoję, anhedonię, odhamowanie, koszmary senne, napady depersonalizacji lub derealizacji i wzmożoną agresję, a aż 47% cierpiało okazjonalnie na halucynacje [25].

Skłonności samobójcze u osób cierpiących na boreliozę związane są z ciągle rosnącą liczbą niewyjaśnianych samobójstw i spowodowane są przez zmiany o podłożu immunologicznym i metabolicznym w mózgu chorych, które przyczyniają się do rozwoju objawów neuropsychiatrycznych. Szacuje się, że nawet ponad 1200 samobójstw w USA rocznie popełnianych jest przez osoby chore na chorobę z Lyme. W późnych stadiach boreliozy skłonności samobójcze wykazuje nawet 43% pacjentów, a u pacjentów, którzy borykają się z umiarkowanymi lub ciężkimi epizodami depresji idealizacja samobójstwa występowała u ponad 63% [24].

Istnieje ponad 60 artykułów dotyczących związku między boreliozą a demencją. Wiele prac badawczych jednoznacznie potwierdza związek między chorobą Alzheimera a boreliozą. Infekcja, która początkowo toczy się poza ośrodkowym układem nerwowym, z czasem

powoduje powstanie uogólnionego procesu immunologicznego, który atakuje ośrodkowy układ nerwowy prowadząc do postępu demencji [24].

Wiele różnych badań brało pod lupę zaburzenia poznawcze u pacjentów cierpiących na boreliozę. Z badań tych jasno wynikało, że częstotliwość tych zaburzeń jest znacząco częstsza w grupie osób chorych na chorobę z Lyme aniżeli w grupie pacjentów bez infekcji. Najczęstszymi zaburzeniami są: zaburzenia pamięci krótkotrwałej, deficyty koncentracji, nadwrażliwość słuchowa [24].

Zaburzenia snu nabyte jako objaw choroby z Lyme często obejmują bezsenność, nieregenerujący sen, zespół niespokojnych nóg, koszmary senne, bezdech senny, zmiany w cyklu dnia i nocy oraz narkolepsję. Niska jakość snu związana jest z upośledzeniem funkcji immunologicznych oraz przyczynia się do progresji choroby.

HERPES SIMPLEX VIRUS 1

Wirus opryszczki odpowiada za większość opryszczkowych zapaleń mózgu. Wirulencja i poziom zniszczenia, jaki wirus sieje u gospodarza zależy przede wszystkim od stanu immunologicznego żywiciela. Kliniczna manifestacja infekcji może przebiegać ostro lub podostro [26].

Prodromalna faza obejmuje gorączkę, złe samopoczucie, ból głowy, mdłości i poprzedza poważniejsze objawy neurologiczne, takie jak zaburzenia świadomości, drgawki, deficyty neurologiczne, zaburzenia poznawcze, behawioralne i osobowościowe. Dodatkowo mogą pojawić się: nietrzymanie moczu i stolca, wysypki skórne i zespół Guillain-Barre. Wspomniane wyżej zaburzenia behawioralne obejmują hipomanię, zespół Kluvera-Bucy'ego i różne stopnie amnezji. Dodatkowych trudności z diagnostyką opryszczkowego zapalenia mózgowego dostarcza często błędne interpretowanie wyżej wymienionych objawów jako chorób psychiatrycznych [26].

RHABDOVIRIDAE

Wścieklizna to choroba zakaźna zwierząt, która może przechodzić na człowieka. Wirus ten agresywnie atakuje układ nerwowy człowieka prowadząc ostatecznie do jego śmierci, najczęściej poprzez skrajną niewydolność oddechową. Początkowo występują objawy

Problem zaburzeń neuropsychiatrycznych w wybranych chorobach zakaźnych

nieswoiste: gorączka, bóle głowy i ogólne złe samopoczucie. Z biegiem dni wirus wścieklizny atakuje układ nerwowy i może wywołać jedną z dwóch postaci [27]:

- porażenną,
- gwałtowną.

Z tych dwóch postaci gwałtowna występuje znacznie częściej. Postać gwałtowna przebiega jako encefalopatia i objawia się poprzez nadmierne pobudzenie, dezorientację, nietypowe zachowania, halucynację i bezsenność. Pojawia się również nadmierne wydzielanie śliny i niechęć do picia płynów (bolesne spazmy gardła uniemożliwiają przełykanie). W postaci porażennej nie występuje delirium i wodowstręt, występuje natomiast wstępujący paraliż mięśni i porażenie czterokończynowe [27].

WNIOSKI I POSTULATY

Objawy neuropsychiatryczne są ważnym, choć często pomijanym aspektem chorób zakaźnych. Mogą one przybierać charakterystyczną formę dla danych jednostek, jednak zwykle są mało charakterystyczne. Problem zaburzeń psychicznych w tej grupie chorych jest złożony ze względu na olbrzymie spektrum schorzeń. Objawy neurokognitywne i choroby psychiatryczne są zarówno czynnikiem ryzyka, jak i następstwem zakażeń wynikającym z ich patofizjologii. Ważne jest, aby określić problemy pacjenta i w miarę możliwości znaleźć ich przyczynę.

Zaniedbania na tej płaszczyźnie prowadzą do obniżenia jakości współpracy pacjenta i lekarza. Nie wolno także zapominać o otoczeniu pacjenta, które ma znaczący wpływ na powodzenia terapeutyczne.

Przeciwdziałanie i leczenie zaburzeń z pogranicza neurologii i psychiatrii jest działaniem wielopłaszczyznowym, wymagającym kooperacji lekarzy kilku specjalizacji. Znaczącą rolę odgrywają specjaliści chorób zakaźnych, którzy powinni uważnie przyglądać się zachowaniu pacjenta i ewentualnym fluktuacjom w wynikach leczenia. Należy brać pod uwagę możliwość wystąpienia zaburzeń neuropsychicznych u tych pacjentów i kierować ich odpowiednio do neurologów, psychiatrów, psychologów, zaznaczając kluczowość tego działania.

Wyczulenie na niepokojące schematy zachowań i adekwatna reakcja sprawią, że bezpośrednio zwiększają się szanse na przestrzeganie zaleceń farmaceutycznych, a co za tym idzie, sukces terapeutyczny.

PIŚMIENNICTWO

1. http://wwwold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/2021/INF_21_12B.pdf (data pobrania 17.07.2022).
2. Watkins C., Treisman G.: Neuropsychiatric complications of aging with HIV, 2012, *Journal of Neurovirology*, 18(4), 277-290.
3. Hinkin C.H., Hardy D.J., Mason K.I., Castellon S.A., Durvasula R.S., Lam M.N., Stefaniak M.: Medication adherence in HIV-infected adults: effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. *AIDS*, 2004, 1, 18 Suppl 1(Suppl 1), S19-25.
4. Zakrzewska K., Stępień M., Rosińska M.: Hepatitis C in Poland in 2019. *Przegląd Epidemiologiczny*, 2021;75(3):379-389.
5. Stawinska-Witoszynska B., Klos J., Moryson W., Wieckowska B.: Trends in the Incidence of Acute Hepatitis B in the Polish Population and Their Determinants. *Medicina (Kaunas)*, 2021, 22, 57(8), 738.
6. Quarantini L.C., Miranda-Scippa A., Batista-Neves S., Powell V.B., Abreu N., Abreu K.C., Moura I., Crane J., Sampaio A.S., Netto L.R., Deoliveira I.R., Paraná R., Bressan R.A., Lacerda A.L.: A neuropsychological study comparing patients infected with HCV and HBV without psychiatric comorbidities. *Journal of Medical Virology*. 2009, 81(7), 1184-1188.
7. Miranda-Pettersen K., Morais-de-Jesus M., Daltro-Oliveira R., Dantas Duarte Dias A., Teles C., Schinoni M.I., Miranda-Scippa A., Paraná R., Quarantini L.C.: The fatigue impact scale for daily use in patients with hepatitis B virus and hepatitis C virus chronic infections, *Annals of hepatology*, 2015, 14(3), 310-316.
8. Dirks M., Haag K., Pflugrad H., Tryc A.B., Schuppner R., Wedemeyer H., Potthoff A., Tillmann H.L., Sandorski K., Worthmann H., Ding X., Weissenborn K.: Neuropsychiatric symptoms in hepatitis C patients resemble those of patients with autoimmune liver disease but are different from those in hepatitis B patients, *Journal Of Viral Hepatitis*, 2019, 26(4), 422-431.
9. Gupta R., Avasthi A., Chawla Y.K., Grover S.: Psychiatric Morbidity, Fatigue, Stigma and Quality of Life of Patients With Hepatitis B Infection. *Journal of Clinical and Experimental Hepatology*, 2020, 10(5), 429-441.
10. Bartnik W.: Zaburzenia trawienia i wchłaniania - Choroba Whipple'a [w:] *Interna Szczeklika*, Gajewski P. (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków, 2006: 805.

11. Compain C., Sacre K., Puechal X. et al.: Central nervous system involvement in whipple disease: Clinical study of 18 patients and long-term follow-up. *Medicine (United States)*, 2013, 92(6), 324-330.
12. Bai J., Mazure R., Vazquez H. et al.: Whipple's Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2004, 2, 849-860.
13. Whipple disease, <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/7889/whipple-disease> (data pobrania 17.07.2022).
14. Antunes C., Singhal M.: Whipple, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441937/> (data pobrania 17.07.2022).
15. Whipple disease, <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/467> (data pobrania 17.07.2022).
16. Chazan R.: Zakażenia dolnych dróg oddechowych - Atypowe zapalenia płuc [w:] *Choroby zakaźne i pasożytnicze*, Cianciara J., Juszczuk J.(red.). Wyd. Czelej, Lublin, 2007: 302-304.
17. Banerjee B., Petersen K.: Psychosis Following Mycoplasma Pneumonia. *Military Medicine*, 2009, 174(9), 1001-1004.
18. Koskiniemi M.: CNS Manifestations Associated with Mycoplasma pneumoniae Infections: Summary of Cases at the University of Helsinki and Review. Department of Virology, University of Helsinki, 1993, 17(1), 52-57.
19. Młynarczyk B., Majewski S.: Choroby przenoszone drogą płciową [w:] *Choroby zakaźne i pasożytnicze*, Cianciara J., Juszczuk J. (red.). Wyd. Czelej, Lublin, 2007: 373-375.
20. Knudsen R., Neurosyphilis Overview of Syphilis of the CNS, <https://emedicine.medscape.com/article/1169231-overview#a1> (data pobrania 17.07.2022).
21. Bilikiewicz A., Parnowski T.: Choroby układu nerwowego przebiegające z otępieniem [w:] *Psychiatria kliniczna*, tom II, Pużyński S., Rybakowski J., Wciórka J. (Red.), Edra Urban & Partner, Wrocław, 2011: 43-93.
22. Almeida O., Lautenschlager N.: Dementia associated with infectious diseases. *International Psychogeriatrics*, 2005, 17(1), 565-578.
23. Araskiewicz A., Rybakowski J.: Hoigne's syndrome: a procaine-induced limbic kindling. *Med Hypotheses*, 1994, 42(4), 261-264.
24. Bransfield R.C. Neuropsychiatric Lyme Borreliosis: An Overview with a Focus on a Specialty Psychiatrist's Clinical Practice, *Healthcare (Basel)*, 2018, 25, 6(3), 104.

25. Bransfield R.C.: Aggressiveness, Violence, homicidality, homicide, and Lyme disease, *Neuropsychiatric Disease And Treatment*, 2018, 9, 14, 693-713.
26. Ajith Kumar AK., Mendez M.D.: Herpes Simplex Encephalitis <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557643/> (data pobrania 10.07.2022)
27. Greenlee J.E.: Rabies <https://www.msdmanuals.com/professional/neurologic-disorders/brain-infections/rabies> (data pobrania 10.07.2022).

System transplantacyjny w Polsce

Paulina Labisz, Karolina Mikołajczak, Joanna Niewiadomska, Kamila Przepiórka, Karolina Saturska, Marta Ziemer

Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław

WSTĘP

Transplantologia to dział medycyny zajmujący się przeszczepianiem komórek, tkanek i narządów [1]. Jej początki sięgają czasów starożytnych, jednak istotny rozwój tej dziedziny nauki nastąpił dopiero w XX wieku. Przyczyniło się do tego opracowanie techniki szwu naczyniowego przez Alexisa Carrel'a, a zastosowanie leków immunosupresyjnych umożliwiło zapobieganie odrzucaniu przeszczepu przez układ immunologiczny biorcy. W 1954 roku pierwszy udany zabieg przeszczepienia nerki u bliźniąt jednojajowych przeprowadził Joseph Murray, a w 1967 roku Christian Barnard dokonał transplantacji serca, po której chory przeżył 18 dni [2]. Lata 60. ubiegłego wieku to początki polskiej transplantologii. W styczniu 1966 roku Jan Nielubowicz przeszczepił nerkę ze zwłok, a w marcu Wiktor Bross wykonał transplantację nerki od dawcy żywego. Pionierem przeszczepu serca był Jan Moll w 1969 roku. Natomiast pierwszy udany zabieg transplantacyjny tego organu przeprowadził w 1985 roku Zbigniew Religa [3,4].

Transplantacja to dla wielu pacjentów ze schyłkową niewydolnością narządu jedyna metoda leczenia, dająca nadzieję na wydłużenie życia, czy poprawę jego jakości. W Polsce w 2020 roku przeszczepiono 1231 narządów od 393 dawców zmarłych. Potencjalnych dawców zgłoszono 529, jednak w 136 przypadkach odstąpiono od pobrania z powodów medycznych, braku autoryzacji, czy zatrzymania krążenia bez możliwości pobrania. Transplantowano 720 nerek, 263 wątroby, 145 serc i 99 płuc. Od dawców żywych przeszczepiono 31 nerek i 28 fragmentów wątroby. Rok ten był jednak rokiem wyjątkowym ze względu na pandemię SARS-CoV-2, łączna liczba biorców narządów wyniosła 1236 i była ona o 305 osób, czyli o ok. 20% mniejsza niż w roku 2019 [5]. W roku 2021 liczba zmarłych dawców rzeczywistych to 396, a przeszczepionych narządów 1274, w tym 709 nerek, 20 przeszczepień nerek łącznie z trzustką, 277 wątrob, 200 serc i 68 płuc. Dokonano także 44 transplantacje nerki i 20

fragmentów wątroby od dawców żywych [6]. W pierwszym półroczu 2022 roku (01.01.-30.06.) przeszczepiono 649 narządów, w tym m.in. 361 nerek, 143 wątroby, 88 serc i 48 płuc od dawców zmarłych oraz 37 nerek i 11 części wątroby od dawców żywych [7].

MODELE ZGÓD NA POBRANIE NARZĄDÓW PO ŚMIERCI

Wyróżniamy dwa najbardziej rozpowszechnione rozwiązania prawne, które regulują funkcjonowanie medycyny transplantacyjnej i pobieranie narządów po śmierci. Pierwsze to model zgody świadomej – *opt in*. Zakłada on, że osoba, która chce dokonać donacji musi za życia wyrazić świadomą, pisemną lub ustną zgodę. Ten system stawia na pierwszym miejscu autonomię jednostki i prawo do samostanowienia. Pobranie ma miejsce tylko jeżeli potencjalny dawca sobie tego życzył. Nie czyni się tutaj żadnych założeń, przypuszczeń i nie stawia się potrzeb społeczeństwa jako ogółu ponad dobrem jednostki [8,9]. Obowiązuje on np. w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Australii [10]. Drugim rozwiązaniem jest zgoda domniemana – *opt out*. Model ten zakłada, że potencjalnie każdy może zostać dawcą w przypadku śmierci, chyba że za życia wyraził sprzeciw w sposób prawnie określony. Z założenia miał on zwiększyć liczbę zmarłych dawców i przyczyniać się do rozwoju transplantologii. Koncepcja ta wiąże się z uznaniem wyższości potrzeb społeczeństwa, które są nadrzędne względem dobra indywiduum. Przeciwnicy modelu zgody domniemanej podkreślają, że opiera się on na niewiedzy obywateli i budzi wątpliwości natury etycznej [8,9]. Rozwiązanie to obowiązuje np. w Polsce, Hiszpanii, kraju, który ma najwyższy wskaźnik donacji (tj. liczba dawców rzeczywistych na 1 mln mieszkańców), a od 2020 roku w Wielkiej Brytanii [10,11].

Niezależnie od przyjętego modelu i regulacji prawnych, podstawę do wyrażenia świadomej zgody, czy też sprzeciwu stanowi odpowiedni poziom edukacji społeczeństwa. Z ostatniego badania CBOS dotyczącego postaw wobec transplantacji narządów z 2016 roku wynika, że świadomość prawna obywateli jest niska. Tylko 20% badanych wie, że w Polsce obowiązuje tzw. zgoda domniemana. To niewielki odsetek, choć wyższy niż w latach wcześniejszych. Niepokoić może fakt, że aż 75% Polaków nie rozmawiało z bliskimi o potencjalnym zostaniu dawcą w przypadku śmierci [12]. Jedną z możliwości świadomego podjęcia decyzji jest wypełnienie tzw. oświadczenia woli. Należy jednak podkreślić, że ma ono wyłącznie charakter informacyjny i w żaden sposób nie jest uregulowane w polskim prawie transplantacyjnym. Takie oświadczenie powinno być połączone z przeprowadzeniem rozmowy z bliskimi osobami i poinformowaniem ich o swojej woli [13].

TRANSPLANTOLOGIA W PRAWIE POLSKIM

W Polsce aktem prawnym, który reguluje funkcjonowanie medycyny transplantacyjnej jest Ustawa o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów z dnia 1 lipca 2005 r. tzw. „ustawa transplantacyjna” (Dz.U. 2005 nr 169 poz. 1411) [14].

Jednostka nadzorująca przeszczepianie narządów to Centrum Organizacyjno – Koordynacyjne do Spraw Transplantacji „Poltransplant”. Podlega ono Ministrowi Zdrowia, a jego działalność została określona w ustawie transplantacyjnej oraz w Zarządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2010 r. Do głównych zadań „Poltransplantu” należą: koordynacja pobierania i przeszczepiania komórek, tkanek i narządów, prowadzenie centralnego rejestru sprzeciwów, rejestru przeszczepień, rejestru żywych dawców, krajowej listy osób oczekujących na przeszczepienie, poszukiwanie niespokrewnionych dawców szpiku i krwi pępowinowej oraz działalność edukacyjna [14,15].

Zgodnie z Ustawą dawcą komórek, tkanek i narządów może zostać osoba, u której stwierdzono zgon lub równoznaczne z nim trwałe nieodwracalne ustanie czynności mózgu (śmierć mózgu), czy też nieodwracalne zatrzymanie krążenia [16]. Pobrania w celu przeszczepienia można dokonać, jeżeli osoba zmarła nie wniosła za życia sprzeciwu. Oznacza to, że w Polsce obowiązuje model zgody domniemanej. Lekarz, który stwierdza zgon, orzeka o śmierci mózgu, czy nieodwracalnym zatrzymaniu krążenia, nie może być zaangażowany w proces pobierania i transplantacji. Po uzyskaniu zgody prokuratora, dopuszczalne jest pobranie komórek, tkanek i narządów w sytuacji uzasadnionego podejrzenia, że do zgonu potencjalnego dawcy doszło w wyniku przestępstwa [14].

Sprzeciw na pobranie komórek, tkanek i narządów po śmierci w celu transplantacji należy wyrazić w jednej z trzech form: wpisu w centralnym rejestrze sprzeciwów prowadzonym przez „Poltransplant”, pisemnego, własnoręcznie podpisanego oświadczenia lub oświadczenia ustnego, złożonego w obecności co najmniej dwóch świadków, którzy potwierdzą je pisemnie. Osoby małoletnie powyżej lat 16 również posiadają prawo do zgłoszenia sprzeciwu. W imieniu osób poniżej 16. roku życia lub pozbawionych pełnej zdolności prawnej sprzeciw może wnieść przedstawiciel ustawowy. W dniu 31.12.2020 r. w Centralnym Rejestrze Sprzeciwów widniało 37 728 wpisów, z czego 1601 pochodziło z 2020 roku [5]. Wycofania się z rejestru można dokonać w identyczny sposób jak wpisu, czyli w jednej z trzech dostępnych form. Na początkowym etapie każdej kwalifikacji potencjalnego dawcy konieczne jest ustalenie, czy nie wniósł on sprzeciwu. Istotna jest rozmowa z rodziną pacjenta, która może posiadać wiedzę o pisemnym czy ustnym oświadczeniu [14].

Ustawa dopuszcza także możliwość pobrania komórek tkanek i narządów w celu przeszczepienia od żywego dawcy. W takiej sytuacji biorca musi być krewnym w linii prostej, rodzeństwem, osobą przysposobioną lub małżonkiem. W pozostałych przypadkach zgodę na transplantację wyraża sąd rejonowy na wniosek kandydata na dawcę. Powyższe warunki nie dotyczą pobrania szpiku lub innych regenerujących się komórek i tkanek [14].

Do wszczęcia postępowania niezbędna jest pisemna zgoda biorecy na pobranie organu od określonego dawcy, opinia Komisji Etycznej Krajowej Rady Transplantacyjnej działającej przy Poltransplancie oraz orzeczenie kierownika zespołu lekarskiego o zasadności i celowości przeszczepienia. Rozpoznanie wniosku kandydata następuje w terminie 7 dni od jego złożenia i jest wolne od opłat sądowych. Decyzja zapada po wysłuchaniu wnioskodawcy w postępowaniu nieprocesowym. Potencjalny dawca musi być pisemnie poinformowany o zabiegu i ryzyku z nim związanym przez dwóch lekarzy, świadomy konsekwencji swojej decyzji oraz zostać poddany szczegółowym badaniom. Ryzyko to nie może przekraczać standardowego ryzyka dla takiego zabiegu operacyjnego. Zgoda na transplantację ma dobrowolny charakter i pisemną formę. Wymagane jest w niej określenie również biorecy. Kandydatem na dawcę może zostać osoba pełnoletnia z pełną zdolnością do czynności prawnych. Jedynym wyjątkiem od tej zasady jest sytuacja bezpośredniego niebezpieczeństwa utraty życia, któremu można zapobiec przez przeszczepienie szpiku lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej. Dopuszczalne jest wtedy pobranie od małoletniego na rzecz rodzeństwa za zgodą przedstawiciela ustawowego i sądu opiekuńczego. Gdy potencjalny dawca ma powyżej 13. lat również on musi wyrazić zgodę. Poltransplant prowadzi centralny rejestr żywych dawców narządów, który umożliwia monitorowanie stanu ich zdrowia po pobraniu [14].

PRZEPISY KARNE

Zabronione jest rozpowszechnianie ogłoszeń dotyczących handlu narządami pod karą grzywny, ograniczenia lub pozbawienia wolności. Nabycie, zbycie, pośredniczenie oraz pobieranie i przeszczepianie komórek, tkanek i narządów w celu uzyskania korzyści majątkowej bądź osobistej grozi pozbawieniem wolności na okres od 6 miesięcy do 5 lat. Zakazane jest prowadzenie banku tkanek i komórek oraz pobieranie i przeszczepianie narządów i tkanek bez odpowiedniego pozwolenia. Karze podlega także ich wywożenie i wwożenie na terytorium Polski bez wymaganej zgody [14].

OD KWALIFIKACJI DO PRZESZCZEPU

Identyfikacja potencjalnego dawcy narządów

Zasadniczą rolę w łańcuchu transplantacyjnym pełni szpital, w którym przebywa potencjalny dawca narządów. Decydującym elementem jest wysunięcie podejrzenia śmierci mózgu u wyselekcjonowanego pacjenta oraz zgłoszenie możliwości pobrania narządów do Centrum Poltransplantu. Każdy szpital w Polsce, w którym funkcjonuje oddział intensywnej terapii, ma prawo rekrutować pacjentów do pobrań organów. Efektywność systemu transplantacyjnego zależy od ilości zgłoszonych potencjalnych dawców. Głównymi przyczynami zgłoszeń pacjentów jako potencjalnych dawców narządów są: przebyty udar krwotoczny lub niedokrwienny, urazy czaszkowo-mózgowe, niedotlenienie po przebytym zatrzymaniu krążenia, zatruciu, samobójstwie [17].

Kwalifikacja zmarłego pacjenta jako dawcy narządów do transplantacji

Proces kwalifikacji rozpoczyna się bezzwłocznie w chwili wysunięcia podejrzenia śmierci mózgu. Potencjalni dawcy w przeważającej części to osoby młode z ciężkim pierwotnym lub wtórnym nieodwracalnym uszkodzeniem mózgu, u których zespół lekarzy powziął podejrzenie śmierci mózgu oraz wykluczył bezwzględne przeciwwskazania do donacji narządów. We wstępnym etapie kwalifikacji dawcę rozpatruje się pod kątem możliwości pobrania wielonarządowego. W tym celu ocenia się stan kliniczny pacjenta oraz przeprowadzane są liczne badania laboratoryjne. Cechy kliniczne, które są brane pod uwagę w procesie kwalifikacji, to: wiek, płeć i wskaźnik masy ciała dawcy, choroby przewlekłe pacjenta, długość hospitalizacji przed śmiercią, stan hemodynamiczny pacjenta i konieczność podawania amin presyjnych w celu utrzymania perfuzji narządów, diureza dobową, przyczyna śmierci, zakażenia bakteryjne, wirusowe i grzybicze. Koordynator szpitalny ma za zadanie dopilnować, aby były wykonane niezbędne badania laboratoryjne oraz obrazowe. Jednym z warunków kwalifikacji jest wykonanie następujących badań: grupy krwi, morfologii, parametrów funkcji nerek, wątroby, trzustki i serca, badań serologicznych w kierunku WZW B, WZW C, HIV, CMV, EBV, kiły i toksoplazmozy oraz markerów nowotworowych (AFP, CA 125, CEA, CA 19.9, betaHCG). Równocześnie wykonuje się szereg badań dodatkowych: EKG, ECHO serca, USG jamy brzusznej, RTG klatki piersiowej. Koordynator szpitalny musi również przeprowadzić rozmowę z rodziną potencjalnego dawcy, uzyskując informacje o jego chorobach przebytych oraz przewlekłych, operacjach, nałogach. Podczas tej rozmowy należy również ustalić, czy pacjent rozmawiał z rodziną o swojej woli dotyczącej dawstwa narządów.

W procesie kwalifikacji bierze również udział koordynator regionalny zajmujący się zorganizowaniem badań i konsultacji, które nie mogą być wykonane w szpitalu dawcy, a które są niezbędne do przeprowadzenia przeszczepienia. Jednym z zadań koordynatora regionalnego jest uzyskanie materiałów do typowania tkankowego.

Koordynator Poltransplantu jest zobligowany do sprawdzenia w Centralnym Rejestrze Sprzeciwów, czy potencjalny dawca za życia zgłosił sprzeciw przeciwko pobraniu jego narządów i tkanek po śmierci. Ponadto, odpowiada także za potwierdzenie spełnienia wszystkich wymogów niezbędnych do zakwalifikowania zmarłego do bycia dawcą [17,18].

Alokacja oraz dystrybucja narządów

Sprawna komunikacja między koordynatorami regionalnymi z różnych ośrodków transplantacyjnych determinuje sukces przeprowadzenia przeszczepu. Dzięki ogólnopolskiemu internetowemu systemowi koordynatorzy regionalni mają możliwość zapoznania się z informacjami o zmarłym dawcy. Lekarz z ośrodka przeszczepowego akceptuje narząd do pobrania i przeszczepienia w oparciu o dane zebrane przez szpital dawcy. Każdy narząd ma określone zasady doboru biorcy, które powinny być spełnione, aby doszło do przeszczepienia. Lekarz nadzorujący pobranie i przeszczepienie może zaakceptować dawcę, który spełnia rozszerzone kryteria kwalifikacyjne, uwzględniając pilność wskazań do przeprowadzenia przeszczepu u biorców. Lekarz może również zrezygnować z oferowanego mu narządu.

Koordynator Poltransplantu zbiera informacje o zakresie oraz poszczególnych zespołach wyrażających gotowość przeprowadzenia pobrania narządów, a następnie przekazuje je koordynatorom regionalnym oraz koordynatorowi w szpitalu dawcy. Zorganizowanie takiego przedsięwzięcia wymaga skrupulatności oraz dobrej logistyki. Do szpitala dawcy zjeżdżają grupy chirurgów, gotowych pobrać konkretne narządy. Ustalenie godziny rozpoczęcia oraz odpowiedniej kolejności pobrania jest uzależnione od wielu czynników, m. in.: stabilności hemodynamicznej u potencjalnego dawcy, dostępności personelu i sali operacyjnej w szpitalu dawcy, możliwości dojazdu ekip pobierających narządy oraz możliwości przygotowania biorcy do przeszczepu, jak również dojazdu biorcy do ośrodka transplantacyjnego mającego dokonać przeszczepu. Równocześnie ze zgłoszeniem możliwości pobrania narządów, koordynator Poltransplantu przekazuje koordynatorowi Krajowego Centrum Bankowania Tkanek informację o szansie pobrania tkanek. Po przeprowadzonym zabiegu pobrania narządów koordynatorzy regionalni z poszczególnych ośrodków są zobligowani do uzupełnienia informacji o zabiegu w module “koordynacja” w systemie internetowym. Cały proces jest zakończony wpisaniem informacji o bezpośrednim wyniku

dokonanego przeszczepienia oraz danych biorcy przez koordynatora regionalnego ośrodka transplantacyjnego biorcy. Dokumentacja w postaci papierowej jest również przekazywana do Poltransplantu, co umożliwia dalsze śledzenie losów biorców [18].

WPLYW PANDEMII COVID-19 NA TRANSPLANTOLOGIE

11 marca 2020 roku WHO ogłosiło pandemię COVID-19. Szybkie rozprzestrzenianie się choroby i codzienne zwiększająca się liczba zakażonych wymusiły reorganizację polskiego systemu ochrony zdrowia. Początkowo skupiano się głównie na walce z nowym koronawirusem, co wpłynęło niekorzystnie na transplantologię. Można było zaobserwować wyraźną tendencję malejącą zarówno w zakresie liczby zgłaszanych dawców, jak i wykonanych przeszczepów. Jedną z głównych przyczyn niewydolności systemu było prawdopodobnie przekształcenie oddziałów intensywnej terapii w jednostki covidowe, zajmujące się głównie leczeniem pacjentów z ciężką postacią COVID-19. Podczas gdy przed pandemią to właśnie oddziały intensywnej terapii w głównej mierze były odpowiedzialne za kwalifikację potencjalnych dawców [5].

Pojawienie się nowej choroby wirusowej wymusiło także wprowadzenie zmian w postępowaniu kwalifikacyjnym dawcy i biorcy do przeszczepu. Zgodnie ze „Stanowiskiem Poltransplantu dotyczącym wykorzystywania narządów, tkanek i komórek innych niż komórki krwiotwórcze do przeszczepienia w związku z zakażeniem koronawirusem SARS-CoV-2” z dnia 15 stycznia 2021 r. obecnie konieczne jest przeprowadzenie testów genowych RT-PCR zarówno u potencjalnego dawcy, jak i biorcy. Dodatni wynik, świadczący o zakażeniu, dyskwalifikuje kandydata na dawcę. W przypadku biorcy przeszczepu informację o zakażeniu często otrzymuje się dopiero po zabiegu, ale pozwala ona na natychmiastowe wdrożenie leczenia. Wyjątkiem są tutaj transplantacje nerek. W tym przypadku zaleca się by, jeśli to możliwe, poczekać z operacją na rezultat testu. Celem zminimalizowania przemieszczania się pacjentów dopuszczalny jest transport pobranej nerki do ośrodka kwalifikującego biorcę. W procesie zgłaszania dawcy dużą wartość ma także tomografia komputerowa klatki piersiowej, która powinna być wykonywana u kandydatów na dawcę i wszystkich potencjalnych biorców przed zabiegiem. Zmiany w TK w postaci zagęszczeń o typie matowej szyby, charakterystyczne dla pacjentów z COVID-19, często są widoczne przed wystąpieniem objawów klinicznych i przed dodatnim wynikiem testu RT-PCR, a to z kolei umożliwia wcześniejsze wdrożenie odpowiedniego postępowania względem podejrzanego o infekcję dawcy lub biorcy. Pacjenci po przeszczepieniu powinni być poddani izolacji. Ze względu na

nową sytuację epidemiologiczną konieczne jest uzyskanie od biorcy wyraźnej zgody uwzględniającej ryzyko przeniesienia zakażenia SARS-CoV-2. Potencjalni i rzeczywisci biorcy należą do grupy zwiększonego ryzyka zachorowania na COVID-19 o ciężkim przebiegu i z tego powodu zaleca się im pełne szczepienie [19,20].

Negatywny wpływ pandemii na transplantacje narządowe wykazano w raporcie Najwyższej Izby Kontroli o organizacji i finansowaniu przeszczepiania narządów. Liczba szpitali zgłaszających kandydatów na dawców zmalała o 13% w ciągu pierwszego roku epidemii (od marca 2020 r. do lutego 2021 r. w porównaniu do przedziału marzec 2019 r. - luty 2020 r.). Wiązało się to ze zmniejszeniem liczby dawców rzeczywistych o 26%, a pobranych narządów o ok. 20%. Zaobserwowano również mniejszą zgłaszalność pacjentów do transplantacji narządów. Należy jednak podkreślić, że duża dysproporcja pomiędzy osobami oczekującymi na przeszczepienie narządu a liczbą dawców była widoczna również przed rokiem 2020, czyli przed początkiem pandemii. Według raportu NIK czas oczekiwania na transplantację w latach 2016-2020 wydłużał się. Przyczynić się do tego mogły: niedoszacowana wycena procedur transplantacyjnych, niezgłaszanie potencjalnych dawców zmarłych przez szpitale oraz niewielki odsetek dawców żywych wśród wszystkich donacji [21]. Wskaźnik przeszczepień od dawców żywych na 1 mln mieszkańców wynosił 0,8 w 2020 roku i był to jeden z najniższych wyników w Europie [22]. Rozwiązaniem, które ma usprawnić proces transplantacji w Polsce i przyczynić się do zmniejszenia liczby oczekujących jest nowy system tworzony przez Centrum e-Zdrowia we współpracy m.in. z "Poltransplantem". Z założenia ma on zgromadzić w jednym miejscu wszystkie dane o dawcach i biorcach oraz informacje o ich stanie zdrowia po transplantacji. W planach jest także stworzenie narzędzia, które zmodernizuje dobór dawców do biorców i będzie uwzględniać czas wpisania na Krajową Listę Osób Oczekujących, nadając wyższy priorytet pacjentom czekającym najdłużej [23].

ZAKOŃCZENIE

Przeszczepienie narządu stanowi ogromną szansę na przedłużenie życia dla pacjentów, których własne niewydolne organy nie mogą już tego zagwarantować. Współcześnie transplantacje są coraz bardziej bezpieczne i zwiększa się liczba pacjentów kwalifikowanych do tej metody leczenia. Problemem, z którym musi zmierzyć się polski system transplantacyjny jest, niezmiennie od wielu lat, pozyskiwanie dawców. Statystyka jest w tej materii nieubłagana. Pacjentów oczekujących na przeszczep z roku na rok przybywa, podczas gdy liczba donacji wykazuje tendencję przeciwną. 30 czerwca 2022 roku na Krajowej Liście Oczekujących na

przeszczepienie narządu unaczynionego było zarejestrowanych 1764 pacjentów, w tym najwięcej, czyli 1037 potrzebowało nerki, a 388 serca [7]. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatruje się między innymi w zaniedbaniu propagowania wiedzy o idei transplantologii i regulacji prawnych z nią związanych. By wzrosła liczba donacji potrzeba edukacji społeczeństwa, a także, co jest również istotne, większej zgłaszalności kandydatów na dawców zmarłych przez szpitale.

PIŚMIENNICTWO

1. Encyklopedia PWN. Transplantologia. <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/transplantologia;3988776.html> (data pobrania 10.07.2022).
2. Nogal H., Wiśniewska E., Antos E.: Zarys historyczny dynamiki rozwoju transplantologii klinicznej. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu*, 2016, 1(46), 113-118.
3. Sobiak J.: Przeszczepianie narządów i komórek krwiotwórczych – rys historyczny. *Nowiny Lekarskie*, 2011, 80(2), 157-161.
4. Pelczar M.: Wiktor Bross – pionier torakochirurgii i twórca wrocławskiej kardiochirurgii. *Kardiochirurgia i Torakochirurgia Polska*, 2006, 3(1), 110–112.
5. Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne Do Spraw Transplantacji "Poltransplant". *Biuletyn Informacyjny 2021*. https://www.poltransplant.pl/Download/Biuletyn_2021_www.pdf (data pobrania 10.07.2022).
6. Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne Do Spraw Transplantacji "Poltransplant". *Statystyka 2021*. https://www.poltransplant.org.pl/statystyka_2021.html (data pobrania 10.07.2022).
7. Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne Do Spraw Transplantacji "Poltransplant". *Statystyka 2022*. http://www.poltransplant.org.pl/statystyka_2022.html (data pobrania 10.07.2022).
8. Guzik-Makaruk E.M.: Transplantacja organów, tkanek i komórek w ujęciu prawnym i kryminologicznym. Studium prawnoporównawcze. Wydawnictwo Temida 2, Białystok, 2008.
9. Szewczyk K.: *Bioetyka: Pacjent w systemie opieki zdrowotnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2009.
10. Arshad A., Anderson B., Sharif A.: Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems. *Kidney International*, 2019, 95(6), 1453-1460.

11. NHS organ donation. Organ donation law in England. <https://www.organdonation.nhs.uk/uk-laws/organ-donation-law-in-england/> (data pobrania 10.07.2022).
12. Centrum Badania Opinii Społecznej. Postawy wobec transplantacji narządów 2016 r. https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K_119_16.PDF (data pobrania 10.07.2022).
13. Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne Do Spraw Transplantacji "Poltransplant". Oświadczenie Woli. <http://www.poltransplant.org.pl/ow.html> (data pobrania 10.07.2022).
14. Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów, Dz.U. 2005 nr 169 poz. 1411.
15. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2010 r. w sprawie Centrum Organizacyjno-Koordynacyjnego do Spraw Transplantacji „Poltransplant”, Dz. Urz. Min. Zdr. 2010 nr 9 poz. 58.
16. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Dz.U. 1997 nr 28 poz. 152.
17. Domagała P., Wszola M.: Dawca zmarły narządów, ocena i kwalifikacja dawcy, pobranie wielonarządowe. [w:] Transplantologia kliniczna. Skrypt dla studentów i lekarzy. Balcerzak J. (red.). Oficyna Wydawnicza WUM, Warszawa, 2015, 64-70.
18. Czerwiński J., Danielewicz R.: Prawo i organizacja pobierania i przeszczepiania narządów w Polsce [w:] Transplantologia kliniczna. Skrypt dla studentów i lekarzy. Balcerzak J.(red.). Oficyna Wydawnicza WUM, Warszawa, 2015, 9-44.
19. Stanowisko Poltransplantu dotyczące wykorzystania narządów, tkanek i komórek innych niż komórki krwiotwórcze do przeszczepienia w związku z zakażeniem koronawirusem SARS-CoV-2 (2021.01.15). https://poltransplant.pl/Download/covid/2021_01_15_Stnowisko_Poltransplantu_ws_Covid_19.pdf (data pobrania 10.07.2022).
20. Klinger M.: Przeszczepy narządowe w okresie epidemii COVID-19. Forum Nefrologiczne, 2020, 13(2), 93–97.
21. Najwyższa Izba Kontroli o organizacji i finansowaniu przeszczepiania narządów - informacje szczegółowe. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,25869,vp,28643.pdf> (data pobrania 10.07.2022).
22. Newsletter Transplant International figures on donation and transplantation 2020. <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages//dokumenti/Tekstovi%20razni//Newsletter%20Transplant.%202021.PDF> (data pobrania 10.07.2022).

23. Centrum e-Zdrowia. Nowy system wesprze transplantację. <https://www.cez.gov.pl/pl/page/o-nas/aktualnosci/nowy-system-wesprze-transplantacje> (data pobrania 10.07.2022).

**WYBRANE PROBLEMY
W OPIECE
NAD CHORYMI**

Zadania pielęgniarki w opiece nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym na podstawie indywidualnego studium przypadku

Teresa Skrzipczyk¹, Elżbieta Sobaszek²

1. Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Opolskiego
2. Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Opolskiego

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane staje się coraz popularniejszą chorobą autoimmunologiczną OUN XXI. wieku. Ilość zachorowań z roku na rok rośnie zarówno w kraju, jak i na świecie. Ta przewlekła, zapalno-demielinizacyjna choroba prowadzi do niepełnosprawności wielu młodych osób. Doprowadza do tego, że osoba chora staje się zależna w codziennym funkcjonowaniu od swojego opiekuna, a to bardzo często skutkuje depresją [1,2].

Postęp medycyny nie wyeliminował trudności w diagnostyce SM, ponieważ jest to choroba o zindywidualizowanym przebiegu. Stworzenie pojedynczego testu diagnostycznego, wykrywającego jednoznacznie SM, byłoby niebywałym krokiem milowym w szybkości diagnozowania i rozpoczynania leczenia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym [2].

Przeciętny czas przeżycia osób chorych na SM to 35-40 lat od momentu postawienia diagnozy. Czas ten ulega jednak skróceniu, jeśli diagnozę stawia się w późniejszym wieku. Również wysoki wskaźnik rzutów choroby oraz duże zmiany demielinizacyjne w początkowym okresie choroby skracają średni czas życia pacjenta z SM. W związku z powyższym, niezwykle istotne jest, aby zapewnić osobie chorej na stwardnienie rozsiane jak największy, możliwy komfort życia. Opieka nad takim pacjentem powinna być skierowana na jego aktualne, jak i przewlekłe dolegliwości, deficyty oraz potrzeby [2,3].

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiple* - SM) - jest najczęściej nabywanym schorzeniem zapalno-demielinizacyjnym ośrodkowego układu nerwowego (OUN), którego podłoże stanowi autoimmunizacja. Cechą charakterystyczną SM jest wieloogniskowość oraz czasowe rozproszenie uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (OUN), które skutkuje

utratą aksonów. Choroba ta ma bardzo zróżnicowany przebieg kliniczny, co stanowi wyzwanie diagnostyczne. Mimo postępu nauki i techniki, wciąż brak jednego właściwego testu o odpowiedniej czułości i swoistości dla szybkiej i dokładnej diagnozy [1,2].

Badania wykazują, że stwardnienie rozsiane jest najczęściej spotykaną chorobą demielinizacyjną. Częstość występowania jest bardzo zróżnicowana, od wysokiego poziomu w Ameryce Północnej i Europie (>100/100 000 mieszkańców) do niskiego w Azji Wschodniej i Afryce (2/100 000 mieszkańców). Liczba chorych na całym świecie przekracza 2 300 000, w tym około 600 000 żyje w Europie. Szacuje się, że około 40 000 Polaków choruje na SM, ponadto rocznie stwierdza się około 2000 nowych przypadków [3,4].

SM rozpoznaje się najczęściej u młodych, dorosłych osób. Średni wiek zachorowania na stwardnienie rozsiane to 23-30 lat. Częściej chorują kobiety niż mężczyźni. Wiedza na temat rozmieszczenia geograficznego choroby i danych dotyczących jej przeżycia wpłynęły na lepsze zrozumienie czynników endogennych i egzogennych choroby. Jednym z istotnych czynników środowiskowych jest zakażenie wirusem EBV, zwłaszcza jeśli dochodzi do niego w dorosłości i wykazuje objawy. Zwiększone ryzyko zachorowania na SM wykazują osoby chorujące na inne schorzenia autoimmunologiczne. Niewielką, lecz potwierdzoną rolę w ryzyku zachorowalności na SM ma palenie tytoniu. Liczne badania dowodzą, że suplementacja witaminy D może mieć znaczący wpływ na zmniejszenie ryzyka wystąpienia SM, ponieważ jest czynnikiem regulującym odpowiedź immunologiczną oraz budowę układu nerwowego. Jak powszechnie wiadomo organizm człowieka syntetyzuje witaminę D pod wpływem światła słonecznego. W krajach o zmniejszonym nasłonecznieniu zaleca się suplementację witaminy D, szczególnie w okresie zimowym, gdyż sporo osób ma jej niedobór. Jako związek przyczynowo-skutkowy można tu więc wskazać na to, iż na kontynentach o dużym nasłonecznieniu (np. Afryka) liczba osób chorych na SM jest znacznie mniejsza niż w Europie, czy Ameryce Północnej. Czynnikiem kształtującym zachorowalność na SM jest również zanieczyszczenie środowiska naturalnego. Badania sugerują też, że dieta bogata w nasycone tłuszcze może przyczyniać się do zwiększonego ryzyka zachorowalności na SM. Hormony płciowe, także mogą mieć wpływ na rozwój wspomnianej choroby, gdyż wysoki poziom estrogenu u kobiet w ciąży (cierpiących na SM) może zmieniać typ choroby- z typu prozapalnego, dominującego w SM w typ niezapalny, co wyjaśnia zmniejszenie ilości rzutów w trakcie ciąży. Badania nad czynnikami ryzyka wystąpienia SM wciąż postępują [3, 5,6,7].

CEL I ZAŁOŻENIA PRACY

Ogólnym celem pracy jest pogłębienie wiedzy na temat stwardnienia rozsianego oraz nadciśnienia tętniczego w oparciu o aktualną literaturę specjalistyczną. Ponadto, celami szczegółowymi są:

- identyfikacja oraz interpretacja aktualnych, jak i możliwych do wystąpienia problemów pacjenta, na podstawie jego stanu zdrowia;
- przedstawienie zindywidualizowanego procesu pielęgnowania;
- edukacja pacjenta oraz jego najbliższej rodziny w zakresie metod radzenia sobie z przewlekłymi oraz bieżącymi problemami chorego;
- przekazanie pacjentowi oraz jego rodzinie najważniejszych informacji na temat schorzeń, z którymi się zmagają [8,9,10].

MATERIAŁ I METODY

Miejscem przeprowadzenia badań był dom pacjenta oraz Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Opolskiego. Badanie przeprowadzono w dniach 01.02.2022r.- 26.02.2022r. za uzyskaną, pisemną zgodą pacjenta.

W pracy wykorzystano metodę indywidualnego przypadku. Polega ona na precyzyjnej analizie bio-psycho-społecznej życia osoby poddanej badaniu pod kątem specyficznej sytuacji klinicznej. W oparciu o powyższe, możliwe jest sformułowanie diagnoz pielęgniarstkich i celów, a następnie zaplanowanie oraz wdrożenie adekwatnej opieki pielęgniarstkiej. Osiągnięcie wyznaczonych celów należy poddać ewaluacji [10].

Do wykonania opisu przypadku oraz procesu pielęgnowania, w ramach metody indywidualnego przypadku wykorzystano następujące techniki badawcze:

- wywiad pielęgniarstki- przeprowadzony z pacjentem oraz jego żoną;
- obserwację pacjenta;
- klasyczną analizę jakościową oraz treściową dokumentacji medycznej pacjenta;
- jakościową oraz treściową analizę medycznej literatury specjalistycznej;
- pomiary: temperatury ciała, ciśnienia tętniczego, tętna, saturacji, masy ciała oraz wzrostu pacjenta.

Zastosowano poniższe narzędzia badawcze:

- specjalistyczną literaturę medyczną;

- kwestionariusz wywiadu;
- dokumentację medyczną pacjenta: kartę historii choroby, wypis ze szpitala;
- narzędzia pomiarowe: termometr, ciśnieniomierz, pulsoksymetr, waga elektroniczna, wzrostomierz [10].

OPIS PRZYPADKU - ANALIZA DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Mężczyzna lat 30, zamieszkały w domu jednorodzinnym z żoną oraz rodzicami. Do roku 2012 niechorujący przewlekłe. W 2012 roku, po kilkukrotnym samodzielnym pomiarze ciśnienia tętniczego, mężczyzna zaniepokojony uzyskanymi wysokimi wartościami pomiarów (powyżej 140/90mmHg), udał się do lekarza pierwszego kontaktu. Lekarz zlecił wówczas prowadzenie dzienniczka kontroli ciśnienia tętniczego, EKG, badanie morfologii krwi, echokardiografię serca, holter ciśnieniowy oraz UDP tętnic nerkowych. Wyniki powyższych badań zostały zinterpretowane przez kardiologa, który postawił diagnozę nadciśnienia tętniczego I. stopnia. Zlecił on wówczas dalsze prowadzenie dzienniczka kontroli ciśnienia tętniczego oraz przyjmowanie leku Egiramlon 5+5mg rano, jeden raz na dobę oraz kontrolę w poradni kardiologicznej po upływie trzech miesięcy. Na wizycie kontrolnej kardiolog zdecydował o zmianie leczenia. Został wówczas zlecony Egiramlon 10+5mg jeden raz dziennie, rano oraz dalsze prowadzenie dzienniczka kontroli ciśnienia tętniczego, a także coroczne kontrole w poradni kardiologicznej. Obecnie pacjent nadal przyjmuje zlecony lek, natomiast zaprzestał prowadzenia dzienniczka kontroli ciśnienia tętniczego, nie uczęszcza również na kontrole w poradni kardiologicznej.

W listopadzie 2019 roku zgłosił się na Izbę przyjęć Wojewódzkiego Szpitala Neuropsychiatrycznego im. Św. Jadwigi w Opolu z powodu uczucia zawrotów głowy oraz zdrętwienia klatki piersiowej. Objawy trwały od dwunastu godzin i miały stałą dynamikę. Lekarz dyżurny przeprowadził badanie podmiotowe i przedmiotowe, nie stwierdzając odchyłań w badaniu neurologicznym. Skierował pacjenta na badania podstawowe, w tym TSH oraz RTG kręgosłupa szyjnego w ramach POZ oraz kontrolę w poradni neurologicznej.

Tydzień później mężczyzna został skierowany z poradni neurologicznej na Oddział Neurologii dla Dorosłych B Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego im. Św. Jadwigi w Opolu z podejrzeniem demielinizacji. W wywiadzie pacjent podał wówczas: od około dwóch tygodni zawroty głowy, drętwienie kończyn po lewej stronie, odczucie pogorszenia widzenia lewym okiem, niepewność chodu. W badaniu neurologicznym stwierdzono: oczopląs przy patrzeniu w lewe oko, hypodiadochokinezę ze spowolnieniem lewej górnej

kończyny, osłabione czucie powierzchowne po lewej stronie od poziomu Th1, po prawej stronie od poziomu Th12, zaburzona zbornosć kończyn dolnych, chód na poszerzonej podstawie. W TK głowy wykryto zmianę ogniskową lewej półkuli mózgu. MRI głowy ukazał rozsiane ogniska zmian degeneracyjno-demielinizacyjnych w obu półkulach mózgu, głównie z zajęciem istoty białej (największa zmiana we wzgórzu po stronie lewej) o znacznym nasileniu. Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego wykluczyło boreliozę, wskazało natomiast na toczący się proces zapalny OUN. Wykonano badanie wzrokowych potencjałów wywołanych, którego wynik wskazywał na zaburzenia przewodzenia obustronnie w drogach wzrokowych. W interpretacji lekarza prowadzącego, całość obrazu wskazywała na stwardnienie rozsiane. Podczas hospitalizacji pacjent był leczony Solu-Medrolem. Przyniosło to stopniową poprawę- znacznie zmniejszyły się drętwienia, poprawił się chód, zaburzenia równowagi ustąpiły. Po tygodniu hospitalizacji chory został wypisany ze szpitala, z zaleceniem kontroli w poradni stwardnienia rozsianego i zgłoszeniem się na komisję kwalifikującą do programu leczniczego.

Początkiem grudnia 2019 roku pacjent został zakwalifikowany do leczenia immunomodulującego oraz wpisano go na listę oczekujących na leczenie. Tydzień później wystąpił kolejny rzut choroby, objawiający się jak uprzednio. W związku z tym zlecono wlewy Meprelonu 1g przez 4 dni ambulatoryjnie w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. Św. Jadwigi w Opolu. Zastosowane leczenie przyniosło poprawę stanu pacjenta.

Końcem 2019 roku pacjent odbył prywatną wizytę w poradni neurologicznej we Wrocławiu. Wówczas lekarz neurolog stwierdził, iż całość dotychczasowego obrazu choroby spełnia kryteria SM-RES, w związku z tym zaproponowano leczenie Ocrevusem. Pacjent oczekiwał na leczenie.

W lutym 2020 roku pacjent odbył wizytę w 4. Wojskowym Szpitalu Klinicznym z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu. W badaniu MRI wykazano wielopoziomowe ogniska hiperintensywne. Po przeprowadzonym wówczas badaniu neurologicznym określono EDSS na poziomie 2,0, co oznacza niewielkie upośledzenia funkcji w jednym układzie funkcjonowania. Ostatecznie, pacjent, jako jeden z pierwszych w Polsce, został poddany leczeniu kladrybiną (Mavenclad 10mg). W szpitalu wydano choremu siedem tabletek leku oraz dzienniczek terapii dla pacjenta leczonego produktem Mavenclad. Wyedukowano pacjenta na temat sposobu przyjmowania leku oraz prowadzenia dzienniczka. Przedstawiono pacjentowi wszelkie środki ostrożności, jakie powinien zachować podczas terapii oraz omówiono ewentualne działania niepożądane. Zalecono zgłoszenie się początkiem marca 2020 roku celem odebrania kolejnych opakowań leku ze szpitala.

Na początku marca 2020 roku pacjent zgłosił się ponownie do 4. Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu w celu kontroli dotychczasowego leczenia oraz wydania kolejnych siedmiu tabletek leku Mavenclad 10mg. Mężczyzna nie podawał wówczas żadnych nowych skarg, nie zaobserwował działań niepożądanych leku. Przekazano kolejną serię leku.

Pod koniec kwietnia 2020 roku mężczyzna zgłosił się ponownie do 4. Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu z powodu nasilenia drętwienia kończyny dolnej prawej oraz zmniejszenia obuocznej ostrości widzenia, a także bólu lewego ucha. W badaniu laryngologicznym stwierdzono artropatię stawu skroniowo-żuchwowego. W badaniu TK głowy nie wykazano zmian ogniskowych. W badaniu okulistycznym nie wykazano odchyłeń. Wypisano pacjenta do domu z następującymi zaleceniami: Encorton 1x60mg rano przez 10 dni, następnie zmniejszać dawkę o 10mg, co 3 dni; Controloc 40mg 1x1tabletkę na czczo podczas kuracji Encortonem; Kalipoz 1x1tabletkę podczas kuracji Encortonem; Neurovit 1x1tabletkę; pozostanie pod kontrolą poradni neurologicznej; konsultacja stomatologiczna. Nastąpiła poprawa.

We wrześniu 2020 roku pacjent odbył kontrolę w 4. Wojskowym Szpitalu Klinicznym z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu, celem wykonania kontrolnej morfologii krwi z rozmazem i oceny stanu neurologicznego, zgodnie z zaleceniami ujętymi w programie lekowym. Pacjent uskarżał się na przybłokowanie kończyny dolnej prawej oraz zacinalanie się. Po wykonanym badaniu neurologicznym EDSS określono na 2,5, co oznacza niewielkie upośledzenie funkcji w dwóch układach funkcjonowania. Zalecono: Nootropil 1,2g 2x1 tabletkę rano i w południe; Metypred 16mg 4 tabletki rano przez 4 dni, następnie 2 tabletki rano przez 4 dni, później 1 tabletkę rano przez 4 dni, kolejno pół tabletki rano przez 4 dni; Controloc 20mg 1 tabletkę rano oraz Kalipoz 1 tabletkę rano podczas terapii Metypredem. Stan pacjenta poprawił się.

W lutym 2021 roku pacjent rozpoczął drugi cykl leczenia lekiem Mavenclad 10mg. Wykonano kontrolne badanie MRI, które wykazało ogniska demielinizacyjne w płacie czołowym, wzgórzu, konarze mózdzku oraz rdzeniu przedłużonym. Ogniska nie ulegały wzmocnieniu kontrastowemu. W przeprowadzonym przed rozpoczęciem kolejnego cyklu terapii, badaniu neurologicznym EDSS wyniosło 2,0.

W marcu 2021 roku pacjent przyjął ostatnie dawki leku Mavenclad 10mg. Według oficjalnych zaleceń po zakończeniu dwóch cykli leczenia nie jest wymagane dalsze leczenie kladrybiną w trzecim i czwartym roku. Zaleca się natomiast wizyty kontrolne.

Pod koniec kwietnia 2021 roku pacjent odbył wizytę kontrolną w ramach monitorowania leczenia w 4. Wojskowym Szpitalu Klinicznym z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu. Pacjent skarżył się na mowę nosową. Zlecono Mestinon 1x1/2 tabletki doraźnie przy nasileniu mowy nosowej, do dwóch razy na dobę.

Obecnie pacjent uczęszcza na kontrole w 4. Wojskowym Szpitalu Klinicznym z Polikliniką SP ZOZ we Wrocławiu wg zaleceń lekarza prowadzącego. Obserwuje poprawę swojego stanu zdrowia. Od momentu zakończenia terapii kładrybiną, deficyt neurologiczny nie postępuje.

W listopadzie 2021 roku pacjent został przyjęty w trybie ostro dyżurowym na oddział urologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu z powodu ataku kolki nerkowej lewostronnej na tle kamicy moczowodu lewego. Pod kontrolą fluoroskopii założono wówczas choremu cewnik moczowodowy typu DJ do lewej nerki. Zabieg przebiegł bez powikłań. Pacjent poczuł się lepiej i został wypisany do domu z zaleceniem antybiotykoterapii empirycznej (Biseptol 960 doustnie 2x1 tabletka przez 10 dni). Zalecono również: Cetrix 400 doustnie 1x1 tabletka przez 7 dni; Enterol doustnie 2x1 kapsułka; Poltram Combo Forte doustnie w razie bólu 1 tabletka co 8 godzin; Tamsulosyna 0,4 doustnie 1x1 tabletka przez 3 tygodnie lub do czasu wydalenia złożu; wzmożoną płynoterapię - 2,5l płynów doustnie na dobę oraz wymianę cewnika co 6 miesięcy w poradni urologicznej. Obecnie chory nie zgłasza dolegliwości ze strony układu moczowego, oczekuje na zabieg litotrypsji.

W połowie listopada 2021 roku pacjent wezwał ZRM z powodu utrzymującej się gorączki 38,5 stopnia Celsjusza od dwóch dni, nie reagującej na leki przeciwgorączkowe oraz znacznego osłabienia, uniemożliwiającego codzienne funkcjonowanie. Zespół Ratownictwa Medycznego po przybyciu do domu pacjenta wykonał test w kierunku Covid-19, który okazał się pozytywny. Podano pacjentowi 500mg Pyralginy dożylnie, po czym gorączka spadła. Chory został skierowany na kwarantannę, podczas której okresowo pojawiały się stany podgorączkowe i suchy kaszel, a osłabienie utrzymywało się kilka dni. Obecnie pacjent podaje, że kaszle tylko w reakcji na suche powietrze.

PROCES PIELEGNOWANIA

1. Diagnoza pielęgniarska: Złe samopoczucie spowodowane napadowym, silnym bólem głowy o nieznanej etiologii

Cel opieki: Poprawa samopoczucia pacjenta

Działania pielęgniarskie:

- Polecenie pacjentowi odpoczynku w zaciemnionym pokoju, wyłączenie radia, telewizora, komputera oraz telefonu.
- Przewietrzenie pokoju pacjenta.
- Zastosowanie chłodnych kompresów na głowę.
- Dokonanie pomiaru ciśnienia tętniczego krwi.
- W przypadku nieustępowania bólu, polecenie pacjentowi przyjęcia leku przeciwbólowego, który zazwyczaj pomaga mu w takich sytuacjach.
- Polecenie pacjentowi, aby spróbował zasnąć.
- Zachowanie ciszy i zapewnienie komfortu pacjentowi.
- Zalecenie konsultacji lekarskiej w celu ustalenia etiologii dolegliwości.

Ocena działań: Zrealizowano powyższe działania pielęgniarskie. Chory po przyjęciu 1 tabletki leku przeciwbólowego Ibuprom Forte 400mg poczuł ulgę i zasnął. Po przespaniu kilku godzin, mężczyzna czuł się bardzo dobrze i wrócił do czynności dnia codziennego.

2. Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko odwodnienia oraz powtórnego ataku kolki nerkowej spowodowane przyjmowaniem zbyt małej ilości płynów doustnych na dobę

Cel opieki: Zniwelowanie ryzyka odwodnienia oraz powtórnego ataku kolki nerkowej, zwiększenie ilości przyjmowanych przez pacjenta płynów

Działania pielęgniarskie:

- Edukacja pacjenta w zakresie istoty utrzymania właściwego nawodnienia organizmu.
- Polecenie pacjentowi wypijania około 2,5l niskozmineralizowanej wody dziennie.
- Wyjaśnienie pacjentowi etiologii kolki nerkowej oraz przedstawienie czynników sprzyjających powstawaniu kamicy nerkowej.
- Przedstawienie choremu metod ułatwiających kontrolę ilości wypijanych płynów, np. aplikacja na telefon, alarmy przypominające o wypiciu wody.
- Edukacja pacjenta w zakresie profilaktyki kamicy nerkowej, m.in.: zrównoważona dieta, ograniczenie spożywania białka pochodzenia zwierzęcego, ograniczenie przyjmowania soli do 5g na dzień, wyeliminowanie ostrych przypraw, rezygnacja z picia mocnych naparów: kawy i herbaty, zwiększenie ilości warzyw i owoców w diecie, zwiększenie ilości wypijanej wody na dobę do 2,5l, a przy zwiększonym wysiłku fizycznym lub wysokiej temperaturze otoczenia do 3l.

- Zaproponowanie konsultacji z dietetykiem.

Ocena działań: Wdrożono zaplanowane działania. Pacjent wykazuje chęć do zmiany nawyków. Jest świadomy istoty prawidłowego nawodnienia organizmu.

3. Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia powikłań narządowych, objawiające się wysoką wartością przygodnego pomiaru wartości ciśnienia tętniczego krwi, spowodowane niekontrolowanym nadciśnieniem tętniczym

Cel opieki: Wyeliminowanie ryzyka wystąpienia powikłań narządowych

Działania pielęgniarskie:

- Polecenie pacjentowi prowadzenia dzienniczka pomiarów ciśnienia tętniczego krwi.
- Edukacja pacjenta w zakresie prawidłowego wykonywania pomiarów wartości ciśnienia tętniczego krwi.
- Zalecenie stosowania farmakoterapii zgodnie z zaleceniem lekarskim- Egiramlon 10+5mg 1 tabletka rano doustnie.
- Polecenie pacjentowi uczęszczania na wizyty kontrolne w poradni kardiologicznej, zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz uświadomienie istoty kontroli nadciśnienia tętniczego.
- Wskazanie na konieczność natychmiastowej konsultacji lekarskiej w przypadku wystąpienia niepokojących objawów, takich jak np.: silny ból głowy z towarzyszącymi zaburzeniami widzenia oraz zawrotami głowy, ból wieńcowy, zaburzenia rytmu serca, zasłabnięcie, omdlenie, zaburzenia świadomości, nasilona długotrwała duszność.
- Przedstawienie choremu możliwych powikłań niekontrolowanego nadciśnienia tętniczego.
- Zalecenie prowadzenia prozdrowotnego stylu życia, unikania stresu oraz ciężkiego wysiłku fizycznego.

Ocena działań: Zrealizowano zaplanowane działania pielęgniarskie. Pacjent zaczął prowadzić dzienniczek pomiarów ciśnienia tętniczego krwi oraz umówił się na konsultację kardiologiczną. Mężczyzna potrafi prawidłowo wykonywać pomiar ciśnieniomierzem elektrycznym, zna prawidłowe wartości ciśnienia tętniczego krwi. Chory zdaje sobie sprawę z możliwych powikłań niekontrolowanego nadciśnienia tętniczego i w związku z tym nie chce dopuścić do ich powstania, poprzez zmianę codziennych nawyków.

4. Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort objawiający się napadowym, suchym kaszlem, z powodu przebycia infekcji Covid-19

Cel opieki: Zmniejszenie dyskomfortu

Działania pielęgniarskie:

- Polecenie pacjentowi nawilżania powietrza w domu oraz częste wietrzenie pomieszczeń.
- Unikanie pomieszczeń klimatyzowanych.
- Przedstawienie znaczenia częstego picia płynów (wody lub naparów z szalwii, lipy, rumianku lub tymianku).
- Zaproponowanie stosowania tabletek do ssania nawilżających śluzówkę na bazie miodu, szalwii i tymianku.
- Polecenie konsultacji lekarskiej w celu kontroli rekonwalescencji po przebyciu Covid-19.

Ocena działań: Wykonano zaplanowane działania. Dyskomfort pacjenta zmniejszył się. Chory chętnie stosuje się do proponowanych rozwiązań.

5. Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort spowodowany utrudnioną koordynacją ruchową w przebiegu SM

Cel opieki: Poprawa komfortu pacjenta

Działania pielęgniarskie:

- Zalecenie konsultacji z fizjoterapeutą w celu doboru odpowiednich działań terapeutycznych, poprawiających koordynację ruchową pacjenta.
- Zarekomendowanie choremu prowadzenia lekkiej/umiarkowanej aktywności fizycznej na co dzień, nie przemęczenie się.
- Przedstawienie pacjentowi znaczenia właściwego odżywiania oraz nawodnienia organizmu w poprawie sprawności fizycznej.
- Polecenie unikania sportów ekstremalnych oraz wysoce urazogennych.
- Przypomnienie pacjentowi o konieczności uczęszczania na wizyty kontrolne u neurologa prowadzącego.
- Poinformowanie pacjenta o konieczności zgłoszenia się do neurologa prowadzącego w przypadku nagłego pogorszenia stanu neurologicznego (wystąpienia rzutu).
- Zaproponowanie konsultacji psychologicznej.

Ocena działań: Zaplanowane działania zostały wdrożone. Pacjent jest zmotywowany do pracy nad poprawą swojej koordynacji ruchowej. Jest pod opieką fizjoterapeuty, stosuje się do jego zaleceń. Mężczyzna zwraca uwagę na ilość i jakość posiłków spożywanych w ciągu dnia oraz stara się wypijać przynajmniej 2l płynów dziennie.

6. Diagnoza pielęgniarska: Trudności w pisaniu oraz mowie, spowodowane deficytem neurologicznym w przebiegu SM

Cel opieki: Poprawa samopoczucia pacjenta, charakteru pisma oraz mowy

Działania pielęgniarskie:

- Zalecenie pacjentowi terapii neurologopedycznej.
- Zaproponowanie choremu codziennego treningu pisania ręcznego.
- W przypadku zmęczenia dłoni, zalecenie pisania na klawiaturze.
- Wskazanie pacjentowi na możliwość wykonywania wyklejanek, kolorowanek itp. czynności wymagających precyzji.
- Pouczenie chorego o konieczności konsultacji neurologicznej w przypadku nagłego pogorszenia mowy.

Ocena działań: Działania pielęgniarskie zrealizowano zgodnie z planem. Pacjent uczęszcza do neurologopedy, ćwiczy mowę oraz pisanie ręczne.

DYSKUSJA

Stwardnienie rozsiane to choroba, której popularność rośnie z roku na rok. Dzięki postępowi nauki, leczenie SM staje się skuteczniejsze i wygodniejsze dla pacjenta. Daje ono szansę na normalne, aktywne funkcjonowanie, jeśli terapia zostanie wdrożona wcześniej. Programy lekowe umożliwiają chorym darmowe leczenie wysokospecjalistycznymi preparatami, które najczęściej skutecznie hamują rozwój schorzenia.

Spośród leków dostępnych w ramach programów lekowych, na szczególną uwagę zasługuje kladrybina (Mavenclad). Stanowi ona doustną, rekonstrukcyjną terapię układu odpornościowego. W przeciwieństwie do innych leków tego typu, kladrybina podawana jest w dwóch krótkich cyklach w przeciągu dwóch lat, powodując iż korzyści z leczenia obejmują kolejne dwa lata bez konieczności stosowania leku.

W publikacji Wnuk M., Marona M., Słowik A. autorzy ukazują wysoką skuteczność terapii kladrybiną (Mavenclad), na podstawie badania CLARITY. Omawiana terapia przynosi

szczególnie dobre rezultaty u pacjentów z wysoką aktywnością choroby. Twórcy artykułu wskazują również na wysokie bezpieczeństwo leku. Terapia Mavenclad może również stanowić rozwiązanie dla kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane, które pomimo wysokiej aktywności choroby zamierzają zająć w przyszłości w ciążę. W Polsce w ramach programu lekowego, kladrybina dostępna jest od 1.11.2019r. [11]

Zbiorowa publikacja Cook S., Leist T. i innych na temat bezpieczeństwa stosowania kladrybiny w leczeniu SM, również ukazuje wysoką skuteczność terapii oraz niskie ryzyko wystąpienia działań niepożądanych. Także opisywany w niniejszej pracy przypadek, wykazuje bardzo dobrą reakcję na leczenie kladrybiną, ponieważ nie wystąpiły żadne z możliwych działań niepożądanych, a deficyt neurologiczny nie pogłębia się [12].

Firma Merck odpowiedzialna za lek Mavenclad zapewnia bezpłatny, telefoniczny program wsparcia, prowadzony przez pielęgniarki, który nosi nazwę Adveva. Program pomaga pacjentom chorym na SM, stosującym lek Mavenclad, poprzez doradztwo telefoniczne z zakresu interpretacji dawki, przypominanie o wizytach klinicznych, uzyskanie wskazówek na temat właściwego stylu życia w SM. Program Adveva działa 12 godzin na dobę, przez 7 dni w tygodniu, w ponad 25 krajach na całym świecie. W publikacji Morgan K., Lott N., Lyons M. dokonano oceny pierwszego roku programu wsparcia Adveva dla pacjentów przyjmujących kladrybinę w Wielkiej Brytanii. Raport sugeruje, że większość pacjentów uważa, że tabletki Mavenclad są łatwe do przyjęcia, a terapie nie jest uciążliwa [13].

WNIOSKI

- Stwardnienie rozsiane jest najczęściej występującą chorobą demielinizacyjną OUN.
- W ramach programów lekowych chorzy na stwardnienie rozsiane mają dostęp do najnowocześniejszych preparatów, dających szansę na zatrzymanie postępu choroby.
- Terapia lekiem Mavenclad jest wysoce skuteczna w leczeniu stwardnienia rozsianego o wysokiej aktywności.
- Aby właściwie kontrolować swoją chorobę, pacjent musi być odpowiednio wyedukowany przez fachowy personel medyczny. Powinien być przekonany, że w dzisiejszych czasach prawie wszystkie choroby można leczyć. Nawet te, które przez społeczeństwo uznawane są za nieuleczalne, wcześniej wykryte leczone są z dobrym skutkiem za pomocą nowoczesnych metod diagnostycznych i leczniczych.

PIŚMIENNICTWO

1. Moryś J. [red. wyd. pol.]: Neuroanatomia kliniczna. Wyd. 3. Edra Urban & Partner, Wrocław, 2016.
2. Kamińska J., Koper O.M., Piechal K., Kemon H.: Stwardnienie rozsiane-etiotopogeneza i możliwości diagnostyczne. Postepy. Hig. Med. Dosw., 2017, 71, 551-563.
3. Howard J., Trevick S., Younger D. S.: Epidemiology of multiple sclerosis. Neurologic clinics, 2016, 34(4), 919-939.
4. Broła W., Fudala M., et. al.: Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane - stan obecny, perspektywy i problemy. Aktualn. Neurol., 2015, 15(2), 68-73.
5. Rosiak K., Zagożdżon P.: Czynniki środowiskowe w epidemiologii stwardnienia rozsianego. Probl. Hig. Epidemiol., 2012, 93(4), 627-631.
6. Simon K.C., Munger K.L., Ascherio A.: Vitamin D and multiple sclerosis: epidemiology, immunology, and genetics. Current opinion in neurology, 2012, 25(3), 246.
7. Zawada M.: Potencjalne czynniki patogenne w stwardnieniu rozsianym (SM). Postepy. Hig. Med. Dosw., 2012, 66, 758-770.
8. Flis D.: Współpraca pielęgniarki z rodziną pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane jako ważny element terapii. Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne, 2013, 2(5), 228-231.
9. Szlenk- Czyczerska E., Kędra E.: Zadania pielęgniarki rodzinnej w opiece nad chorym z przewlekłą chorobą układu krążenia. Puls Uczelni, 2016, 10(3), 27-32.
10. Lenartowicz H., Kózka M.: Metodologia badań w pielęgniarstwie. Wyd. 1. Wydawnictwo Lekarskie PWZL, Warszawa, 2010.
11. Wnuk M., Marona M., Słowik A.: Leczenie pacjenta ze stwardnieniem rozsianym kładrybiną w tabletkach - praktyczny algorytm postępowania. Neurologia Praktyczna, 2019, 19(6), 44-53.
12. Cook S., Leist T., et.al.: Safety of cladribine tablets in the treatment of patients with multiple sclerosis: An integrated analysis. Multiple Sclerosis nad Related Disorders, 2019, 29, 157-167.
13. Morgan K., Lott N., Lyons M.: Year 1 Performance of Adveva®, a Patient Support Program (PSP) for Patients Taking MAVENCLAD® (cladribine tablets) for Highly Active Relapsing Remitting Multiple Sclerosis (RRMS) in United Kingdom (UK) (1479). Neurology, 2020, 94(15), 1479.

Akceptacja choroby w grupie pacjentów hematologicznych leczonych metodą chemioterapii z uwzględnieniem wybranych czynników socjodemograficznych, klinicznych i edukacji pielęgniarskiej

Zuzanna Koziół¹, Wiesława Kowalska², Elżbieta Sobaszek³

1. Oddział Kliniczny Hematologii Onkologii Hematologicznej i Chorób Wewnętrznych w Szpitalu Wojewódzkim w Opolu
2. Wydział Nauk Medycznych im. prof. Zbigniewa Religi WST w Katowicach
3. Wydział Nauk o Zdrowiu Collegium Salutis Humanae Uniwersytetu Opolskiego

WPROWADZENIE

Współcześnie choroby nowotworowe, znalazły się na czołowym miejscu na liście chorób cywilizacyjnych. Zaliczane są do jednych z najcięższych stanów, które mimo podjętego leczenia prowadzą do inwalidztwa oraz przedwczesnej umieralności osób przed 65. rokiem życia [1]. Jednocześnie obserwuje się szybki wzrost zachorowalności na nowotwory złośliwe. Według raportu z 2016 roku przedstawionego przez Krajowy Rejestr Nowotworów u ponad 164 tysięcy osób zdiagnozowano chorobę nowotworową, natomiast u niemal 100 tysięcy pacjentów stwierdzono zgon [2]. W Polsce i Europie na nowotwory rocznie umiera około 96 tysięcy osób. Zgodnie z aktualnymi danymi, Polskie Towarzystwo Onkologiczne ogłosiło, że nowotwory są drugą przyczyną zgonów i stanowią tym samym 25% wszystkich zgonów. W najbliższym dziesięcioleciu z powodu znacznych zmian zachodzących w ekspozycji społeczeństwa na kancerogeny oraz szybkiego starzenia się ludności w Polsce i na świecie ogólna liczba zachorowań, oraz zgonów przed 65. rokiem życia będzie znacznie wzrastać [3].

Nowotwory hematologiczne obejmują ponad 100 różnych jednostek chorobowych o zróżnicowanej etiologii, przebiegu klinicznym oraz leczeniu [4]. Wywodzą się z różnych typów komórek układu krwiotwórczego, znajdujących się w szpiku kostnym lub z komórek układu limfatycznego [4]. W zależności od mechanizmu dojrzewania komórek w szpiku kostnym, możemy wyróżnić dwie grupy nowotworów hematologicznych. Mianowicie, nowotwory układu krwiotwórczego, które wywodzą się z komórek macierzystych lub komórek progenitorowych linii mieloidalnej, do których zaliczamy: ostrą białaczkę nieлимfoblastyczną,

inaczej ostrą białaczkę szpikową (AML), przewlekłą białaczkę szpikową (CML), ostrą białaczkę limfoblastyczną (ALL), przewlekłą białaczką limfocytową (CLL). Nowotwory układu chłonnego, które wywodzą się z komórek prekursorowych lub komórek dojrzałych linii limfoidalnej, do których zaliczamy: chłoniaki nieziarnicze (NHL), chłoniaki ziarnicze (HL); szpiczak plazmocytowy (PCM) [5].

Do czynników uaktywniających transformację nowotworową w DNA zdrowej komórki, zaliczamy zmiany genetyczne oraz epigenetyczne, które prowadzą do zaburzeń w transdukcji sygnałów i ekspresji genów, a w konsekwencji – do zaburzeń w kluczowych procesach wytwarzania i różnicowania się elementów morfotycznych krwi, zachodzący w układzie krwiotwórczym, poprzez proliferację oraz dojrzewanie komórek macierzystych hemopoety [6].

Choroba nowotworowa pomimo tego, że jest zaburzeniem somatycznym, dotyka także sfery psychicznej, emocjonalnej oraz społecznej [7,8]. Jej diagnoza jest dla pacjenta często nieoczekiwanym i trudnym doświadczeniem w życiu. Na wieść o chorobie pacjenci reagują indywidualnie oraz inaczej sobie z nią radzą. Zależy to – poza czynnikami osobowościowymi – od wieku, rodzaju rozpoznania, sytuacji społecznej oraz etapu choroby. Wyróżnia się 5 etapów choroby nowotworowej: diagnoza, leczenie, faza remisji i zakończenia leczenia, faza progresji/przerzutów oraz faza terminalna [9]. Nastawienie pacjenta do choroby nowotworowej w znacznym stopniu związane jest z dalszym procesem leczenia oraz jego efektami. Często choroba odbierana jest jako schorzenie, które mimo podjętego długotrwałego i uciążliwego leczenia związanego z wieloma działaniami niepożądanymi, prowadzi do zgonu [10]. Takie postrzeganie nowotworów powoduje u pacjentów trudności z przystosowaniem się do nowej sytuacji życiowej oraz z akceptacją choroby [10].

Pełna akceptacja choroby znacząco wpływa na powrót do zdrowia, jest jednym z najważniejszych elementów w całym procesie terapeutycznym [11]. Akceptacja choroby oznacza: pogodzenie się z faktem istnienia schorzenia, z jej wpływem na różnorodne aspekty funkcjonowania jednostki powiązane z kondycją fizyczną, psychiczną, społeczną oraz duchową, a także dostosowanie się do aktualnej sytuacji życiowej [12]. Poziom akceptacji choroby w znacznym stopniu zależy od nasilenia czynników klinicznych, występowania objawów, rodzaju podjętego leczenia oraz występujących działań niepożądanych. Do istotnych czynników związanych z akceptacją choroby należą: predyspozycje indywidualne, strategie radzenia sobie z chorobą, psychiczne przystosowanie do niej [10].

Pacjenci podczas procesu terapeutycznego uczą się własnej choroby oraz sposobów radzenia sobie z nią w przypadku wystąpienia jakichkolwiek działań niepożądanych.

Rozpoznają objawy choroby i jej wpływ na jakość życia. Doświadczają negatywnych emocji oraz wielu ograniczeń w zakresie sprawczości, zaradności i niezależności, które niejednokrotnie wiążą się z częściowym bądź całkowitym wykluczeniem z pełnienia dotychczasowych ról w rodzinie oraz społeczeństwie [12]. Większa wiedza pacjenta na temat własnej choroby i sposobów radzenia sobie z nią ma duży wpływ na uzyskanie wysokiego poziomu akceptacji choroby, który zapewnia bezpieczeństwo, oraz zmniejsza intensywność negatywnych emocji i reakcji związanych z chorobą, oraz zastosowaną terapią. Im wyższy stopień akceptacji choroby, tym mniejsze natężenie negatywnych reakcji i emocji związanych z chorobą oraz większy udział pacjenta w procesie terapeutycznym [10].

Chemioterapia, zaraz obok radioterapii oraz leczenia chirurgicznego, należy do jednej z podstawowych metod leczenia nowotworów złośliwych, z wykorzystaniem leków cytostatycznych. Środki chemiczne, znajdujące się w preparacie, wprowadzane są do organizmu w celu całkowitego zniszczenia komórek nowotworowych [13]. Chemioterapia jest procesem bardzo skomplikowanym, wymagającym od całego zespołu terapeutycznego aktualnej wiedzy teoretycznej oraz umiejętności praktycznych. Właściwe zachowania zdrowotne, po wprowadzeniu terapii przeciwnowotworowej, pozwalają na zapobieganie powikłaniom, jak i zwalczaniu istniejących już działań niepożądanych [13].

Leki cytostatyczne (chemia) mogą być podawane w różnych postaciach oraz różnymi drogami. Doustnie podawane są w postaci tabletek, kapsułek. Podskórną, domięśniowo w postaci zastrzyków oraz dożylnie przez obwodowe wkucie centralne dren centralny lub port naczyniowy (bolus, infuzja dożylna, infuzyjna pompa ambulatoryjna). Leki cytostatyczne podawane są również do jam ciała (jama brzuszna, jama opłucna, kanał rdzenia kręgowego, pęcherz moczowy). Stosowane w leczeniu pacjentów onkologicznych zarówno w monoterapii, jak i terapii skojarzonej [14].

Mimo dużego postępu w terapii nowotworowej toksyczne substancje chemiczne, znajdujące się w lekach cytostatycznych, nie tylko oddziałują na niekontrolowane rozrastające się komórki nowotworowe, ale także negatywnie wpływają na cały organizm pacjenta, w następstwie prowadząc do powstania działań niepożądanych [14,15,]. Do najczęściej pojawiających się skutków ubocznych chemioterapii zaliczamy nudności i wymioty, utratę włosów (alopecia), objawy charakterystyczne dla pancytopenii. W późniejszym czasie mogą wystąpić powikłania, takie jak: bolesne owrzodzenia w jamie ustnej (nadkażenie szczepami grzybów i bakterii), biegunka, hipotensja ortostatyczna; uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (ból głowy, sztywność mięśni karku, gorączka, stan letargiczny, paraplegia), uszkodzenie mózgu, polineuropatia obwodowa (drętwienie dystalnych części kończyn,

zaburzenia ciepła, zimna i dotyku, zaburzenia motoryczne), tetraplegia, uszkodzenie nerwów czaszkowych (zaburzenia słuchu, porażenie strun głosowych), włóknienie mięśnia sercowego, niewydolność serca [14,15,16].

CEL PRACY

Głównym celem pracy była analiza poziomu akceptacji choroby pacjentów hematologicznych leczonych chemioterapią oraz określenie związku między akceptacją choroby a zmiennymi: socjodemograficznymi, klinicznymi i edukacją pielęgniarską.

MATERIAŁ I METODY

Badania obserwacyjne przeprowadzono wśród 120 pacjentów Oddziału Klinicznego Hematologii, Onkologii Hematologicznej i Chorób Wewnętrznych w Szpitalu Wojewódzkim w Opolu. Zastosowano celowy dobór do próby. Badanie zostało zrealizowane w okresie od 1 listopada 2019 roku do 29 lutego 2020 roku. Przeprowadzono je po uzyskaniu zgody numer 73/Pl/2019, wydanej przez komisję Bioetyczną działającą przy PMWSZ w Opolu i Dyrektora Szpitala.

Kryteriami kwalifikującymi pacjenta do udziału w badaniu były: pełnoletność, dobrowolna zgoda na udział w badaniu, komunikatywna znajomość języka polskiego w mowie i piśmie, bycie pacjentem oddziału leczonym metodą chemioterapii. Osoby, które nie spełniały wymagań, zostały wyłączone z badań. Wszystkie kryteria ustalone zostały w oparciu o zasady Ochrony Danych Osobowych, niezbędną wiedzę na temat konstruowania i przeprowadzania ankiet oraz o etykę obowiązującą przy realizacji badań sondażowych. Badaniem objęto 120 pacjentów, z czego 3 kwestionariusze wypełnione przez badanych nie stanowiły materiału do analizy z powodu braków w odpowiedziach. Ostatecznie analizie poddano wyniki uzyskane od 117 osób, w tym 49 (41,90%) kobiet i 68 mężczyzn (58,10%).

Badania przeprowadzono zgodnie z zasadami badań na ludziach określonymi w „Deklaracji Helsińskiej” oraz Dobrej Praktyki Klinicznej. Przed rozdaniem kwestionariusza ankiety każdego respondenta poinformowano o celowości badania, dobrowolności uczestnictwa i możliwości odstąpienia od badania w każdym momencie. Pacjenci otrzymali dodatkowo krótki, słowny instruktaż dotyczący sposobu wypełniania kwestionariusza, w

przypadku trudności mogli skorzystać z pomocy ankietera. Zebrany materiał badawczy przekazano do opracowania statystycznego.

W badaniach wyodrębniono następujące grupy zmiennych:

- a) zmienną dotyczącą życia z chorobą: stopień akceptacji choroby,
- b) zmienne socjodemograficzne: wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania, stan cywilny, status zawodowy,
- c) wybrane zmienne kliniczne: obecność chorób współistniejących, czas leczenia, droga podaży leków, rodzaje powikłań,
- d) zmienne dotyczące edukacji pielęgniarskiej: pielęgniarki informowały, jak radzić sobie z powikłaniami, przygotowały do samoopieki, udzielały wsparcia zmniejszając lęk, niepokój.

W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego techniką ankietowania bezpośredniego. W zbieraniu materiału empirycznego wykorzystano dwa narzędzia badawcze: standaryzowaną Skalę Akceptacji Choroby oraz kwestionariusz ankiety własnej.

Skala Akceptacji Choroby

Skala Akceptacji Choroby (AIS – Acceptance of Illness Scale)) AIS, przygotowaną przez Barbarę J. Felton, Tracey A. Revenson i G. A. Hinrichsen (w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego). Umożliwia badanie poziom akceptacji choroby i oznacza stopień, w jakim pacjent jest w stanie żyć ze schorzeniem bez doświadczania negatywnych emocji i reakcji. Narzędzie to składa się z 8 stwierdzeń, które opisują negatywne konsekwencje stanu zdrowia. Osoba badana w każdym stwierdzeniu ocenia swój stan zdrowia według skali Likerta 1 – 5, zaznacza jedną z liczb, która opisuje jego stan. Za zdecydowaną zgodę otrzymuje 1 punkt natomiast za brak zgody „zdecydowanie nie zgadzam się” 5 punktów. Suma wszystkich punktów oznacza ogólną akceptację choroby. Zakres punktów, jaki mogą uzyskać badani, mieści się w zakresie od 8 do 40 punktów. AIS jest przeznaczona do badania osób dorosłych, aktualnie chorych. Im wyższa akceptacja choroby, tym lepsze przystosowanie respondentów oraz mniejsze poczucie dyskomfortu fizycznego i psychicznego. Właściwości psychometryczne skali AIS są dobre, Alfa Cronbacha wynosi 0,85 [17].

Kwestionariusz ankiety własnej

Autorski kwestionariusz ankiety składał się z 27 pytań zarówno jednokrotnego, jak i wielokrotnego wyboru. Zawierał metryczkę, która służyła do scharakteryzowania badanych pod względem płci, miejsca zamieszkania, wykształcenia, statusu zawodowego,

sytuacji materialnej. Kolejne pytania zawarte w kwestionariuszu dotyczyły między innymi: czasu leczenia, drogi podażu leku, liczby powikłań po chemioterapii, rodzaju schorzenia, radzenia sobie respondentów z pojawiającymi się powikłaniami oraz negatywnymi emocjami, pozyskiwania przez badanych informacji od personelu pielęgniarskiego na temat radzenia sobie z powikłaniami, przygotowania do samoopieki, a także wsparcia ze strony bliskich. W kwestionariuszu zawarto również pytania, które dotyczyły samooceny ich obecnego stanu zdrowia.

Analizy statystyczne

Analizy statystyczne wykonano w środowisku statystycznym R wer.3.6.0, w programie PSPP oraz MS Office 2019. Weryfikację występowania zależności przeprowadzono przy wykorzystaniu testu chi-kwadrat. Zmienne wyrażone na poziomie porządkowym lub nominalnym analizowano z wykorzystaniem testów opartych o rozkład chi-kwadrat. W przypadku tabel 2x2 stosowano poprawkę na ciągłość, natomiast gdy nie zostały spełnione warunki stosowania testu chi-kwadrat wykorzystywany był dokładny test Fishera z rozwinięciem dla tabel większych niż 2x2. Jako poziom istotności przyjęto $p=0,05$.

Zgodnie z powyższym, wyniki $p < 0,05$ oznaczać będą występowanie istotnych zależności pomiędzy zmiennymi. Wielkość efektu zbadano współczynnikiem phi ϕ i V-Cramera gdzie wyniki oznaczają: $V < 0,3$ – słaby związek $V < 0,5$ – umiarkowany związek $V > 0,5$ – silny związek [18].

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY

Przebadano 117 osób, w tym 68 (58,10%) mężczyzn oraz 49 (41,90%) kobiet. Ponad połowa badanych była w wieku powyżej 51 lat. Większość respondentów ($n=64$; 63,20%) zamieszkiwała w mieście i nie była aktywna zawodowo ($n=76$; 65 %). W związku małżeńskim/partnerskim pozostawała połowa ($n=60$; 51,30%) badanych i zamieszkiwała ze współmałżonkiem/partnerem. Dominowały osoby z wykształceniem zawodowym ($n=46$; 39,30%) i średnim ($n=41$; 35,00%), uczniowie/studenci stanowili 6,80%. Swoją sytuację materialną 55 (47%) respondentów określiło jako dobrą, natomiast 1 osoba spośród ankietowanych oceniła swoją obecną sytuację materialną jako bardzo złą (tabela 1).

W badanej grupie były osoby chorujące na: szpiczaka plazmocytozowego ($n=36$; 30,8%), ostrą białaczkę szpiczkową ($n=24$; 20,50%), przewlekłą białaczkę limfocytową ($n=23$; 19,70%),

Akceptacja choroby przez chorych hematologicznie

chłoniaka Hodgkina (n=16, 13,70%), przewlekłą białaczkę szpikową (n=7, 6,00%), chłoniaka nieziarniczego (n=7;6,00%) ostrą białaczkę limfoblastyczną (n=4;4,40%).

Tabela 1. Charakterystyka badanych pacjentów

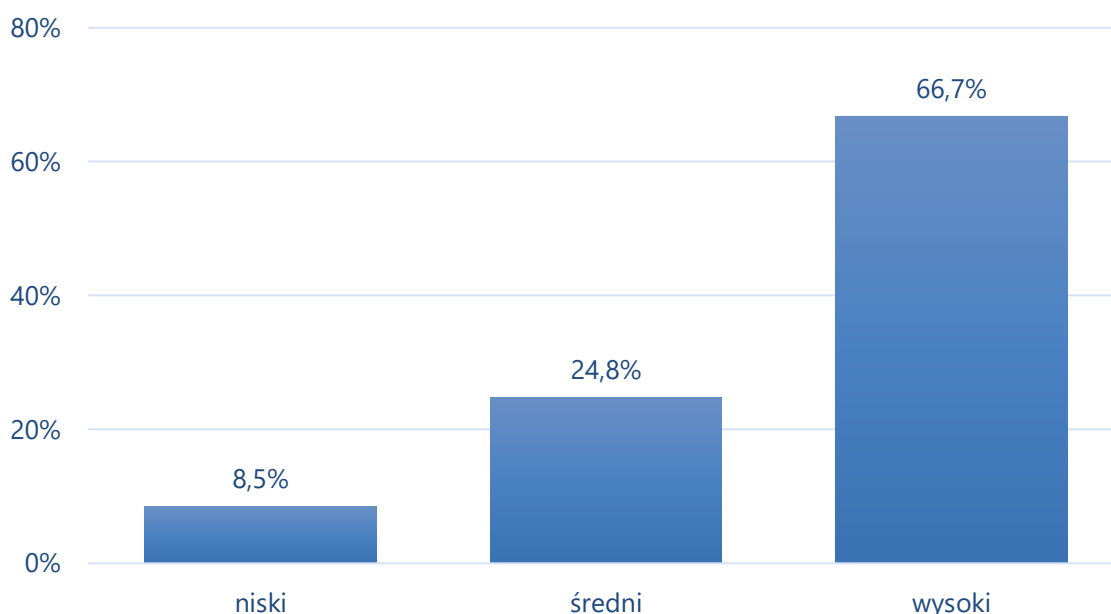
Zmienne	N	Procent
Płeć		
Kobieta	49	41,90%
Mężczyzna	68	58,10%
Wiek		
Do 50 lat	36	30,80%
51 – 61	29	24,80%
Powyżej 61 lat	52	44,40%
Miejsce zamieszkania		
Miasto	74	63,20%
Wieś	43	36,80%
Z kim zamieszkuje		
Małżonkiem/małżonką/partnerem/partnerką	60	51,30%
Z dziećmi	16	13,70%
Ze współlokatorami DPS, ZOL	4	3,40%
Sam/a	37	31,60%
Stan cywilny		
W związku małżeńskim/partnerskim	60	51,30%
Wdowa/wdowiec	39	33,30%
Stan wolny	18	15,40%
Wykształcenie		
Podstawowe	8	6,80%
Zawodowe	46	39,30%
Średnie	41	35,00%
Wyższe	22	18,80%
Status społeczny		
Uczeń/student	8	6,80%
Czynny zawodowo	41	35,00%
Emeryt/Rencista	61	52,10%
Bezrobotny	7	6,00%
Aktywność zawodowa		
Nieaktywny zawodowo	76	65,00%
Aktywny zawodowo	41	35,00%
Samoocena sytuacji materialnej		
Bardzo dobrze	17	14,50%
Dobrze	55	47,00%
Przeciętnie	39	33,30%
Źle	5	4,30%
Bardzo źle	1	0,90%
Legenda: <i>n – liczebność;</i> <i>%- odsetek badanych</i>		

WYNIKI BADAŃ

Poziom akceptacji choroby pacjentów hematologicznych według skali AIS

Analizując stopień akceptacji choroby wykazano, że ponad połowa pacjentów ($n=78$, 66,70 %) przejawiała wysoki stopień akceptacji choroby.

Pozostali badani deklarowali średni ($n=29$, 24,8) i niski ($n= 10$, 8,50%,) poziom akceptacji choroby (Rycina 1).



Rycina 1. Poziom akceptacji choroby

Wyniki pokazały, że średni wynik akceptacji choroby w skali AIS wynosił $30,31 \pm 7,40$. Wartości poszczególnych stwierdzeń dotyczących złego stanu zdrowia oscylowały w granicach od 3,40 do 4,19.

Spośród wszystkich stwierdzeń odnoszących się do akceptacji choroby badani najwyżej ocenili poczucie, że nie są ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół ($4,19 \pm 1,25$), a także stwierdzenie „Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby” ($4,11 \pm 1,11$).

Najniżej ocenili stwierdzenia, które wskazują, iż z powodu swojego stanu zdrowia nigdy nie będą samowystarczalnymi w takim stopniu, w jakim chcieliby być ($3,40 \pm 1,12$), nie będą mogli robić tego, co najbardziej lubią ($3,53 \pm 1,11$).

Szczegółowe wyniki badań prezentuje (tabela 2).

Tabela 2. Statystyki opisowe kwestionariusza AIS

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Maks</i>	<i>Q25</i>	<i>Me</i>	<i>Q75</i>
Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	117	3,55	1,04	1,00	5,00	3,00	4,00	4,00
Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	117	3,53	1,11	1,00	5,00	3,00	4,00	4,00
Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	117	3,87	1,18	1,00	5,00	3,00	4,00	5,00
Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	117	3,82	1,24	1,00	5,00	3,00	4,00	5,00
Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	117	4,19	1,25	1,00	5,00	3,00	5,00	5,00
Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	117	3,84	1,14	1,00	5,00	3,00	4,00	5,00
Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	117	3,40	1,12	1,00	5,00	3,00	3,00	4,00
Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	117	4,11	1,11	1,00	5,00	4,00	4,00	5,00
Średni wynik skali AIS	117	30,31	7,40	11,00	40,00	25,00	32,00	36,00
<i>Legenda; N – liczebność; M – średnia; SD – odchylenie standardowe; Min – minimum; Maks – maksimum; Q25 – kwartył pierwszy; Me – mediana; Q75 – kwartył trzeci</i>								

Akceptacja choroby a zmienne socjodemograficzne badanych

Zbadano związek między poziomem akceptacji choroby a zmiennymi socjodemograficznymi. Z analizy wyników zawartych w tabeli 2 wynika, iż wysoki poziom akceptacji choroby wykazywało prawie połowa badanych (n=49, 81,7%) pozostających w związku małżeńskim/partnerskim. Uzyskany wynik testu $\chi^2=24,941$, $p=0,000$ pokazuje, że istnieje istotna statystycznie zależność między poziomem akceptacji choroby a stanem cywilnym badanych, siła efektu umiarkowana ($V = 0,3265$). Zmienne odnoszące się do płci, miejsca zamieszkania, wieku badanych i aktywności zawodowej nie wykazały związku z poziomem akceptacji choroby (tabela 3).

Tabela 3. Akceptacja choroby a zmienne socjodemograficzne pacjentów

Zmienne		niski	średni	wysoki	χ^2
Płeć	mężczyzn	7(10,3%)	16 (23,5)	45(66,2%)	$\chi^2 = 0,689$ $df = 2$ $p = 0,709$
	kobiet	3(6,1%)	13(26,5)	33((67,3%)	
Miejsce zamieszkania	wieś	5 (11,6%)	6 (14,0%)	32(74,4%)	$\chi^2 = 4,587$ $df = 2$ $p = 0,101$
	miasto	5 (6,8%)	23(31,1%)	46(62,2%)	
Wiek badanych	18-50	1(2,8%)	11(30,6%)	24(66,7%)	$\chi^2 = 7,362$ $df = 4$ $p = 0,118$
	51-61	1(3,4%)	5(17,2%)	23(79,3%)	
	>60	8(15,4%)	13(25,0)	31(59,6%)	
Stan cywilny	panna/kawaler	1(5,6%)	9 (59,9%)	8 (44,4%)	$\chi^2 = 24,94$ 1 $df = 4$ $p = 0,000$ $V = 0,3265$
	związek małżeński / partnerski	0 (0,0%)	11(18,3%)	49(81,7%)	
	wdowa / wdowiec	9(23,1% 0	9(23,1%)	21(53,8%)	
Aktywność zawodowa	aktywny zawodowo	2(4,9%)	9 (22,0%)	30(73,2%)	$\chi^2 = 1,599$ $df = 2$ $p = 0,449$
	nieaktywny zawodowo	8(10,5%)	20 (26,3)	48(63,2%)	
	częściowo	5(17,9%)	11(39,3%)	12(42,8%)	
Legenda; N – liczebność; χ - chi kwadrat, p- istotność statystyczna V - siła efektu Cramera					

Akceptacja choroby a zmienne kliniczne

W grupie pacjentów przyjmujących chemioterapeutyki niski poziom akceptacji choroby wykazali badani przyjmujący leki: drogą doustną 25,0%, podskórną 12,5% i dożylną 5,3%. Największy odsetek badanych otrzymujących chemioterapeutyki drogą dożylną wykazuje wysoki poziom akceptacji choroby. Wyniki testu $\chi^2 = 20,141$, $p=0,003$ wykazały istnienie związku między drogą przyjmowania leków przez pacjentów a poziomem akceptacji choroby.

Siła efektu w występującym związku była nikła (zbliżona do umiarkowanej) ($V = 0,2986$). Kolejną analizowaną zmienną był rodzaj powikłań. Wyniki pokazały, że niski poziom akceptacji choroby wykazywało 3,2% respondentów odczuwających nudności, 15,8% cierpiących na zaparcia, 15,0% mających problemy z łysieniem, 8,1% zmagających się z brakiem apetytu, 13,6% cierpiących z powodu bólu tkanek oraz 13,9% z osłabieniem. Rodzaj powikłań występujących u pacjentów związany był z akceptacją choroby ($\chi^2 = 20,141$, $p=0,003$) gdzie siła efektu była nikła $V = 0,2059$ (tabela 4). Wyniki badań pokazały, że zmienne

Akceptacja choroby przez chorych hematologicznie

odnoszące się do występowania chorób współistniejących, czasu leczenia nie wykazywały związku z poziomem akceptacji choroby.

Tabela 4. Akceptacja choroby a zmienne kliniczne

		Poziom akceptacji choroby			
		niski	średni	wysoki	χ^2
Choroby współistniejące	tak	10(10,3%0	26(26,8%)	61(62,9)	$\chi^2 = 4,210$ $df = 2$ $p = 0,122$
	nie	0 (0,0%)	3(15%)	17(85%)	
Czas leczenia	poniżej pół roku	3(6,4%)	12(25,5%)	32(68,1%)	$\chi^2 = 0,686$ $df = 4$ $p = 0,953$
	od pół roku do roku	2(8%)	6(24,0 %)	17(68,0%)	
	powyżej roku	5(11,1%)	11(24,4%)	29(64,4%)	
Droga podaży leków	doustna	7(25,0%)	6(21,4)	15(53,6)	$\chi^2 = 20,141$ $df = 6$ $p = 0,003$ $V=0.2934$
	podskórna	9(12,5%)	16(22,25)	47(65,3%)	
	dożylna	4(5,35)	21(28%)	50(66,7%)	
Rodzaje powikłań	nudności	2(3,2%)	16(25,8%)	44(71,0%)	$\chi^2 = 24,800$ $df = 12$ $p = 0,016$ $V=0,2059$
	zaparcia	3(15,8%0	8(42,1%)	8(42,1%)	
	łysienie	3(15%, 8)	7(35,0%)	10(50%)	
	brak apetytu	3(13,6%)	11(29,7%)	23(62,2)	
	ból tkanek	3(13,6%)	3((13,6%)	16(72,7%)	
	osłabienie	5(13,9%)	4(11,1)	27(75,0%)	
Legenda: N- liczba badanych M – średnia; SD – odchylenie standardowe; χ^2 - χ^2 kwadrat; p – istotność statystyczna; V Cramera - siła efektu					

Akceptacja choroby a działania edukacyjne pielęgniarek

Wyniki badań wykazały, że wysoki poziom akceptacji choroby charakteryzował 78,3% pacjentów przygotowanych i 38,2% częściowo przygotowanych do samoopieki. Niski poziom akceptacji choroby wykazywało 1,2% badanych przygotowanych do samoopieki oraz 26,5% częściowo przygotowanych. Analiza wyniku testu, gdzie $\chi^2 = 25,961$ $df = 2$ $p = 0,000$ pokazała związek między akceptacją choroby z działaniami edukacyjnymi pielęgniarek związanymi z przygotowaniem pacjentów do samoopieki. Siła związku umiarkowana $\phi = 0,4711$. Wykazano również związek między akceptacją choroby a udzielaniem wsparcia, obniżaniem lęku, niepokoju przez pielęgniarki ($\chi^2 = 24,800$ $p=0,000$) siła dla tego związku była niska zbliżona do umiarkowanej $\phi = 0,2986$. Wyniki badań pokazały, że wystąpiła zależność między poziomem akceptacji choroby a wsparciem pacjenta ze strony rodziny ($\chi^2 = 39,298$, $df = 2$ $p = 0,000$) siła odnotowanego związku $\phi=0,5976$ była silna. Wystąpił także związek bliski istotności statystycznej między akceptacją choroby a udzielaniem informacji przez

pielęgniarki jak radzić sobie z powikłaniami ($\chi^2 = 25,961$ df = 2 p = 0,063). Siła odnotowanego związku, mierzona współczynnikiem ϕ , była jednak niska $\phi = 0,2173$ (tabela 5).

Tabela 5. Akceptacja choroby a zmienne edukacyjne pielęgniarek

Zmienne		Poziom akceptacji choroby			
		niski	średni	wysoki	χ^2
Pielęgniarki informowały, jak radzić sobie z powikłaniami	tak	4(4,8%)	19(22,6%)	61(72,6%)	$\chi^2 = 5,525$ $df = 2$ $p = 0,063$ $\phi=0,2173$
	częściowo	5(15,6%)	10(31,3%)	17(53,1%)	
Pielęgniarki przygotowywały do samoopieki	tak	1(1,2%)	17(20,5%)	65(78,3%)	$\chi^2 = 25,961$ $df = 2$ $p = 0,000$ $\phi=0,4711$
	częściowo	9(26,5%)	12(35,3%)	13(38,2%)	
Pielęgniarki udzielały wsparcia obniżały poziom lęku, niepokoju	tak	5(5,6%)	18(20,2%)	66(74,2%)	$\chi^2 = 9,985$ $df = 2$ $p = 0,007$ $\phi=0,2921$
	częściowo	5(17,9%)	11(39,3%)	12(42,8%)	
Wsparcie ze strony rodziny, bliskich	tak	3(2,9%)	26(25,0%)	75(72,1%)	$\chi^2 = 39,298$ $df = 2$ $p = 0,000$ $\phi=0,5796$
	nie otrzymuję	7(53,8%)	3(23,1%)	3(23,1%)	
Legenda: N- liczba badanych M – średnia; SD – odchylenie standardowe; χ^2 - chi kwadrat; p – istotność statystyczna; V- Cramera; ϕ - siła efektu					

DYSKUSJA

Wyniki badań własnych pokazały, że poziom akceptacji choroby przez pacjentów leczonych chemioterapią w ponad połowie badanych był wysoki. Wykazano związek między poziomem akceptacji choroby a stanem cywilnym, drogą podaży leków, przygotowaniem chorego do samoopieki i udzielanym wsparciem przez personel pielęgniarski i rodziny pacjentów. Z punktu widzenia procesu terapeutycznego udział pielęgniarek w procesie akceptacji choroby jest niezbędny i widoczny. Wynika to z faktu, że akceptacja choroby w dużym stopniu wpływa na poczucie bezpieczeństwa, zmniejsza nasilenie negatywnych reakcji i emocji związanych z chorobą, zmniejszając tym samym poczucie dyskomfortu psychicznego, wpływa na efektywność leczenia, a także całkowity powrót do zdrowia [7,11].

Wyniki badań akceptacji choroby z wykorzystaniem skali AIS przez pacjentów prowadzone były też przez innych autorów, dotyczyły one chorób nowotworowych, w tym nowotworów hematologicznych. Z badań Zielińskiej-Więczkowskiej i wsp. wynika,

że w badanej grupie osób starszych ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową przebywających w oddziale opieki paliatywnej oraz w środowisku domowym, ponad połowa (54,5%) badanych wykazała niski poziom akceptacji choroby [19]. W badaniach Wiraszka i Lelonek większość respondentów chorujących na białaczkę (61,8%) osiągnęła średni poziom akceptacji choroby [20]. Zbieżne wyniki w zakresie średniego poziomu akceptacji choroby u pacjentów z chorobami nowotworowymi uzyskały także w swoich badaniach Kołpa i wsp. [21] oraz Kamińska i wsp. [22]. W badaniach Ślusarskiej i wsp. wyniki badań wskazują, że ogólny wskaźnik poczucia akceptacji choroby w badanej grupie chorych na chłoniaki ukształtował się na średnim poziomie ($20,61 \pm 9,13$ [23]).

Z badań przedstawionych przez Baptistę i wsp. na Światowej Konferencji Zdrowia w Portugalii wynika, że pacjenci poddani hemodializie oraz chorujący na cukrzycę wykazywali umiarkowany poziom akceptacji choroby [24]. Z opracowania wyników badań własnych wynika, że ponad połowa badanych (67,70 %) chorujących na nowotwór hematologiczny wykazuje wysoki poziom akceptacji choroby. Porównanie wyników badań własnych z wynikami powyżej przedstawionych wskazuje na ich rozbieżność w zakresie poziomu akceptacji choroby badanych. Różnice mogą wynikać z tego, że w badanej grupie byli pacjenci z różnymi rodzajami nowotworów hematologicznych.

Wielu autorów badających wpływ czynników socjodemograficznych na poziom akceptacji choroby uzyskało rozbieżne rezultaty. Wyniki badań Zielińskiej-Więczkowskiej i Żychlińskiej wykazały, że wybrane zmienne, takie jak: płeć, miejsce zamieszkania oraz stan cywilny badanych nie różnicowały poziomu akceptacji choroby. Natomiast zmienną, która miała istotny wpływ na poziom akceptacji choroby, był wiek respondentów [19]. Potwierdziły to wyniki badań Kołpy i wsp. gdzie osoby powyżej pięćdziesiątego roku życia oraz w przedziale wiekowym 20–30 lat uzyskały wyższy stopień akceptacji choroby niż pozostali pacjenci [21]. Poziom akceptacji choroby wynikający z różnicy wieku wykazano również w wynikach badań Smoleń i wsp., gdzie najwyższą akceptację choroby stwierdzono u pacjentów poniżej 40. roku życia [7].

W artykule Smoleń i wsp. zmienną socjodemograficzną, która została poddana badaniu była aktywność zawodowa. Z badań autorek wynika, że zdecydowanie większy odsetek respondentów aktywnych zawodowo wykazywał wyższy poziom akceptacji choroby niż badani będący na emeryturze lub rencie [7]. Z analizy wyników badań własnych wynika, że nie istnieje istotna zależność między płcią, wiekiem, miejscem zamieszkania i aktywnością zawodową a poziomem akceptacji choroby. Natomiast w przypadku zmiennej – stan cywilny, respondenci

będący w związkach partnerskich/małżeńskich istotnie częściej wykazywali wysoki poziom akceptacji choroby niż osoby samotne, podobnie jak w badaniach Smoleń i wsp. [7].

W badaniach własnych zmienną, która nie miała wpływu na stopień akceptacji choroby nowotworowej, było występowanie chorób współistniejących. Przeciwnie wyniki uzyskano w badaniach Zielińskiej-Więczkowskiej i wsp., wśród osób będących w oddziałach paliatywnych oraz we własnych środowiskach domowych zaobserwowano, że występowanie chorób współistniejących miało wpływ na poziom akceptacji choroby [19].

W badaniach Maż i Bodys-Cupak przeprowadzonych wśród osób starszych, autorki wykazały, że częstotliwość występowania powikłań w trakcie procesu chorobowego miała wpływ na stopień zmęczenia, jednak nie wpływała istotnie na poziom akceptacji przez nich choroby [25]. Poddając analizie odpowiedzi respondentów w zakresie częstotliwości występowania powikłań i ich wpływu na poziom akceptacji choroby zaobserwowano podobne wyniki w badaniach własnych jak w wyżej wymienionych badaniach.

Przegląd literatury pozwolił także na porównanie wyników badań dotyczących przygotowania badanych przez personel medyczny w zakresie samoopieki, radzenia sobie z powikłaniami oraz w trudnych sytuacjach stresowych. Z analizy badań przeprowadzonych przez Wiraszkę i wsp. [20] oraz Ruszkiewicz i wsp. [12] wynika, że przekazywanie informacji oraz kształtowanie umiejętności przez personel medyczny w zakresie radzenia sobie w warunkach domowych z powikłaniami mogącymi wystąpić w trakcie leczenia oraz radzenia sobie w sytuacjach stresowych wpływało na wyższy poziom akceptacji choroby przez pacjentów. W przedstawionych badaniach zaobserwowano brak zależności między poziomem akceptacji choroby a edukacją badanych w zakresie radzenia sobie z powikłaniami. Natomiast w przypadku zmiennych w zakresie wpływu edukacji personelu medycznego w kierunku samoopieki oraz radzenia sobie z negatywnymi emocjami na poziom akceptacji choroby, zależność ta została zweryfikowana pozytywnie.

Jednym z najważniejszych aspektów leczenia pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową jest wsparcie emocjonalne udzielane głównie przez rodzinę i bliskich. Okazywanie im zrozumienia oraz empatii pomaga im w utrzymaniu zdrowia psychicznego oraz przetrwaniu codzienności z ciężką chorobą przewlekłą. W badaniach własnych zapytano respondentów o to czy wsparcie bliskich pomaga im w akceptacji choroby. Osoby otrzymujące wsparcie od bliskich istotnie częściej wykazywały wysoki poziom akceptacji choroby. Podobne wyniki w swoich badaniach otrzymały Wiraszka i wsp. [20], Ruszkiewicz i wsp. [12] Franke i wsp. [26].

WNIOSKI

1. W badanej grupie chorych na nowotwory hematologiczne dominuje wysoki poziom akceptacji choroby. Czynniki socjodemograficzne, takie jak: płeć, wiek, miejsce zamieszkania oraz aktywność zawodowa nie mają wpływu na jej poziom. Występuje istotna statystycznie zależność między poziomem akceptacji choroby a stanem cywilnym badanych.
2. Wykazano związek akceptacji choroby z drogą podaży leków oraz rodzajem występowania powikłań. Czas leczenia metodą chemioterapii oraz występowanie chorób współistniejących nie mają związku z poziomem akceptacji choroby przez badanych.
3. W grupie pacjentów leczonych chemioterapią istnieje istotna statystyczna zależność między zmiennymi, takimi jak: edukacja w zakresie samoopieki, udzielanym wsparciem przez pielęgniarki a poziomem akceptacji choroby.
4. Wykazano istnienie zależności między wsparciem ze strony bliskich a poziomem akceptacji choroby pacjentów hematologicznych.

PIŚMIENNICTWO

1. Komendarek-Kowalska M.: Jakość życia pacjenta z chorobą nowotworową. Ból i depresja – nasilenie objawów w zależności od płci. *Medycyna Paliatywna* 2018, 10(1), 30-36.
2. Wojciechowska U., Czaderny K., Ciuba A., Olasek P., Didkowska J.: Ditekowska J.: Nowotwory złośliwe w Polsce w 2016 roku. Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2018.
3. Potrykowska A., Strzelecki Z., Szyborski J. i wsp.: Zachorowalność i umieralność na nowotwory, a sytuacja demograficzna. Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa, 2014.
4. Zwrotnikraka.pl Portal Onkologiczny. Nowotwory: Onkohematologia: Białaczka objawy raka krwi, <http://www.zwrotnikraka.pl/bialaczka-objawy-raka-krwi/> (data pobrania 20.12.2021).
5. Warzocha K., Puła B.: Rozpoznawanie i leczenie chorych na nowotwory z dojrzałych komórek T i NK. *Hematologia*, 2017, 8(3), 177-196.
6. Szydłowski M., Juszczynski P.: Patogeneza nowotworów układu krwiotwórczego. *Hematologia*, 2013, 4(4), 279-290.

7. Smoleń E., Jarema M., Hombek K., Słysz M., Kalita K.: Akceptacja i przystosowanie do choroby u pacjentów leczonych onkologicznie. *Problemy Pielęgniarstwa* 2018, 26(1), 37-43.
8. Rolińska A., Furmaga O., Kwaśniewski W.: Zaburzenia psychiczne w przebiegu choroby nowotworowej. *Problemy Psychiatryczne*, 2016, 10(1), 28-36.
9. Kłoda-Krajewska O.: Psychoonkologia na różnych etapach choroby nowotworowej. *Głos Pacjenta Onkologicznego*, 2012, 3, 3-4.
10. Kozieł P., Lomper K., Uchmanowicz B., Polański J.: Związek akceptacji choroby oraz lęku i depresji z oceną jakości życia pacjentem z chorobą nowotworową gruczołu piersiowego. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2016, 10(1), 28-36.
11. Kaźmierczak M., Gebuza G., Izdepska K. E., Mieczkowska E., Gierszewska M.: Wpływ wybranych czynników socjodemograficznych, położniczych i psychologicznych na stopień akceptacji choroby u kobiet leczonych z powodu chorób narządu rodowego. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2018, 8(2), 110-122.
12. Ruszkiewicz M., Kreft K.: Korelaty akceptacji choroby w grupie pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia*, 2017, 21(2), 37-44.
13. Łyskawa W.: Chemioterapia w leczeniu choroby nowotworowej i jej neurotoksyczność. *Anestezjologia i Ratownictwo*, 2009, 3, 80-87.
14. Niewodniczańska-Góra K.: Komplikacje związane z podażą leków cytotoksycznych. *Wynacznienia. Farmakologia Polska*, 2010, 66(2), 141-146.
15. Jagiełło-Grusfeld A., Kunkiel M.: Działania niepożądane terapii onkologicznych. *Głos Pacjenta Onkologicznego*, 2019, 37(4), 6-8.
16. Kancik E., Milaniuk S., Prystupa A., Mosiewicz J.: Powikłania po chemioterapii w praktyce lekarza internisty. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2014, 20(4), 444-448.
17. Juczyński Z.: Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. *Pracownia Testów Psychologicznych*. Warszawa, 2012, 128-132.
18. Łukasz J. K.: Interpretacja wyników analizy statystycznej danych. *Kardiochirurgia i Torakochirurgia Polska*, 2007, 4 (3), 315–321.
19. Zielińska-Więczkowska H., Żychlińska E.: Akceptacja choroby nowotworowej i jej związek z jakością życia osób starszych objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową. *Medycyna Rodzinna*, 2015, 4(18), 151-156.
20. Wiraszka G., Lelonek B.: Funkcjonowanie chorego z białaczką, a akceptacja choroby nowotworowej. *Studia Medyczne*, 2008, 10, 21-26.

21. Kołpa M., Wywrot-Kozłowska B., Jurkiewicz B., Grochowska A.: Czynniki determinujące akceptację i przystosowanie do choroby nowotworowej. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 2015, 3, 165-169.
22. Kamińska M., Pawlak-Warszawska A., Baczewska B., Bronikowska A., Ferańska M.: Efficiency of patients with carcinoma and acceptance of the disease. *Studia Medyczne*, 2014, 30(1), 6-13.
23. Ślusarska B., Nowicki G., Serwata M., Zboina B., Łuczyk M., Szadowska-Szlachetka Z.: Level of disease acceptance and quality of life in people with lymphoma. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*, 2016, 8(2), 88-95.
24. Baptista G., Galvão A., Pimentel H.: Evaluation of acceptance of chronic disease: a need of health professionals. *Atención Primaria*, 2014, 46, 33-33.
25. Maż M., Bodys-Cupak I.: Akceptacja choroby nowotworowej przez osoby starsze, a poziom odczuwanego zmęczenia. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu* 2019, 1(58), 35-43.
26. Franke E., Kupcewicz E.: Akceptacja i przystosowanie psychiczne do choroby nowotworowej. *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, 2014, 15(12), 373-387.

Cholestaza ciężarnych

Weronika Machaj¹, Emilia Grabowska², Agnieszka Aszkowska², Piotr Byszuk², Ewa Drozdowska², Krzysztof Gomułka³

1. SKN Alergologii Dorosłych, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
2. Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
3. Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

DEFINICJA

Wewnątrzwątrobową cholestazę ciężarnych jest schorzeniem występującym wyłącznie w ciąży i ustępującym po porodzie, częstość jej występowania w populacji europejskiej szacuje się na 0,5 – 1,5% [1].

Charakteryzuje się uporczywym świądem skóry, który zazwyczaj pojawia się w III trymestrze [2].

U niemal wszystkich pacjentek obserwuje się podwyższone stężenie kwasów żółciowych, któremu mogą towarzyszyć inne odchylenia w badaniach laboratoryjnych [2].

ETIOLOGIA

Częstość występowania cholestazy ciężarnych jest związana z pochodzeniem etnicznym i tak, najczęściej przypadków obserwuje się wśród latynoamerykanek - do 15% ciąż, u Europejki występuje w przebiegu 1-2% ciąż [3,4].

Sama patogeneza cholestazy ciężarnych nie jest do końca poznana, przypisuje się rolę czynnikom genetycznym, hormonalnym i środowiskowym. Za genetycznym podłożem przemawia częstsze występowanie cholestazy u sióstr [5].

U kobiet, u których stwierdza się podwyższoną aktywność gamma-glutamylotranspeptydazy (GGTP), rolę w patogenezie cholestazy ciężarnych mogą odgrywać mutacje białka transportowego błony kanalikowej hepatocyta o nazwie MRP3 (*Multidrug Resistant Protein 3*) odpowiedzialnego za transport fosfolipidów do przestrzeni kanalikowej [6].

W wyniku braku lub zmniejszonej ekspresji białka MDR3 dochodzi do produkcji żółci o zmniejszonej ilości fosfolipidów, a także zwiększonym wysyceniu cholesterolem, który jest toksyczny dla cholangiocyty [7,8]. Poza tym zauważono częstsze występowanie cholestazy w ciążach bliźniaczych, co przemawia za stwierdzeniem, iż wyższy poziom estrogenów również sprzyja rozwojowi cholestazy [9].

Ostatnie badania sugerują również rolę metabolitów progesteronu, których stężenia u kobiet w ciąży mogą przekraczać (u osób z predyspozycją genetyczną) wydolność białek transportowych błony kanalikowej hepatocyta odpowiedzialnych za ich sekrecję do żółci. Zauważono również, że zbyt niski poziom selenu w surowicy sprzyjał rozwojowi cholestazy, ponieważ wchodzi on w skład silnego antyoksydantu - peroksydazy glutationowej, która jest konieczna do metabolizowania kwasów żółciowych i estrogenów [10,11].

OBRAZ KLINICZNY

Najczęstszym objawem cholestazy jest świąd skóry. U większości pacjentek pojawia się on w III trymestrze ciąży. Jego największe nasilenie występuje wieczorem oraz nocą. Świąd dotyczy początkowo dłoni oraz stóp, następnie może obejmować całe ciało. U ok. 10% pacjentek 1-4 tygodnie później dołącza się zażółcenie powłok skórnych. Stosunkowo rzadko obserwowane są inne objawy cholestazy, takie jak stolce tłuszczowe, bóle brzucha, gorączka, objawy przewlekłej choroby wątroby. Czasem jedynym objawem są obecne przeczasy na ciele.

Rozpoznanie

U pacjentki w ciąży zgłaszającej świąd skóry ocena wstępna obejmuje dokładny wywiad, z uwzględnieniem objawów towarzyszących oraz badanie przedmiotowe. Podstawowe badanie laboratoryjne, które należy wykonać to stężenie całkowitych kwasów żółciowych. Podwyższone ich stężenie stanowi podstawowy element rozpoznania [2].

Dodatkowo, ocenia się także aktywność aminotransferaz wątrobowych, gammaglutamylotranspeptydazy, fosfatazy alkalicznej oraz stężenie bilirubiny. Podwyższone wartości GGTP mogą świadczyć o cięższym przebiegu cholestazy [12].

Rozpoznanie ustala się na podstawie objawów klinicznych - obecności świądu skóry oraz odchyleń laboratoryjnych - podwyższonego stężenia całkowitych kwasów żółciowych.

W trakcie diagnostyki należy wykluczyć inne potencjalne przyczyny świądu skóry, np. schorzenia dermatologiczne, reakcje alergiczne, choroby układowe, a także zaburzenia żołądkowo-jelitowe.

LECZENIE

Leczenie cholestazy ciężarnych ma na celu przede wszystkim złagodzenie świądu. Lekiem pierwszego wyboru jest kwas ursodeoksycholowy (UDCA) podawany doustnie w dawce 10-15 mg/kg m.c. Typowo początkowo stosuje się 300 mg UDCA dwa razy dziennie, możliwe jest zwiększenie dawek do 600 mg w przypadku utrzymywania się objawów po tygodniu od rozpoczęcia leczenia [13].

Innymi lekami stosowanymi w cholestazie ciężarnych są cholestyramina w dawce 4-16 g doustnie oraz deksametazon 12 mg doustnie, wykazano jednak, że są one mniej skuteczne od UDCA w łagodzeniu świądu i normalizacji parametrów laboratoryjnych [14].

Nie zaleca się stosowania w monoterapii S-adenozylometiony (SAM) z powodu niższej skuteczności niż UDCA, ale z uwagi na synergizm z tym lekiem może być używana w przypadku nieosiągnięcia wystarczającego złagodzenia objawów [15,16].

Wspomagająco w celu złagodzenia świądu wykorzystuje się także leki przeciwhistaminowe takie jak hydroksyzyna, difenhydramina, czy cetyryzyna, jednak dotychczas nie przeprowadzono badań oceniających ich rzeczywistą skuteczność [17].

W postępowaniu nefarmakologicznym zaleca się stosowanie przez pacjentki diety lekkostrawnej i niskotłuszczowej. Co najmniej raz w tygodniu wskazane jest wykonywanie badań biochemicznych i monitorowanie stężeń kwasów tłuszczowych, aktywności enzymów wątrobowych i parametrów układu krzepnięcia. UDCA może prowadzić do niedoboru witaminy K, stąd w przypadku wydłużenia czasu protrombinowego (PT) należy suplementować ją w dawce 10 mg w celu redukcji ryzyka krwawień [18].

ZAPOBIEGANIE

Z uwagi na 60% ryzyko nawrotu cholestazy w kolejnej ciąży, zaleca się pacjentkom stosowanie diety wątrobowej oraz suplementację seleniu i witaminy E. Wskazane jest monitorowanie stężenia kwasów tłuszczowych co 2 tygodnie od drugiego trymestru ciąży, rozważyć można także stosowanie UDCA w dawce 300 mg dwa razy dziennie [19].

WSKAZANIE DO INDUKCJI PORODU W CIĄŻY POWIKŁANEJ CHOLESTAZĄ

Ciążowa cholestaza wewnątrzwątrobową, mimo niewielkiego wpływu na zdrowie matki, stanowi ryzyko dla zdrowia płodu. Wykazano, że wraz ze wzrostem poziomu kwasów

żółciowych oraz czasem trwania ciąży zwiększa się ilość przypadków wewnątrzmacicznego obumarcia płodu. Obecnie brak jest badań diagnostycznych, które umożliwiłyby wykrycie ciąży zagrożonych niedotlenieniem, czy zgonem wewnątrzmacicznym [20], ponieważ dokładny mechanizm obumarcia płodu jest nieznany i nie można zastosować dokładnych parametrów predykcyjnych [21,22].

W ciążach dotkniętych cholestazą wykazano wzrost niedotlenień wewnątrzmacicznych (44% ciąż), obecność smółki (27% ciąż) oraz obumarcie wewnątrzmaciczne (4% ciąż > 37 tygodnia). Obecność smółki zwiększa ryzyko zespołu zaburzeń oddechowych, niedodmy i chemicznego zapalenia płuc. Występuje także podwyższone ryzyko stanu przedrzucawkowego, porodu przedwczesnego i krwotoku poporodowego [21].

Badania retrospektywne przemawiają za wdrożeniem indukcji u ciężarnych, gdyż wynika z nich, że ryzyko powikłań w ciążach z cholestazą poddanych indukcji są porównywalne do ciąż prawidłowych prowadzonych zachowawczo [20].

Według konsensusu Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników w przypadku cholestazy ciążowej wskazana jest indukcja porodu: im większe jest stężenie kwasów żółciowych we krwi, tym wcześniejsza indukcja jest zalecana;

- po 34. tygodniu jest to > 100 mmol/l. Dla takiego stężenia wykazano zwiększoną umieralność wewnątrzmaciczną,
- po 36. tygodniu 40-99 mmol/l. Dla takiego stężenia wykazano zwiększoną ilość przypadków smółki w płynie owodniowym, co może świadczyć o wewnątrzmacicznym niedotlenieniu,
- po 38. tygodniu 10-39 mmol/l [1] czyli w cholestazie łagodnej i umiarkowanej [21].

PODSUMOWANIE

Cholestaza ciężarnych, mimo coraz lepszej i szerszej diagnostyki, wciąż jest schorzeniem, które stanowi wyzwanie dla współczesnej medycyny.

PIŚMIENNICTWO

1. Geenes V., Williamson C.: Intrahepatic cholestasis of pregnancy. World Journal of Gastroenterology, 2009, 15(17), 2049.
2. Bacq Y., Sapey T., Brechot M.C., Pierre F., Fignon A., Dubois F.: Intrahepatic cholestasis of pregnancy: a French prospective study. Hepatology, 1997, 26, 358–364.

3. Milkiewicz P., Elias E., Williamson C., Weaver J.: Obstetric cholestasis. *BMJ*, 2002, 324, 123–124.
4. Lammert F., Marschall H.U., Glantz A., Matern S.: Intrahepatic cholestasis of pregnancy: molecular pathogenesis, diagnosis and management. *Journal of Hepatology*, 2000, 33: 1012–1021.
5. Eloranta M.L., Heinonen S., Mononen T., Saarikoski S.: Risk of obstetric cholestasis in sisters of index patients. *Clinical Genetics*, 2001, 60, 42–45.
6. Dixon P.H., Weerasekera N., Linton K.J., Donaldson O., Chambers J., Egginton E., Weaver J., Nelson-Piercy C., de Swiet M., Warnes G., Elias E., Higgins C.F., Johnston D.G., McCarthy M.I., Williamson C.: Heterozygous MDR3 missense mutation associated with intrahepatic cholestasis of pregnancy: evidence for a defect in protein trafficking. *Human Molecular Genetics*, 2000, 9, 1209–1217.
7. Kater R.M., Mistilis S.P.: Obstetric cholestasis and pruritus of pregnancy. *The Medical Journal of Australia*, 1967 1, 638-640.
8. Reyes H., Gonzalez M.C., Ribalta J., Aburto H., Matus C., Schramm G., Katz R., Medina E.: Prevalence of intrahepatic cholestasis of pregnancy in Chile. *Annals of Internal Medicine*, 1978, 88, 487-493.
9. Gonzalez M.C., Reyes H., Arrese M. i wsp.: Intrahepatic cholestasis of pregnancy in twin pregnancies. *Journal of Hepatology*, 1989, 9, 84–90.
10. Kauppila A., Korpela H., Mäkilä U.M., Yrjänheikki E.: Low serum selenium concentration and glutathione peroxidase activity in intrahepatic cholestasis of pregnancy. *British Medical Journal*, 1987, 294, 150-152.
11. Kiilholma P.: Serum copper and zinc concentrations in intrahepatic cholestasis of pregnancy: a controlled study. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 1986, 21, 207-212.
12. Milkiewicz P., Gallagher R., Chambers J., Egginton E., Weaver J., Elias E.: Obstetric cholestasis with elevated gamma glutamyl transpeptidase: incidence, presentation and treatment. *Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 2003, 18, 128.
13. Nicastri P.L., Diaferia A., Tartagni M., Loizzi P., Fanelli M.: A randomized placebo controlled trial of ursodeoxycholic acid and S-adenosylmethionine in the treatment of intrahepatic cholestasis of pregnancy. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 1998, 105(11), 1205-1207.

14. Kondrackiene J., Beuers U., Kupcinskas L.: Efficacy and safety of ursodeoxycholic acid versus cholestyramine in intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Gastroenterology*, 2005, 129, 894–901.
15. Zhang Y., Lu L., Victor D.W., et al.: Ursodeoxycholic Acid and S-adenosylmethionine for the Treatment of Intrahepatic Cholestasis of Pregnancy: A Meta-analysis. *Hepatitis Monthly*, 2016, 16(8), e38558.
16. Binder T., Salaj P., Zima T., Vitek L.: Randomized prospective comparative study of ursodeoxycholic acid and S-adenosyl-L-methionine in the treatment of intrahepatic cholestasis of pregnancy. *The Journal of Perinatal Medicine*, 2006, 34(5), 383-391.
17. Walker K.F., Chappell L.C., Hague W.M., Middleton P., Thornton J.G.: Pharmacological interventions for treating intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Cochrane Database Syst Rev.*, 2020, Jul 27, 7(7), CD000493.
18. Maldonado M., Alhousseini A., Awadalla M., Idler J., Welch R., Puder K., Patwardhan M., Gonik B. Intrahepatic Cholestasis of Pregnancy Leading to Severe Vitamin K Deficiency and Coagulopathy. *Case Reports In Obstetrics And Gynecology*, 2017, 2017, 5646247.
19. Riely C.A., Bacq Y.: Intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Clinical Liver Disease*, 2004, 8(1), 167–176.
20. Bomba-Opoń D., Drews K., Huras H., Laudański P., Paszkowski T., Wielgoś M., Fuchs T., Pomorski M., Zimmer M.: Rekomendacje Polskiego towarzystwa Ginekologów i Położników Dotyczące Indukcji. *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 2020, 5(4), 86–99.
21. Karowicz-Bilińska A.: Cholestaza wewnątrzwątrobową w ciąży. *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 2019, 4, 1, 16–22.
22. Publications Committee Society For Maternal-Fetal Medicine z udziałem Sabriny D., Craig M.D.: Wewnątrzwątrobową cholestaza ciężarnych. *Ginekologia po Dyplomie*, 2011, 4 .

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

Jakub Husejko, Maja Kubiaczyk, Maciej Pesta, Dominika Strzała

Klinika Geriatrii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

DEFINICJA I STATYSTYKI

Celem niniejszej pracy było zwrócenie uwagi na jedną z najczęściej występujących w wieku starszym chorób reumatycznych - polimialgię reumatyczną, a także na trudności związane z diagnostyką i różnicowaniem danej jednostki chorobowej. Autorzy starali się skupić na najaktualniejszych informacjach i najnowszych wynikach badań wykorzystując przy tworzeniu niniejszej pracy internetowe bazy: ClinicalTrials, Pubmed, Scholar.

Polimialgia reumatyczna (PMR) jest chorobą objawiającą się bólem mięśni i stawów oraz sztywnością, głównie rejonów szyi, obręczy barkowej i biodrowej. Częstość występowania choroby wzrasta wraz z wiekiem i praktycznie nie obserwuje się przypadków u pacjentów poniżej 50. roku życia. Natomiast w grupie osób powyżej tego wieku polimialgia jest najczęstszą chorobą reumatyczną, przy czym występuje około 2-3 razy częściej u kobiet niż u mężczyzn [1]. Według najnowszych badań częstość występowania choroby można szacować na prawie 100 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców, a ryzyko zachorowania w ciągu życia wynosi około 0,85%. W 2020 roku opublikowano wyniki dużej analizy porównującej długość życia pacjentów ze zdiagnozowaną PR do długości życia pacjentów w grupie kontrolnej. Wykazano, że polimialgia nie wpływa na przewidywaną długość życia chorych [2]. U pacjentów często można zaobserwować podwyższenie wskaźników zapalenia – wskaźnika sedymentacji erytrocytów (OB) i białka C-reaktywnego (CRP). Polimialgia jest chorobą często współistniejącą u pacjentów z olbrzymiokomórkowym zapaleniem tętnic [3]. Etiologia opisywanego schorzenia nie została do końca poznana, jednak jako czynniki biorące udział w patogenezie wymieniane są predyspozycje genetyczne oraz wpływ środowiska. Występowanie choroby rodzinie skłoniło do poszukiwania genów mogących predysponować

do zachorowania. Jedną z teorii wysuniętych przez badaczy jest udział w patogenezie wariantu genu HLA-DR4. Często nagły początek objawów oraz ich niespecyficzny charakter, m.in. gorączka, osłabienie, bóle mięśni, może wskazywać na etiologię wirusową jako czynnika inicjującego pojawienie się polimialgii reumatycznej. Opisywano również przypadki wystąpienia choroby po pewnym czasie od przyjęcia przez pacjenta szczepienia przeciwko grypie. Wysznuło również hipotezę mówiącą, że podobny skutek mogą przynieść szczepienia przeciwko COVID-19, jednak nie zostało to udowodnione i badacze są zgodni, iż korzyści z opisywanego szczepienia znacznie przewyższają ewentualne ryzyko reakcji niepożądanych. Innym niezależnym czynnikiem mogącym przyczyniać się do wystąpienia polimialgii reumatycznej są uszkodzenia tkanek wywołane działaniem promieniowania słonecznego [1].

PATOGENEZA

Patogeneza polimialgii reumatycznej (PMR) nie została do końca poznana. Obecnie prowadzonych jest wiele badań, które mają na celu jej wyjaśnienie. Przypuszcza się, że związek z rozwojem choroby ma obecność antygenów układu zgodności tkankowej (HLA-DRB1 i HLA-Dw13), zwiększona ilość białka ICAM-1 w błonie maziowej, wysoki poziom interleukiny 6 (IL-6) oraz spadek liczby limfocytów T CD8+. Rozpatrując mechanizmy prowadzące do rozwoju choroby, należy wziąć pod uwagę aspekty genetyczne oraz immunogenetyczne. Wielu badaczy zwraca również uwagę na związek wieku pacjentów (powyżej 50. r.ż.) z rozwojem polimialgii reumatycznej. Zaawansowany wiek zwiększa bowiem prawdopodobieństwo infekcji oraz osłabia skuteczność działania układu odpornościowego, m.in. w wyniku spadku liczby limfocytów T CD8+.

Obecność antygenów zgodności tkankowej układu HLA klasy II wynika z polimorfizmu genów, które je kodują. To powiązanie dotyczy drugiego regionu hiperzmiennego HLA-DRB1. Potwierdzono związek między HLA-DRB1 a wystąpieniem PMR. Związek między allelami HLA a PMR może ulegać zmianom w zależności od badanej populacji. U pacjentów z PMR podtypy HLA-DRB1 opisano jako czynniki, które mogą predysponować do wystąpienia powikłań naczyniowych.

Białko adhezyjne ICAM-1 jest obecne w zwiększonych ilościach jako składnik błon maziowych u pacjentów z PMR. Zaobserwowano u nich również obecność nacieku komórkowego w obrębie stawów zmienionych chorobowo [4]. Badany jest również możliwy związek zakażenia wirusem EBV jako czynnika wywołującego PMR, jednak dotychczasowe badania wskazują na niskie prawdopodobieństwo potwierdzenia tej hipotezy.

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

Na zwiększoną aktywację układu odpornościowego u pacjentów z polimialgią reumatyczną wskazuje wzrost miana przeciwciał IgG4 w surowicy krwi. Oprócz spadku liczby limfocytów T CD8⁺ obserwuje się również zmniejszenie liczby limfocytów Treg i Th1, natomiast zwiększenie liczebności limfocytów Th17. Cechą aktywacji immunologicznej odpowiedzi organizmu jest także zwiększenie ekspresji receptorów Toll-podobnych 7 i 9 na monocytach krwi obwodowej. Wzrost poziomu IL-6 wpływa hamująco na proliferację i różnicowanie limfocytów B, co powoduje spadek ich liczby we krwi.

Parametry te sugerują rolę predyspozycji genetycznych w aktywacji układu odpornościowego i wytwarzania cytokin prozapalnych, prowadzących do rozwoju choroby autoimmunologicznej, jaką jest polimialgia reumatyczna [3].

Jak opisano wcześniej, Interleukina-6 jest istotną cytokiną biorącą udział w patogenezie polimialgii, a jej poziom wzrasta szczególnie w nawrotach PMR. Z uwagi na to, że jest także najczęściej zgłaszanym podwyższonym białkiem prozapalnym podczas „burzy cytokinowej” w trakcie zakażenia SARS-CoV-2, pojawiają się tezy dopatrujące się związku pomiędzy obiema chorobami [5]. Notowane są przypadki pacjentów, u których po zachorowaniu na COVID-19, w niedługim czasie wystąpiły schorzenia reumatologiczne, w tym polimialgia reumatyczna towarzysząca olbrzymiokomórkowemu zapaleniu tętnic [6,7]. Potrzeba jednak dalszych i szerszych obserwacji, a także przeprowadzenia większej ilości badań na dużej ilości pacjentów, w celu potwierdzenia danej tezy.

KRYTERIA DIAGNOSTYCZNE

Na polimialgię reumatyczną składa się zespół wielu nieswoistych cech ogólnoustrojowych, co sprawia, że diagnoza pacjentów nie jest łatwa. Z uwagi na fakt, iż nie istnieje jeden specyficzny test diagnostyczny, do postawienia rozpoznania konieczne jest przeprowadzenie odpowiedniego zestawu badań i właściwa interpretacja ich wyników. W chorobie nie ma objawów patognomonicznych i specyficznych dla tej jednostki ani markerów laboratoryjnych. Dlatego w procesie diagnostyki istotnym problemem okazuje się m.in. różnicowanie polimialgii z przypominającymi ją chorobami. Ze względu na fakt, że leczenie innych schorzeń różni się od terapii PMR, przed postawieniem rozpoznania, należy najpierw wykluczyć obecność pozostałych chorób reumatycznych (np. reumatoidalnego zapalenia stawów, spondyloartropatii o późnym początku, choroby zwyrodnieniowej stawów) oraz bólów mięśniowych związanych z infekcją czy procesów nowotworowych [8].

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

Istnieje wiele różnych kryteriów diagnostycznych PMR, brak jednak ujednolicenia i międzynarodowego konsensusu co do standardu postępowania. W 1979 r. Bird i in. zaproponowali pierwsze kluczowe dla polimialgii kryteria diagnostyczne, które wymagają obecności 3 z następujących 6 cech do postawienia rozpoznania PMR: wiek powyżej 65 lat; obustronny ból i/lub sztywność barków; sztywność poranna utrzymująca się ponad 1 godzinę; Odczyn Biernackiego (OB) powyżej 40 mm/h; początek choroby do 2 tygodni; depresja i/lub utrata masy ciała. Czułość tych kryteriów szacuje się na ponad 90%, a ich skuteczność zwiększa spełnienie dodatkowego wskaźnika, którym jest szybka i zauważalna poprawa po zastosowaniu 15-20 mg prednizonu. Ponadto wielu lekarzy podczas diagnozy posługiwało się standardowym protokołem, który obejmował badanie kliniczne, określenie parametrów laboratoryjnych (w tym szybkość opadania erytrocytów (OB), białka C-reaktywnego (CRP), czynnika reumatoidalnego (RF), przeciwciał przeciwko cytrulinowym białkom (ACPA) i przeciwciał przeciwjądrowych (ANA) [9].

W 2012 r. Europejska Liga Przeciw Reumatyzmowi (EULAR) i American College of Rheumatology (ACR), zaproponowali ujednolicone kryteria klasyfikacji PMR, które zostały poszerzone o opcjonalne kryteria ultrasonograficzne, obejmujące obustronną patologię barku lub współistniejące zmiany stawu barkowego i biodrowego. Klasyfikacja uwzględnia trzy przesłanki główne: wiek powyżej 50. roku życia, obustronny ból obręczy barkowej, zwiększone stężenie białka C-reaktywnego i/lub przyspieszenie Odczynu Biernackiego oraz 6 kryteriów dodatkowych. Aktualnie są to najbardziej czułe i specyficzne dla PMR wskaźniki, dzięki czemu mogą pomóc w odróżnieniu polimialgii reumatycznej od stanów takich jak reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), choroba zwyrodnieniowa stawów czy miopatie [9].

PMR charakteryzuje się symetrycznym bólem i sztywnością w okolicach barków, szyi i stawów biodrowych. Objawy te są najsilniejsze rano (utrzymują się ponad godzinę od wstania) i narastają po dłuższym bezruchu. Wpływają na jakość życia, a ból jest na tyle silny, że może zaburzać sen w nocy i wykonywanie rutynowych czynności w ciągu dnia, takich jak wstawanie z łóżka lub krzesła, branie prysznica czy prowadzenie samochodu. Pacjenci często skarżą się na bolesność oraz sztywność ramion (barki są dotknięte nawet w przypadku 95% pacjentów), bioder, ud, górnego i dolnego odcinka kręgosłupa. Początek objawów jest szybki, zwykle od jednego dnia do dwóch tygodni. W niektórych przypadkach symptomy są jednostronne na początku, ale szybko stają się obustronne, dlatego warto zwrócić uwagę na symetrię objawów, która powinna szczególnie wzbudzać podejrzenie PMR [10].

Przyczyna bólu i sztywności związanych z PMR leży najprawdopodobniej u podstawy zapalenia stawu ramiennego i biodrowego oraz kaletek podbarkowych, podnaramiennych

i krętarzowych (w obrębie kończyny górnej). Co istotne, zapalenie stawów nie prowadzi do nadżerek czy deformacji ani do rozwoju reumatoidalnego zapalenia stawów, a objawy szybko reagują na glikokortykosteroidy. Co więcej, u prawie połowy pacjentów występują objawy ogólnoustrojowe, takie jak zmęczenie, złe samopoczucie, utrata apetytu i masy ciała. Nierzadko pojawia się także stan podgorączkowy, jednak utrzymująca się wysoka gorączka jest rzadkością w PMR i powinna wzbudzić podejrzenie GCA [3].

W badaniu fizykalnym można odnotować szczególną tkliwość w okolicy stawu ramiennego, ma charakter rozlany i nie jest przypisana konkretnej strukturze anatomicznej. Ból zwykle ogranicza tylko aktywny zakres ruchu barku, dlatego istotne jest dokładne zbadanie pacjenta i ocenę biernego zakresu ruchu stawu, który nie powinien być ograniczony. Często jest również zmniejszenie mobilności bioder i szyi, a także tkliwość w ich obrębie. Choć pacjenci często skarżą się przy tych objawach na niespecyficzne osłabienie, w większości przypadków siła mięśni jest zachowana i nie występuje ich zanik [1].

W badaniach laboratoryjnych istotne znaczenie mają przede wszystkim markery stanu zapalnego - CRP i OB. Podwyższona wartość OB jest częstą cechą w polimialgii reumatycznej, a większość badaczy uznała wartość powyżej 40 mm za istotną klinicznie. OB mniejsze niż 40 mm/h występuje u 7% do 20% pacjentów. U większości chorych podwyższone jest także CRP, które określane jest przez niektórych autorów jako bardziej czuły wskaźnik aktywności choroby, choć słabszy predyktor nawrotu. Oprócz tego może wystąpić anemia normocytarna oraz nadpłytkowość. Czasami podwyższone są także enzymy wątrobowe, a zwłaszcza fosfataza alkaliczna, z kolei wartość fosfokinazy kreatynowej (CPK) nie odbiega od normy. Testy serologiczne, charakterystyczne dla najczęstszych chorób reumatycznych, takie jak przeciwciała przeciwjądrowe (ANA), czynnik reumatoidalny (RF) oraz przeciwciała przeciw cytrulinowanemu białku (Anti-CCP AB) są ujemne.

Istotne znaczenie dla diagnostyki mają badania obrazowe, które są przydatne zarówno przy stawianiu rozpoznania, jak i monitorowaniu choroby. Należy do nich wszystkim ultrasonografia (USG), a także rezonans magnetyczny (MRI). Jak wcześniej wspomniano, w nowych kryteriach klasyfikacji z 2012 r. uwzględniono ultrasonografię jako dodatkowe kryterium diagnostyczne, które pozwala ocenić istotne dla PMR zapalenie kaletki podbarkowej/podnaramiennej, zapalenie pochewki ścięgna dwugłowego, zapalenie błony maziowej stawu ramiennego, zapalenie stawu biodrowego oraz kaletki krętarzowej. Z kolei MRI w podobny sposób jak USG, pomaga zobrazować zapalenie kaletki, zapalenie błony maziowej i zapalenie pochewek ścięgniastych, jednak jest bardziej czuły na wyniki obręczy

biodrowej i miednicy, wykazując symetryczne wzmocnienie ścięgien obręczy miednicy i pojedyncze, łagodne zapalenia błony maziowej stawu biodrowego [3].

Stosunkowo nowym, zyskującym na znaczeniu narzędziem obrazowania dla PMR może okazać się pozytonowa tomografia emisyjna ze znakowaną izotopem promieniotwórczym fluoru-18 glukozą (znacznik [18F]-FDG) połączona z tomografią komputerową niskodawkową ([18F]FDG-PET/CT). Ta metoda obrazowania jest szczególnie istotna w diagnostyce onkologicznej, odgrywa także coraz większą rolę w ocenie stanów zapalnych, co okazuje się ważnym aspektem dla postępowania w PMR. Ograniczona liczba badań sugeruje, że [18F]FDG-PET/CT może być przydatny do monitorowania aktywności choroby u pacjentów z polimialgią reumatyczną. Mechanizm działania opiera się na wnikaniu znakowanego izotopu do aktywowanych komórek odpornościowych i fibroblastów przez transporter glukozy, dzięki czemu pozwala na kompleksową ocenę występowania stanu zapalnego istotnych struktur stawowych i pozastawowych u pacjenta z podejrzeniem PMR, pomagając w rozróżnieniu polimialgii od innych reumatycznych stanów zapalnych. Z uwagi na fakt, że PMR może obejmować różne miejsca stawowe i pozastawowe w całym organizmie, ocena aktywności zapalnej całego ciała za pomocą pozytonowej tomografii emisyjnej zapewnia znaczną przewagę nad zlokalizowanym rezonansem magnetycznym lub ultrasonografią [11].

DIAGNOSTYKA RÓŻNICOWA

Z uwagi na często niespecyficzne objawy polimialgii reumatycznej szczególną uwagę należy poświęcić tematyce różnicowania tej choroby z innymi schorzeniami mogącymi dawać podobny obraz kliniczny. Poniżej opisana została diagnostyka różnicowa PMR z chorobami, z którymi najczęściej jest ona mylona:

- Reumatoidalne zapalenie stawów o późnym początku - seronegatywne RZS często na początku może manifestować się obustronnym zapaleniem stawów barkowych, dając objawy podobne do polimialgii. Oprócz tego w przebiegu obu schorzeń może dochodzić do zajęcia stawów w obrębie nadgarstków, dlatego różnicowanie może nie być łatwe, jednak symetryczne zajęcie drobnych stawów powinno sugerować rozpoznanie RZS. Polimialgia reumatyczna przez długi okres nie była traktowana jako oddzielna jednostka chorobowa i najczęściej diagnozowana była jako reumatoidalne zapalenie stawów o początku w wieku starszym. Dopiero opisy pacjentów z lat 50. i 60. ubiegłego wieku rzuciły nowe światło na diagnostykę i udowodniły, że choroba, której objawy

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

prezentują przedstawiani pacjenci to nowa jednostka, dla której w 1957 zaproponowano nazwę „*polimialgia reumatica*”.

- Zapalenie wielomięśniowe (PM) – różnicowanie tej choroby z polimialgią reumatyczną może być problematyczne, ponieważ oba schorzenia objawiają się dysfunkcją proksymalnych mięśni kończyn górnych i dolnych, jednak przewaga osłabienia mięśni nad ich bólem i sztywnością może przemawiać na korzyść rozpoznania zapalenia wielomięśniowego. Oprócz tego rozpoznanie PM może ułatwić obecność podwyższonego poziomu enzymów mięśniowych oraz specyficznych autoprzeciwciał, których nie obserwujemy w przypadku pacjentów z polimialgią.
- Fibromialgia i inne zespoły bólowe – w tym przypadku głównym kryterium różnicującym powinien być wiek chorego – fibromialgia, w przeciwieństwie do polimialgii, często ujawnia się u młodszych pacjentów. Nie obserwuje się także podwyższenia wykładników zapalenia, co jest charakterystyczne dla PMR.
- Choroby nowotworowe – w różnicowaniu polimialgii i nowotworów pomocny jest dokładny wywiad i przeprowadzenie szczegółowych badań diagnostycznych. Należy pamiętać, że choroby nowotworowe nie będą reagować na leczenie glikokortykosteroidami tak dobrze, jak choroby reumatyczne [1,12].

Innymi schorzeniami, które mogą wymagać różnicowania z polimialgią reumatyczną, są: olbrzymiokomórkowe zapalenie tętnic, zapalenia mięśni i miopatie związane ze stosowaniem statyn, zapalenie naczyń związane z obecnością przeciwciał ANCA, niedoczynność tarczycy, dna moczanowa i inne krystalopatie, uszkodzenia lub patologiczne zwyrodnienia barków, choroby kręgosłupa szyjnego, obturacyjny bezdech senny, depresja, infekcje wirusowe (HIV, EBV, zapalenia wątroby), ogólnoustrojowe infekcje bakteryjne, septyczne zapalenie stawów, cukrzyca [3].

Z uwagi na różnorodne i często niespecyficzne objawy polimialgii reumatycznej, nawet pacjenci prezentujący typowe cechy choroby często są diagnozowani późno, co wydłuża okres od wystąpienia objawów do rozpoczęcia skutecznego leczenia. W niedawnym badaniu wykazano, że czas między początkiem choroby a postawieniem trafnej diagnozy polimialgii wynosił 13 ± 13 miesięcy [13].

W badaniu, którego wyniki opublikowano w 2018 roku, sprawdzano trafność i sprawność stawiania diagnozy polimialgii reumatycznej przez lekarzy pierwszego kontaktu. Wyniki wskazały na bardzo wysoką, bo wynoszącą aż 86,4%, ilość błędnych rozpoznań. Polimialgia najczęściej mylona była z seronegatywnym reumatoidalnym zapaleniem stawów. Autorzy wskazują na brak specyficznych testów i objawów, których obecność ułatwiłyby

lekarzom pierwszego kontaktu diagnostykę PMR. Sytuacja ta mogłaby ulec poprawie, gdyby zacieśnić współpracę i zwiększyć przepływ informacji między lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) a specjalistami reumatologii. Oprócz tego personel POZ powinien przechodzić regularne szkolenia, które uwrażliwiałyby go na objawy mogące świadczyć o tym, że pacjent cierpi z powodu polimialgii reumatycznej [14].

W innym badaniu kohortowym, którego wyniki opublikowano w 2021 r., badano wpływ zastosowania u pacjentów z podejrzeniem polimialgii reumatycznej szybkiej ścieżki diagnostycznej (*Fast Track Clinics* - FTC), na czas między pojawieniem się objawów a postawieniem diagnozy, na dawkę zastosowanego prednizolonu, który jest lekiem pierwszego rzutu w przypadku PMR, na ilość hospitalizacji pacjentów przed postawieniem trafnej diagnozy i zachorowalność na nowotwory wśród badanych. FTC obejmowało poddanie pacjentów, w ciągu jednego dnia: konsultacji reumatologicznej, badaniu tomografem komputerowym klatki piersiowej, badaniu ultrasonograficznym brzucha i wykonanie badań laboratoryjnych. Wyniki wykazały istotne skrócenie czasu od wystąpienia objawów do postawienia diagnozy, zmniejszenie dawki stosowanego prednizolonu, zmniejszoną ilość wymaganych hospitalizacji przed rozpoznaniem choroby oraz małą ilość występujących u pacjentów nowotworów, które wykrywane były za pomocą badań obrazowych [15].

Nie należy zapominać o istotności zbierania od pacjenta dokładnego wywiadu lekarskiego oraz zapoznania się z całą historią jego choroby. Niestety w przypadku starszych chorych, z których część cierpi z powodu chorób otępiennych, czynności te mogą być utrudnione. Autorzy opisu przypadku pacjentki, u której podejrzewano polimialgię reumatyczną, chorej na demencję i pseudodnę, opublikowanego w 2021 roku, wysnuli i potwierdzili tezę, że w takich sytuacjach bardzo istotne dla postawienia prawidłowej diagnozy może być zebranie dokładnego wywiadu od osób z najbliższego otoczenia pacjenta. Często obserwują oni u chorego nowe i nietypowe objawy, które mogą naprowadzić lekarzy na prawidłową diagnozę [16].

AKTUALNE METODY LECZENIA

Leczenie polimialgii reumatycznej opiera się obecnie głównie na rekomendacjach EULAR i ACR z 2015 roku. Główne cele leczenia to kontrola przebiegu choroby, podtrzymywanie remisji oraz zapobieganie nawrotom.

W wytycznych możemy znaleźć schemat leczenia, w którym pierwszorazowo stosuje się doustne glikokortykosteroidy (GKS) tj. prednizon i prednizolon. W Polsce dostępne są

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

preparaty: Encorton (prednizon) oraz Predasol (prednizolon). Zaleca się stosowanie doustne prednizonu/prednizolonu w dawce 12,5-25 mg na dobę przez 4-8 tygodni, a następnie stopniowe zwiększanie dawki o 1 mg co 4 tygodnie, aż do momentu uzyskania remisji. GKS, wywierając na organizm działanie genomowe oraz niegenomowe, wykazują efekty przeciwzapalne i immunosupresyjne. Działają głównie na komórki układu odpornościowego, zmieniając ich funkcje oraz rozmieszczenie w organizmie. Ich skuteczność jest jak dotąd najlepiej zbadana i potwierdzona wieloma badaniami klinicznymi, dlatego mimo odkrycia nowych metod leczenia, pozostają złotym standardem terapii polimialgii reumatycznej.

Dodatkowo istnieje możliwość włączenia leczenia metotreksatem. Jest to lek immunosupresyjny, antymetabolit kwasu foliowego, którego działanie polega na hamowaniu syntezy DNA, naprawy DNA oraz namnażania komórek odpornościowych. W wyniku tego zmniejsza syntezę IL-1, IL-6, cyklooksygenazy, hamuje aktywację obwodowych monocytów oraz chemotaksję neutrofilów. Metotreksat, stosowany w skojarzeniu z GKS, pozwala na redukcję dawek glikokortykosteroidów, co zmniejsza ryzyko wystąpienia działań niepożądanych tych leków [17].

Zastosowanie leflunomidu w połączeniu z glikokortykosteroidami daje możliwość skrócenia czasu potrzebnego do uzyskania remisji choroby [18].

Coraz więcej uwagi poświęca się obecnie zastosowaniu leków biologicznych w terapii polimialgii reumatycznej. Dostępność terapii jest jednak ograniczona ze względu na wysokie koszty.

W Polsce prowadzone są programy lekowe, które umożliwiają zastosowanie leków biologicznych u pacjentów, którzy spełniają określone dla danego programu kryteria. Główną grupą leków, która znalazła najszerze zastosowanie w leczeniu PMR, są inhibitory TNF- α , tj. infliksymab oraz etanercept.

Tocilizumab jest przeciwciałem monoklonalnym, które hamuje wiązanie interleukiny 6 (IL-6) z jej receptorem. Skutkuje to zahamowaniem mediatorów prozapalnych, pośredniczących między limfocytami B i limfocytami T.

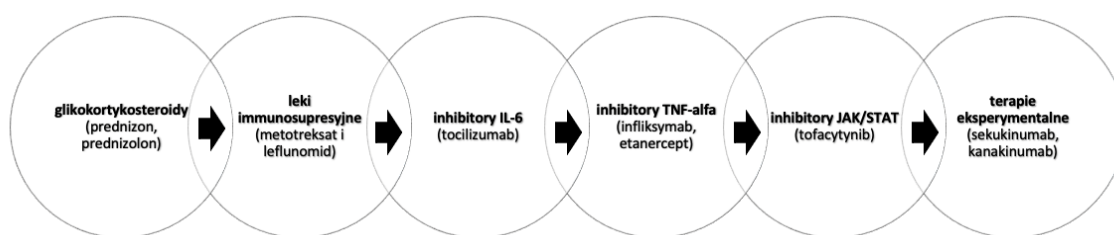
Stosowane są również inhibitory interleukin: sekukinumab (inhibitor IL-17) oraz kanakinumab (inhibitor IL-1). Hamują one prozapalne działanie ww. interleukin, w wyniku czego ograniczają zmiany zapalne występujące w przebiegu polimialgii reumatycznej.

Innym lekiem biologicznym jest abatacept, białko fuzyjne, które hamuje łączenie cząsteczek CD80 i CD86 z cząsteczką CD28. Skutkiem tego jest spadek aktywności limfocytów T, które odgrywają znaczącą rolę w patogenezie PMR.

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

Inhibitory kinazy Janus, biorącej udział w szlaku sygnałowym JAK/STAT, tj. tofacytynib, zapobiegają akumulacji limfocytów T w ścianie naczynia i tłumią syntezę interferonu gamma (IFN- γ), który działa prozapalnie.

Obecnie prowadzonych jest wiele badań, w których analizowana jest skuteczność leków w terapii polimialgii reumatycznej. Jednak ze względu na duże rozbieżności w ich etapie zaawansowania, należy czekać na kolejne naukowe doniesienia dotyczące innowacji w leczeniu PMR [17].



Schemat leczenia polimialgii reumatycznej

POLIMIALGIA REUMATYCZNA JAKO ZESPÓŁ PARANOWOTWOROWY

Zespoły paranowotworowe są z definicji objawami chorobowymi, których występowanie jest związane z obecnością nowotworu, jednak nie wynikają one z bezpośredniego wpływu na organizm guza lub przerzutów. Z założenia objawy te powinny ustępować w momencie wyleczenia choroby nowotworowej. Schorzenia reumatologiczne bardzo często podlegają wpływowi układu odpornościowego, którego funkcjonowanie zostaje zaburzone w momencie pojawienia się choroby onkologicznej, dlatego stosunkowo często obserwuje się u pacjentów cierpiących z powodu nowotworów objawy zapalenia skórno-mięśniowego czy też zapalenia naczyń. Inną przyczyną pojawienia się chorób reumatologicznych wynikających z zachorowania na nowotwór może być pojawiająca się w organizmie burza cytokinowa. Zależność ta jest obserwowana w obu kierunkach – także wcześniejsze zachorowanie na schorzenia reumatologiczne może zwiększać ryzyko pojawienia się niektórych nowotworów w przyszłości.

W niniejszej pracy wspomniane już zostały trudności diagnostyczne w przypadku polimialgii reumatycznej. Jest to duży problem, ponieważ choroba ta może współistnieć z chorobą nowotworową, a także schorzenia onkologiczne mogą imitować objawy polimialgii,

co może doprowadzać do błędnych rozpoznań, a co za tym idzie do wydłużenia czasu od pojawienia się objawów do wprowadzenia skutecznego leczenia. Może to znacznie pogarszać rokowanie pacjentów. Niepokój powinny wzbudzać nietypowe objawy, takie jak: niedokrwistość makrocytowa czy pancytopenie. Zawsze przed postawieniem diagnozy polimialgii reumatycznej należy wykluczyć możliwość występowania choroby nowotworowej [19].

Nierozpoznanie schorzenia onkologicznego kryjącego się pod „maską” polimialgii reumatycznej może mieć tragiczne skutki dla pacjenta [20].

W pracy B. Niedźwiedz i A. Raczkiewicz z 2013r. opisano przypadek pacjenta, w przypadku którego, w wyniku procesu diagnostycznego, postawiono rozpoznanie polimialgii reumatycznej i rozpoczęto leczenie prednizonem. Leczenie nie przyniosło jednak długofalowej poprawy, jak zwykle ma to miejsce w przypadku opisywanej choroby, co skłoniło lekarzy do prowadzenia obserwacji reumatologicznej pacjenta. Po dwóch miesiącach chory wyczuł guz w pachwinie, pobrano okoliczny węzeł chłonny do badania histopatologicznego i stwierdzono *metastases carcinomatosae in lymphonodulis*. Ostatecznie postawiono diagnozę raka płaskonabłonkowego o nieznanym punkcie wyjścia. Sytuacja ta potwierdza konieczność wykonywania dokładnej diagnostyki w kierunku chorób rozrostowych u pacjentów, u których podejrzewa się polimialgię reumatyczną. Badania te powinny obejmować: badanie radiologiczne klatki piersiowej, badanie ultrasonograficzne jamy brzusznej, u kobiet badanie mammograficzne i ginekologiczne, u mężczyzn badanie gruczołu krokowego. Pod „maską” polimialgii reumatycznej obserwowano różne nowotwory, m.in. rak nerki, gruczołu krokowego, piersi, jelita grubego, żołądka, szpiczaka mnogiego, gammapatie monoklonalną, makroglobulinemię Waldenströma, ostrą białaczkę szpikową, zespół mielodysplastyczny czy przewlekłą białaczkę limfatyczną. Z reguły objawy reumatyczne wyprzedzają trafne rozpoznanie nowotworu o 1-13 miesięcy i nie spełniają one często wszystkich kryteriów rozpoznania polimialgii reumatycznej, są atypowe, występują u młodszych pacjentów i nie ustępują po zastosowaniu standardowego leczenia glikokortykosteroidami. Z reguły w takich przypadkach remisja choroby reumatologicznej następuje w momencie wyleczenia schorzenia onkologicznego [21].

TERAPIA IMMUNOLOGICZNA A POLIMIALGIA REUMATYCZNA

W ostatnich latach terapia inhibitorami punktów kontrolnych odporności (ICI) zrewolucjonizowała leczenie wielu nowotworów, w szczególności czerniaka,

niedrobnokomórkowego raka płuc, raka urotelialnego i nerkowokomórkowego, istotnie zmniejszając śmiertelność pacjentów. Nic dziwnego, że znaczenie terapii tymi lekami wzrasta, podobnie jak i częstość jej stosowania. Jednak leczenie ICI obarczone jest ryzykiem wystąpienia skutków ubocznych, wiążą się bowiem z możliwością pojawienia reumatologicznych zdarzeń niepożądanych o podłożu immunologicznym (irAEs, ang. immune-related adverse events). Zdarzenia te są wywołane stanem zapalnym w narządach poza docelowym miejscem terapii, a także autoimmunizacji, wynikającej z nieswoistej aktywacji układu odpornościowego (głównie aktywacja limfocytów T). Tym samym mogą wpływać na każdy układ narządów, w szczególności skórę, przewód pokarmowy czy płuca. Idąc dalej, irAEs, ze względu na autoimmunologiczny charakter, mogą wywoływać także choroby reumatyczne i objawy, takie jak: zapalenie stawów, polimialgia reumatyczna, zapalenie mięśni, zapalenie naczyń, zespół Sjögrena oraz toczeń rumieniowaty układowy. Zjawisko to jest niezwykle istotną informacją dla lekarzy prowadzących, ponieważ niespecyficzne i należące do wielu chorób objawy reumatologiczne mogą zostać przeoczone lub pomyłone z objawami związanymi z leczeniem raka.

Jednym z najczęściej występujących reumatologicznych zdarzeń niepożądanych jest właśnie polimialgia reumatyczna. Charakteryzuje się ostrym, dominującym bólem stawów i poranną sztywnością (ramiona, szyja, biodra, uda), które najczęściej występują po około 3 miesiącach od rozpoczęcia leczenia ICI i towarzyszy im inne irAEs. Do tej pory w opublikowanej literaturze opisano kilkadziesiąt przypadków zespołów PMR i PMR-podobnych związanych z ICI, ale ze względu na fakt, iż stosowanie ICI w praktyce klinicznej znacząco wzrasta, jest wysoce prawdopodobne, że liczba tych przypadków będzie się zwiększać z czasem [22].

W prospektywnym badaniu prowadzonym przez Kostine M. i in. oszacowano częstość występowania irAEs. Obliczono, że na 2,1% wśród 524 pacjentów z terapią ICI rozwinął się nowy zespół podobny do PMR [23].

Ponadto, Calabrese i in. zebrali 49 zgłoszonych przypadków zespołu podobnego do PMR u pacjentów leczonych ICI, po analizie danych z trzech głównych ośrodków reumatologicznych z USA i Europy wraz z systematycznym przeglądem literatury. U tych chorych zaobserwowano nietypowe cechy, takie jak zajęcie innych stawów (głównie kolan i rąk), brak wysokich markerów stanu zapalnego oraz obecność agresywnych przypadków, niereagujących na zwykłe leczenie [24].

Z kolei Lobo Y, Good P, Murphy F. opisali przypadek pacjenta chorego na czerniaka po zaprzestaniu leczenia niwolumabem (lek, przeciwciało monoklonalne wiążące się

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

z receptorem programowanej śmierci komórki 1), u którego wystąpiła polimialgia reumatyczna. Objawy pojawiły się po 11 miesiącach od zakończenia leczenia, prowadząc do znacznego upośledzenia funkcjonalnego z niemożnością wykonywania czynności życia codziennego. U tego pacjenta występował podniesiony poziom CRP, a objawy spełniały kryteria EULAR/ACR, w wyniku czego postawiono diagnozę PMR i rozpoczęto leczenie doustnym glikokortykosteroidem, co doprowadziło do całkowitego ustąpienia objawów w ciągu 1 tygodnia [25].

Istnieje jednak pewna problematyka tego zagadnienia, związana z określeniem czy wystąpienie PMR u tych pacjentów wywołane jest bezpośrednio terapią ICI. Ciężko określić czy choroba pojawiłaby się mimo wdrożenia terapii przeciwnowotworowej. Ponadto należy rozwiać wątpliwości dotyczące kwestii zdefiniowania zespołów podobnych do PMR jako niepożądanego działania na lek (ADR). Powszechnie stosowanym algorytmem jest Skala Prawdopodobieństwa ADR opracowana w 1981 roku przez Naranjo i współpracowników w celu standaryzacji oceny przyczynowości. Skala ta szacuje prawdopodobieństwo, że zdarzenie niepożądane jest związane z terapią lekową. Jak niedawno potwierdził zespół zadaniowy EULAR/ACR, użycie skali Naranjo może pomóc w ocenie związku przyczynowego między reumatologicznymi irAEs a terapią ICI, dlatego też należy rozważyć jej włączenie w trakcie diagnostyki pacjentów z polimialgią o nieznanym przyczynie [26].

Ze względu na fakt, iż zastosowanie ICI w leczeniu raka wzrasta, wiedza na temat irAE i ich leczenia jest niezbędna. Niezwykle istotnym jest szybkie skierowanie pacjenta na konsultację reumatologiczną, a także ścisła współpraca między onkologami i reumatologami w celu dokładnego diagnozowania i skutecznego leczenia tych pacjentów.

POLIMIALGIA REUMATYCZNA A PROBLEMY KARDIOLOGICZNE

Na przestrzeni lat udowodniono związek wzrostu ryzyka zaburzeń kardiologicznych u pacjentów z polimialgią reumatyczną. Głównym problemem jest migotanie przedsionków (AF), które prawdopodobnie wywodzi się ze zmian zapalnych w przebiegu PMR. Wykazano również związek polimialgii reumatycznej z częstością ostrych epizodów niedokrwienych mięśnia sercowego.

W badaniu Khan i inn. z 2021 roku wykazali związek chorób reumatycznych, m.in. polimialgii reumatycznej, z większą częstością występowania migotania przedsionków oraz z wyższym ryzykiem zgonu związanego z jego bezpośrednimi powikłaniami. Ponad 33% pacjentów z PMR spośród badanej grupy przejawia objawy AF, co daje najwyższą częstość

współistnienia tego zaburzenia przewodzenia wśród wszystkich chorób reumatycznych uwzględnionych w badaniu. Śmiertelność pacjentów, spowodowana powikłaniami migotania przedsionków, była dwukrotnie wyższa u pacjentów ze współistniejącymi chorobami reumatycznymi w porównaniu do ogółu społeczeństwa [27].

W 2019 roku Singh i in. opisali pierwszy znany przypadek 79-letniego pacjenta z wieloletnim przebiegiem polimialgii reumatycznej oraz kardiomiopatii przerostowej, u którego stwierdzono zaostrzenie zastoinowej niewydolności serca oraz epizod migotania przedsionków *de novo*. Nie udało się jednak ustalić związku PMR z opisanymi zaburzeniami kardiologicznymi, a w celu wyjaśnienia tych powiązań konieczna jest kontynuacja badań [28].

Takahashi i in. w pracy z 2021 roku opisali przypadek 85-letniej kobiety chorej na polimialgię reumatyczną z epizodem omdlenia spowodowanym zaburzeniami przewodnictwa elektrycznego w sercu. Na podstawie wykonanej elektrokardiografii, u pacjentki stwierdzono: przedwcześnie pobudzenia przedsionkowe, wydłużenie odstępu QT oraz morfologiczne zmiany fali T-U w przebiegu *Torsade de Pointes*. Naukowcy udowodnili, że zaburzenia przewodzenia miały związek ze zmianami w funkcjonowaniu kanałów jonowych w układzie bodźco-przewodzącym serca, wywołanymi IL-6, której synteza w organizmie ulega zwiększeniu w przebiegu PMR [29].

Pacjenci z polimialgią reumatyczną są w większym stopniu narażeni na wystąpienie zawału mięśnia sercowego w porównaniu do ogółu społeczeństwa. Ebersbacher i in. w badaniu z 2021 roku, przeprowadzonym na grupie obejmującej ponad 100 000 pacjentów z PMR, wykazali u nich znaczny wzrost ryzyka zawału mięśnia sercowego. Ryzyko było największe u pacjentów między 40. a 50. r.ż., natomiast ulegało zmniejszeniu wraz ze wzrostem wieku pacjentów. Dodatkowym czynnikiem ryzyka była płeć męska [30].

JAKOŚĆ ŻYCIA U PACJENTÓW Z PMR

Pacjenci z polimialgią reumatyczną borykają się nie tylko z miejscowymi bólami czy sztywnością, ale i dużym wpływem choroby oraz związaną z nią niepełnosprawnością na życie codzienne. Chorzy potrzebują pomocy w wykonywaniu najprostszych czynności, obawiają się pełnego uzależnienia od pomocy innych, co rzutuje negatywnie na psychologiczny aspekt radzenia sobie z chorobą. W badaniu przeprowadzonym przez Twohig H. i wsp. zebrano ustrukturyzowane wywiady jakościowe z 22 pacjentami z PMR, rekrutowanymi w South Yorkshire, na podstawie których wyciągnięto wnioski, iż pacjenci opisujący swoje

doświadczenia związane z chorobą, skupiali się szczególnie na życiowych ograniczeniach, a nie zlokalizowanych objawach somatycznych [31].

Może to tłumaczyć często występujące objawy depresyjne stwierdzane u chorych z PMR, dlatego ważne jest rozważenie przeprowadzenia badań przesiewowych tych pacjentów pod kątem depresji oraz objęcie ich specjalistyczną opieką psychiatryczną [32].

Drugą istotną kwestią wpływającą na jakość życia pacjentów z PMR jest terapia glikokortykosteroidami. Z uwagi na to, że pacjenci geriatryczni przyjmują wiele leków, a ich organizm ma słabszą sprawność metabolizowania tych substancji, powinno się ze szczególną ostrożnością podchodzić do planowania ich terapii oraz ściśle ją monitorować. W przypadku długotrwałego leczenia kortykosteroidami (tj. >7,5 mg na dobę przez ponad 3 miesiące) należy włączyć suplementację witaminy D oraz wapnia, a także rozważyć rozpoczęcie profilaktyki bisfosfonianami, w celu zmniejszenia ryzyka złamań kości, które zwiększa się wraz z wiekiem [33].

Co istotne, choć choroba wiąże się z uciążliwymi objawami, dobrze odpowiada na leczenie, tym samym cechuje ją korzystne rokowanie. Ponadto diagnoza PMR nie ma istotnego wpływu na przewidywaną długość życia pacjentów, to znaczy, że choroba ta nie zwiększa śmiertelności pacjentów. Potwierdzono to w dużym badaniu przeprowadzonym na podstawie bazy danych w Wielkiej Brytanii [2].

DYSKUSJA

W niniejszej pracy zwrócono uwagę na zmniejszenie jakości życia pacjentów z polimialgią reumatyczną, zwłaszcza gdy włączenie efektywnego leczenia jest przesunięte w czasie z powodu utrudnionej diagnostyki. Uspokajające są jednak wyniki retrospektywnego badania kohortowego autorstwa R. Partingtona i in., które wykazały, iż diagnoza PMR nie zwiększa ryzyka przedwczesnego zgonu pacjenta. Należy natomiast zwrócić uwagę na nieco inny rozkład przyczyn zgonów wśród pacjentów z polimialgią w porównaniu z grupą kontrolną. Badani częściej umierali na schorzenia związane z nieprawidłowościami naczyń, rzadziej natomiast przyczyną zgonu w tej grupie były nowotwory, co może wiązać się z szybszym wykrywaniem ognisk nowotworzenia u chorych na polimialgię podczas dokładnej diagnostyki, a tym samym z szybszym doprowadzaniem do remisji nowotworu [2]. W pracy Myklebust G. i in. skupiającej się na chorych w populacji Norwegii nie wykazano jednak różnic w przyczynach zgonu między pacjentami z polimialgią reumatyczną a grupą kontrolną [34]. Wyniki jednego z najnowszych badań dotyczących śmiertelności wśród pacjentów cierpiących

z powodu PMR, prowadzonego pod kierownictwem Tengesdal S., również w Norwegii, ukazują negatywny wpływ choroby na śmiertelność wśród kobiet, a także u pacjentów, u których diagnozę postawiono przed 60. rokiem życia i wśród mężczyzn w czasie dwóch lat od rozpoznania polimialgii [35]. W celu potwierdzenia tychże wyników należałoby przeprowadzić większą ilość badań w ośrodkach w różnych miejscach na świecie.

W tej publikacji zwrócono uwagę także na trudności związane z różnicowaniem polimialgii reumatycznej i innych chorób. Wpływ na to może mieć częste współistnienie z PMR różnych schorzeń, także reumatycznych. Potwierdza to praca przeglądowa opublikowana w 2017 roku, w której opisywano pacjentów, u których jednocześnie postawiono nawet trzy diagnozy: olbrzymiokomórkowego zapalenia tętnic, reumatoidalnego zapalenia stawów i polimialgii reumatycznej [38].

Autorzy opisu przypadku Il Kyu I. i in. opublikowanego w 2017 roku również zauważają, iż diagnostyka polimialgii reumatycznej u pacjentów starszych jest bardzo wymagająca i konieczne jest poznanie dokładnej historii choroby pacjenta oraz przeprowadzenie szczegółowego badania. Zwracają oni uwagę, że polimialgia może manifestować się na wiele sposobów, przede wszystkim są to bóle obręczy barkowej i biodrowej, ale mogą wystąpić także m.in. incydenty mózgowo-naczyniowe. Często do postawienia prawidłowej diagnozy potrzebne jest wykonanie i właściwa interpretacja badań obrazowych [39].

W niniejszej pracy opisywane było także wykorzystanie szybkiej ścieżki diagnostycznej w przypadku pacjentów, u których podejrzewamy występowanie polimialgii reumatycznej. Autorzy artykułu opublikowanego w 2021 również zauważają, że opisywaną chorobę należy traktować jako duży problem w kontekście starzejącego się społeczeństwa, który może w znaczący sposób pogarszać jakość życia pacjentów, a także obciążać system opieki zdrowotnej. Potwierdzają oni na podstawie wykonanego przeglądu literatury, że wykorzystanie szybkiej ścieżki diagnostycznej może być dobrym rozwiązaniem, jednak jego skuteczność jest uzależniona od kondycji systemu opieki zdrowotnej w danym kraju oraz od sprawnej współpracy między reumatologami a lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, którzy są najczęściej pierwszymi specjalistami, z którymi mają kontakt pacjenci. Proponują oni schemat postępowania polegający na selekcji pacjentów, którzy spełniają kryteria charakterystyczne dla polimialgii reumatycznej i wysyłaniu ich na dokładną diagnostykę do poradni reumatologicznej w ciągu tygodnia, która powinna obejmować dokładne badanie układu ruchu, różnicowanie z innymi chorobami dającymi podobne objawy, wykluczenie procesu nowotworowego, który mógłby być przyczyną dolegliwości, wykluczenie olbrzymiokomórkowego zapalenia tętnic,

a następnie w razie potwierdzenia PMR jak najszybsze rozpoczęcie terapii glikokortykosteroidami [40].

W innym badaniu autorstwa S. Chrysidis i in. wykazano, że zastosowanie szybkiej ścieżki diagnostycznej dedykowanej dla pacjentów z podejrzeniem polimialgii reumatycznej istotnie zmniejsza ilość hospitalizacji, którym pacjenci muszą się poddać [41].

W niniejszym artykule wskazano na aktualnie najczęściej używaną klasyfikację PMR EULAR/ACR 2012, której kryteria uwzględniają w postępowaniu diagnostycznym rolę ultrasonografii. Jak wskazano w pracy S. B. Mahmood i in. włączenie obrazowania USG do kryteriów rozpoznania jest niezwykle istotnym aspektem, który przyspiesza i usprawnia proces diagnostyczny, ze względu na wiele ultrasonograficznych zmian okołostawowych związanych z diagnozą polimialgii reumatycznej. Należą do nich zapalenie pochewki ścięgna mięśnia dwugłowego ramienia, zapalenie kaletki (podnaramiennej, kulszowo-pośladkowej, biodrowo-lędźwiowej i krętarzowej) oraz zapalenie błony maziowej (glenoramiennie, biodrowo-udowe i międzykręgowe) [42].

Z kolei w artykule M. Milcherta i M. Brzosko autorzy wskazują, że USG jest przydatne w różnicowaniu PMR ze zmianami zwyrodnieniowymi czy pourazowymi stawów, a także, gdy istnieją wątpliwości związane z postawieniem diagnozy polimialgii w przypadku niewystarczającej ilości spełnionych kryteriów. Autorzy nie rekomendują jednak rutynowego stosowania badania ultrasonograficznego w celu rozpoznania PMR, a jedynie zwracają uwagę na jego wykorzystanie w nietypowych przypadkach [43].

Ponadto, do głównych kryteriów wyżej wspomnianej klasyfikacji, opracowanej przez zespół zadaniowy EULAR/ACR 2012 należy omówiona w niniejszej pracy nieprawidłowa wartość CRP i/lub OB, jednak należy zauważyć, iż udokumentowano przypadki chorych z prawidłowymi wartościami tych parametrów, u których zdiagnozowano polimialgię. Tacy pacjenci zostali przedstawieni w badaniu Manzo i in., u których wykluczono wszystkie inne choroby przypominające PMR, w konsekwencji czego podkreślono niespecyficzność kryteriów i objawów polimialgii, a także konieczność brania pod uwagę tej diagnozy także u chorych z właściwymi parametrami zapalnymi [44].

Kobayashi i in. w pracy z 2018 roku porównali częstość występowania incydentów sercowo-naczyniowych u pacjentów z PMR oraz u pacjentów niechorujących na PMR wśród populacji japońskiej. Badanie nie wykazało korelacji między PMR a zwiększonym ryzykiem wystąpienia chorób sercowo-naczyniowych. Ryzyko było porównywalne z ogółem japońskiej populacji i wyniosło 65,9 na 1000 pacjentów z PMR oraz 60,0 na 1000 osób z populacji bez PMR [36].

Polimialgia reumatyczna jako powszechna choroba reumatyczna wśród osób w wieku podeszłym

W pracy z 2020 roku Yates i in. wykazali natomiast, że występują wspólne czynniki ryzyka rozwoju chorób układu krążenia oraz polimialgii reumatycznej. Zidentyfikowano czynniki, tj.: palenie tytoniu, podwyższone rozkurczowe ciśnienie tętnicze krwi (>90 mmHg) oraz zwiększony poziom CRP w surowicy krwi (>3 mg/l) [37]. Wymagana jest więc dalsza analiza powiązań polimialgii reumatycznej u pacjentów ze wzrostem ryzyka wystąpienia u nich chorób serca i naczyń krwionośnych. Zostały jednak potwierdzone pewne wspólne czynniki ryzyka, co może okazać się przydatne w szeroko rozumianej profilaktyce tych chorób.

Oprócz opisanego w pracy przypadku wystąpienia PMR związanego ze stosowaniem immunoterapii znane są nam także epizody polimialgii u innych pacjentów, również po terapii przeciwnowotworowej (czerniak) z zastosowaniem niwolumabu, co potwierdza związek występowania PMR z włączeniem immunoterapii. Jednym z przykładów jest chory z czerniakiem IV stopnia, u którego po 30 cyklach stosowania leku stwierdzono polimialgię reumatyczną z towarzyszącym olbrzymiokomórkowym zapaleniem tętnic [39].

W niniejszej pracy zwrócono uwagę na określanie polimialgii reumatycznej jako zespołu paranowotworowego. M. Kawase i in. w swojej publikacji również akcentują zależność ujawnienia się schorzeń onkologicznych u pacjentów prezentujących wcześniej objawy PMR. Opisują oni przypadek pacjenta, u którego objawy reumatologiczne nie odpowiadały na standardowe leczenie i utrzymywały się, dopóki nie doprowadzono do remisji współistniejącego raka prostaty. Sugerują oni, że polimialgia może pojawiać się jako czynnik predykcyjny nowotworów, które mogą wpływać na nieprawidłowe działanie układu odpornościowego, syntezę hormonów i cytokin, a przez to inicjować objawy chorób reumatologicznych. Pokazuje to, jak ważna jest dokładna diagnostyka onkologiczna wszystkich pacjentów prezentujących objawy PMR [45].

W 2018 roku opublikowany został jednak artykuł przeglądowy autorstwa S. Muller i in., którzy dowiedli, że nie ma silnych argumentów przemawiających za klasyfikowaniem polimialgii reumatycznej jako zespołu paranowotworowego. Nie zauważyli oni, aby konkretne schorzenia onkologiczne były ściśle powiązane z PMR, jednak nieliczne dowody sugerują, że pacjenci ci są podatni przede wszystkim na nowotwory prostaty, krwi i układu chłonnego. Autorzy opisują, iż w większości przypadków wykrycie nowotworu następuje na tyle późno od pojawienia się objawów PMR, że ciężko jest wiązać te dwie choroby ze sobą. Częściej zdarza się natomiast, że schorzenia onkologiczne są błędnie diagnozowane jako PMR, co sugeruje rolę polimialgii jako pewnego rodzaju „maski” innej choroby. Jest to bardzo niebezpieczne zjawisko, ponieważ może opóźniać wdrożenie prawidłowej terapii, co może znacząco obniżać jakość i długość życia pacjenta. Autorzy przytaczają różne argumenty innych badaczy, którzy

nie są zgodni co do tego, czy powinniśmy traktować polimialgię reumatyczną jako zespół paranowotworowy, czy jedynie jako schorzenie, które może współistnieć z chorobą nowotworową, utrudniać jej diagnostykę i pogarszać jej przebieg. Bez względu na to, za czym opowiada się większość naukowców, należy pamiętać o zachowaniu szczególnej ostrożności przy diagnozowaniu starszych pacjentów, u których podejrzewamy występowanie PMR i przeprowadzeniu wszystkich badań niezbędnych do wykluczenia toczącego się w organizmie procesu nowotworzenia [46].

WNIOSKI

Polimialgię reumatyczną, chorobę, która dotyka i utrudnia życie wielu pacjentów w podeszłym wieku, potrafimy skutecznie leczyć, jednak wciąż sprawia ona problemy diagnostyczne. Niespecyficzne objawy i częste współistnienie innych schorzeń u opisywanej grupy chorych sprawia, że niekiedy od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia trafnego rozpoznania mija dużo czasu. Ważne jest, aby specjaliści, a przede wszystkim lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, umieli wyselekcjonować z dużej grupy swoich pacjentów, takich, którym potrzebna jest szybka diagnostyka reumatologiczna i wiedzieli, z jakimi chorobami powinni różnicować PMR. Należy pamiętać, że przy podejrzeniu polimialgii reumatycznej należy z dużą dokładnością przebadać pacjenta i wykluczyć obecność choroby nowotworowej. Właściwa opieka, szybkie przeprowadzenie badań diagnostycznych i wprowadzenie skutecznego leczenia są niezbędne do podniesienia jakości życia chorych na polimialgię reumatyczną. Potrzebna jest także większa ilość badań dotycząca metod sprawniejszej diagnostyki polimialgii oraz poruszających temat jakości życia i śmiertelności pacjentów z opisywaną chorobą.

PIŚMIENNICTWO

1. Lundberg I.E., Sharma A., Turesson C., Mohammad A.J.: An update on polymyalgia rheumatica. *Journal of Internal Medicine*, 2022, 1–16.
2. Partington R., Muller S., Mallen C.D., Abdul Sultan A., Helliwell T.: Mortality Among Patients With Polymyalgia Rheumatica: A Retrospective Cohort Study. *Arthritis Care & Research*, 2021, 73, 1853–1857.
3. Acharya S., Musa R.: Polymyalgia Rheumatica. StatPearls [Internet], Treasure Island (FL), StatPearls Publishing, 2022.

4. Alegria G.C., Boukhilal S., Cornec D., Devauchelle-Pensec V.: The pathophysiology of polymyalgia rheumatica, small pieces of a big puzzle. *Autoimmunity Reviews*, 2020, 19, 11.
5. Manzo C., Castagna A., Ruotolo G.: Can SARS-CoV-2 trigger relapse of polymyalgia rheumatica? *Joint Bone Spine*, 2021, 88(3), 105150.
6. Mursi A.M., Mirghani H.O., Elbeialy A.A.: A Case Report of Post COVID19 Giant Cell Arteritis and Polymyalgia Rheumatica With Visual Loss. *Clinical Medicine Insights: Case Reports*, 2022.
7. Hsu Tiffany Y-T., D'Silva K. M., J. Patel N., Fu X., Wallace Z. S., Sparks J. A.: Incident systemic rheumatic disease following COVID-19. *The Lancet Rheumatology*, 2021, 3, 6, e4020–e404.
8. Lobo Y., Good P., Murphy F.: Polymyalgia rheumatica in a melanoma patient 11 months after completion of immunotherapy with nivolumab. *Cancer Rep (Hoboken)*, 2020, 3(3), e1244.
9. Macchioni P., Boiardi L., Catanoso M., Pazzola G., Salvarani C.: Performance of the new 2012 EULAR/ACR classification criteria for polymyalgia rheumatica: comparison with the previous criteria in a single-centre study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2014, 73, 1190–1193.
10. Melissaropoulos K., Klavdianou K., Filippopoulou A., Kalofonou F., Kalofonos H., Daoussis D.: Rheumatic Manifestations in Patients Treated with Immune Checkpoint Inhibitors. *International Journal of Molecular Sciences*. 2020, 11, 21(9), 3389.
11. van der Geest K.S.M., Treglia G., Glaudemans A.W.J.M., Brouwer E., Jamar F., Slart R.H.J.A., Gheysens O.: Diagnostic value of [18F]FDG-PET/CT in polymyalgia rheumatica: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Nuclear Medicine and Molecular Imaging*, 2021, 48(6), 1876–1889.
12. Manzo C.: Messages from the history of polymyalgia rheumatica. *Reumatologia*, 2021, 59(6), 425–426.
13. Im I.K., Kim D.H.: Polymyalgia rheumatica: A challenging diagnosis in elderly patients-case reports. *Annals of Geriatric Medicine and Research*, 2017, 21(4), 210–214.
14. Manzo C., Natale M., Traini E.: Diagnosis of polymyalgia rheumatica in primary health care: favoring and confounding factors – a cohort study. *Reumatologia/Rheumatology*, 2018, 56(3), 131–139.

15. Line L. Frølund, Våben C., Dam M., Søren G. Kjær, Berit D. Nielsen, René D. Østgård, Kresten K. Keller: Fast track clinic for early diagnosis of polymyalgia rheumatica: Impact on symptom duration and prednisolone initiation. *Joint Bone Spine*, 2021, 88, 5.
16. Aoki N., Miyagami T., Shikino K., Yang K.S., Naito T.: Polymyalgia Rheumatica in a Patient with Pseudogout and Dementia. *The American Journal of Case Reports*, 2021, 23, 22, e933926.
17. Castañeda S., García-Castañeda N., Prieto-Peña D., Martínez-Quintanilla D., Vicente E.F., Blanco R., González-Gay M.A.: Treatment of polymyalgia rheumatica. *Biochemical Pharmacology*, 2019, 165, 221–229.
18. Diamantopoulos A.P., Hetland H., Myklebust G.: Leflunomide as a corticosteroid-sparing agent in giant cell arteritis and polymyalgia rheumatica: a case series. *BioMed Research International*, 2013, 2013, 120638.
19. Manzo C.: Paraneoplastic syndromes and inflammatory rheumatic diseases : Not everything that glitters is gold. The case of polymyalgia rheumatica. *Journal of Medical Oncology and Therapeutics.*, 2018, 3(2), 21–22.
20. Rzeszewska E., Puszczewicz M.: The link between rheumatic diseases and cancer. *Reumatologia/Rheumatology*, 2013, 51(2), 151–155.
21. Niedźwiedz B., Raczkiewicz A.: Rheumatic manifestations of malignant neoplasm – presentation of three cases. *Reumatologia/Rheumatology*, 2013, 51(2), 161–164.
22. Kostine M., Finckh A., Bingham C.O., Visser K., Leipe J., Schulze-Koops H., Choy E.H., Benesova K., Radstake T.R.D.J., Cope A.P., Lambotte O., Gottenberg J.E., Allenbach Y., Visser M., Rusthoven C., Thomasen L., Jamal S., Marabelle A., Larkin J., Haanen J.B.A.G., Calabrese L.H., Mariette X., Schaefferbeke T.: EULAR points to consider for the diagnosis and management of rheumatic immune-related adverse events due to cancer immunotherapy with checkpoint inhibitors. *The Annals of the Rheumatic Diseases*, 2021, 80(1), 36–48.
23. Kostine M., Rouxel L., Barnette T., Veillon R., Martin F., Dutriaux C., Dousset L., Pham-Ledard A., Prey S., Beylot-Barry M., Daste A., Gross-Goupil M., Lallier J., Ravaud A., Forcade E., Bannwarth B., Truchetet M., Richez C., Mehsen N., Schaefferbeke T.: Rheumatic disorders associated with immune checkpoint inhibitors in patients with cancer-clinical aspects and relationship with tumour response: a single-centre prospective cohort study. *The Annals of the Rheumatic Diseases*, 2018, 77, 393–8.

24. Calabrese C., Cappelli L.C., Kostine M., Kirchner E., Braaten T., Calabrese L.: Polymyalgia rheumatica-like syndrome from checkpoint inhibitor therapy: case series and systematic review of the literature. *RMD Open*, 2019, 25, 5(1), e000906.
25. Lobo Y., Good P., Murphy F.: Polymyalgia rheumatica in a melanoma patient 11 months after completion of immunotherapy with nivolumab. *Cancer Rep (Hoboken)*, 2020, 3(3), e1244.
26. Manzo C., Isetta M.: Back to the future: identification and classification of polymyalgia rheumatica and polymyalgia rheumatica-like syndromes following cancer immunotherapy with checkpoint inhibitors. *Reumatologia*, 2021, 59(1), 62–63.
27. Khan M.Z., Patel K., Patel K.A., Doshi R., Shah V., Adalja D., Waqar Z., Franklin S., Gupta N., Gul M.H., Jesani S., Kutalek S., Figueredo V.: Burden of atrial fibrillation in patients with rheumatic diseases. *World Journal of Clinical Cases*, 2021, 16, 9(14), 3252-3264.
28. Singh A., Alalwan Y., Wang D., Lee J.: Multimodality imaging of endomyocardial fibrosis associated with polymyalgia rheumatica. *Journal of the American College of Cardiology*, 2019, 73 (9 Supplement 1) 2819.
29. Takahashi K., Yamashita M., Sakaue T., Enomoto D., Uemura S., Okura T., Ikeda S., Takemoto M., Utsunomiya Y., Hyodo T., Ochi M., Higuchi S.: Premature atrial contractions with multiple patterns of aberrant conduction followed by torsade de pointes in a patient with polymyalgia rheumatica: A case report. *Medicine (Baltimore)*, 2021, 17, 100(37), e27286.
30. Ebersbacher C., Bullinger K., Dhore A., Kim C.: Risk of myocardial infarction in polymyalgia rheumatica. *Journal of the American College of Cardiology*, 2021, 77 (18 Supplement 1) 98.
31. Twohig H., Mitchell C., Mallen C., Adebajo A., Mathers N.: "I suddenly felt I'd aged": a qualitative study of patient experiences of polymyalgia rheumatica (PMR). *Patient Education and Counseling*, 2015, 98(5), 645–50.
32. Vivekanantham A., Bucknall M., Clarkson K., Zwierska I., Mallen C., Hider S.L.: 050. How Common is Depression in Patients with Polymyalgia Rheumatica? *Rheumatology*, 2015, 54, suppl 1, i68.
33. Mahmood S.B., Nelson E., Padniewski J., Nasr R.: Polymyalgia rheumatica: An updated review. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020, 31, 87(9), 549–556.

34. Myklebust G., Wilsgaard T., Jacobsen B.K., Gran J.T.: Causes of death in polymyalgia rheumatica: A prospective longitudinal study of 315 cases and matched population controls, *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 2003, 32, 1, 38–41.
35. Tengesdal S., Myklebust G. OP0181 Mortality in polymyalgia rheumatica: A 35-year prospective observational study from southern Norway. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2022, 81, 121.
36. Kobayashi D., Suyama Y., Osugi Y., Arioka H., Takahashi O., Kuriyama N.: Incidence of cardiovascular events in polymyalgia rheumatica and giant cell arteritis amongst an Asian population: Propensity score matched cohort study. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 2018, 21(6), 1314–1321.
37. Yates M., Luben R., Hayat S., Mackie S. L., Watts R. A., Khaw K., Wareham N. J., MacGregor A. J.: Cardiovascular risk factors associated with polymyalgia rheumatica and giant cell arteritis in a prospective cohort: EPIC-Norfolk Study. *Rheumatology*, 2020, 59, 2, 319–323.
38. Korkmaz C., Yıldız P.: Giant cell arteritis, polymyalgia rheumatica, and late-onset rheumatoid arthritis: Can they be components of a single disease process in elderly patients? *European Journal of Rheumatology*, 2017, 4(2), 157–160.
39. Il Kyu I., Du Hwan K.: Polymyalgia Rheumatica: A Challenging Diagnosis in Elderly Patients: Case Reports. *Annals of Geriatric Medicine and Research*, 2017, 21(4), 210–214.
40. Hysa E., Ghorbannia A., Emamifar A., Milchert M., Manzo C.: Feasibility and usefulness of a fast-track clinic for patients suspected of polymyalgia rheumatica: notes for a work schedule through a narrative review of published literature. *Reumatologia/Rheumatology*, 2021, 59(5), 323–329.
41. Chrysidis S., Lage-Hansen P.R., Svendsen N., Diamantopoulos A.P.: The fast-track outpatient clinic significantly decreases hospitalisation rates among polymyalgia rheumatica patients. *BMC Rheumatol.*, 2021, 5, 37.
42. Mahmood S.B., Nelson E., Padniewski J., Nasr R.: Polymyalgia rheumatica: An updated review. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020, 87(9), 549–556.
43. Milchert M., Brzosko M.: Diagnostic approach to polymyalgia rheumatica – own experience. *Reumatologia/Rheumatology*, 2014, 52(2), 89–93.
44. Manzo C., Milchert M., Natale M., Brzosko M.: Polymyalgia rheumatica with normal values of both erythrocyte sedimentation rate and C-reactive protein concentration at the time of diagnosis. *Rheumatology (Oxford)*, 2019, 1, 58(5), 921–923.

45. Kawase M., Nakane K., Namiki S., Takeuchi Y., Ueda S., Kawase K., Nakai C., Takeuchi S., Kato D., Takai M., Iinuma K., Fuwa M., Saigo C., Miyazaki T., Morita H., Koie T.: A Case of Localized Prostate Cancer Associated with Polymyalgia Rheumatica with Marked Symptomatic Improvement after Robot-Assisted Radical Prostatectomy. *Case Reports in Urology*, 2021, 15, 8026883.
46. Muller S., Hider S., Helliwell T., Partington R., Mallen C.: The real evidence for polymyalgia rheumatica as a paraneoplastic syndrome. *Reumatismo*, 2018, 27, 70(1), 23–34.

Różnorodność czynników ryzyka rozwoju nowotworu obszaru głowy i szyi - stan wiedzy na 2022 rok

Patrycja Kozubek¹, Klaudia Kozubek², Bartłomiej Morąg³

1. Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław
2. Wydział Nauk Medycznych, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Zabrze
3. Wydział Lekarsko-Stomatologiczny, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław

WSTĘP

Nowotwory obszaru głowy i szyi - HNC (*Head Neck Cancer*), w tym głównie HNSCC (*Head Neck Squamous Cell Carcinoma*), stanowią siódmy najczęstszy typ nowotworu na świecie [1], a szósty w Polsce [2]. Dotyczą układu pokarmowego i oddechowego, między innymi: jamy ustnej, języka, wargi, gardła, krtani, jamy nosowej, zatok obocznych nosa oraz ślinianek.

Etiologia ich powstawania jest wieloczynnikowa. Za najważniejsze uważa się: tytoń, alkohol wysokoprocentowy oraz wirusy onkogenne (HPV - *Human Papilloma Virus*). Pozostałe to między innymi: czynniki genetyczne, dieta, hormonalna terapia zastępcza, choroby periodontologiczne, przynależność etniczna.

Celem pracy jest usystematyzowanie najnowszej wiedzy na temat czynników predysponujących do powstania nowotworu obszaru głowy i szyi. Jest to przegląd literatury obcej i polskojęzycznej dostępnej na platformach PubMed, ResearchGate oraz Google Scholar o czasie publikacji między 2017 i 2022 rokiem.

ALKOHOL ORAZ TYTOŃ

Główne czynniki mające wpływ na występowanie nowotworu obszaru głowy i szyi to między innymi palenie tytoniu oraz spożywanie alkoholu z tytoniem jako najbardziej istotnym czynnikiem. Wykazano również ich efekt synergistyczny. Ryzyko rośnie średnio pięciokrotnie

dla kobiet oraz dziesięciokrotnie dla mężczyzn palących w stosunku do osób, które nigdy nie miały kontaktu z tytoniem. Papierosy zawierają ponad 60 różnych kancerogenów. W badaniach przeprowadzonych na zwierzętach dowiedziono, że N'-nitrozonornikotyna (NNN), nitrozamina specyficzna dla tytoniu jest jego głównym składnikiem wpływającym na rozwój nowotworów GIS (Głowy i Szyi) [3].

Istotny jest także sposób inhalacji dymu tytoniowego. Dowiedziono, iż 45-minutowa sesja popularnej w niektórych obszarach świata *shishy* jest równa wypaleniu 10 papierosów. Palący *shishę* często nie zdają sobie sprawy z jej szkodliwości, co zwiększa częstość i czas korzystania [4].

Szacuje się, że około 70% raków płaskonabłonkowych obszaru głowy i szyi można uniknąć poprzez zmianę stylu życia, w tym zachowania związane z tytoniem oraz alkoholem. Po 5 latach od zaprzestania palenia ryzyko nowotworu głowy i szyi spada o połowę.

W retrospektywnej analizie trwającej 12 lat przebadano 9950 pacjentów HNC. Mężczyźni stanowili 93% badanych, co można powiązać ze zwiększonym wśród nich spożyciem alkoholu oraz paleniem tytoniu w stosunku do kobiet. Wyniki były następujące: 53% pacjentów zarówno paliło tytoń, jak i spożywało alkohol, 36% byli to tylko palący, natomiast tylko alkohol spożywało 6% badanych. Ponadto, zaobserwowano zmienny wpływ opisanych substancji ze względu na lokalizację nowotworu. Przykładowo, raki jamy ustnej i gardła powiązane były silniej ze spożywaniem alkoholu. Z kolei palenie tytoniu silnie wpływa na tworzenie nowotworów krtani i gardła, ponieważ to te obszary są bardziej ekspozowane na dym tytoniowy [1].

Palenie tytoniu wpływa również na progresję oraz przerzuty nowotworu. Dzieje się tak między innymi poprzez tworzenie prozapalnego mikrośrodowiska guza, czy też wpływ na działanie środków farmakologicznych antynowotworowych [3].

INFEKCJE WIRUSOWE

Również wirusy odgrywają znaczącą rolę w patogenezie HNC. Jest to przede wszystkim wirus HPV (wirus brodawczaka ludzkiego), szczególnie typy wysokiego ryzyka - 16 i 18. Jest związany z tak zwanym "fenomenem epidemiologicznym", czyli wzrostem liczby nowotworów głowy i szyi u osób poniżej 40. roku życia, którzy nigdy nie nadużywali alkoholu bądź nie palili tytoniu. HPV wykazuje tropizm do nabłonka wielowarstwowego płaskiego, który występuje między innymi w okolicy narządów płciowych, jamy ustnej, czy gardła. Do

zakażenia dochodzi w wyniku kontaktu tkanek nabłonkowych, głównie w trakcie kontaktów seksualnych (ryzyko zwiększa się w przypadku seksu analnego oraz oralnego). Matka może zarazić dziecko w trakcie porodu oraz karmienia piersią. Do infekcji może dojść również przez krew i skażone przedmioty [5].

Oszacowano, że w trakcie całego życia nawet 50% populacji doświadczy zakażenia wirusem brodawczaka ludzkiego. Pierwszy kontakt najczęściej występuje w wieku inicjacji seksualnej, czyli około 16.-26. roku życia [6]. Rola wirusa HPV w procesie transformacji nowotworowej jest złożona. Należy tu wspomnieć o genach kodujących białka. Dzielimy je na wczesne - E (*Early*) oraz późne - L (*Late*). Proteina L2 wpływa na formowanie się kapsydu i jego stabilność. Białko E5 działa na EGFR (*Epidermal Growth Factor Receptor*), co prowadzi do aktywacji ścieżki Ras-Raf-MAP, a w konsekwencji wpływa na wzrost proliferacji komórkowej oraz zahamowanie apoptozy. Jego nadekspresja skutkuje również zaburzeniem działania MHC I oraz MHC II oraz indukcją onkogenów, takich jak Jun B i c-Jun. Białka E6 i E7 to onkoproteiny. E6 rozkłada białko p53 organizmu oraz aktywuje telomerazę, przyspieszając tym samym starzenie komórki. E7 prowadzi do rozkładu pRB. Wszystkie opisane procesy przyczyniają się do transformacji nowotworowej [5].

Ze względu na obecność zakażenia wirusem brodawczaka nowotwory dzielimy na HPV-pozytywne (HPV+) oraz HPV-negatywne (HPV-). Różnią się one między innymi objawami klinicznymi i rokowaniem. Wśród HNC HPV+ najczęstszym pierwszym objawem klinicznym jest powiększenie węzłów chłonnych szyi, podczas gdy w przypadku HPV-symptomami są: ból, problemy w przełykaniu i mowie, niegojące się owrzodzenie. Jeśli chodzi o rokowanie wykazano, iż nowotwory HPV-pozytywne są znacznie korzystniejsze. W ostatnich latach notuje się spadek zachorowań na nowotwory niezależne od HPV, a rośnie liczba chorych na nowotwory GIS związane z infekcją tym wirusem [6].

W USA 73% wszystkich HNC powiązana jest z zakażeniem wirusem brodawczaka ludzkiego [7].

Za czynniki ryzyka zachorowania na nowotwór HPV+ uważa się: dużą liczbę partnerów seksualnych, młody wiek rozpoczęcia współżycia, płęć męską, choroby weneryczne oraz polimorfizmy TGF b-1 [5].

Należy również wspomnieć o dostępnych szczepieniach przeciwko wirusowi brodawczaka ludzkiego, jako formie zapobiegania zakażeniu HPV, a co za tym idzie zmniejszeniu ryzyka zachorowania na nowotwór GIS. Dostępne są szczepionki 2-, 4- oraz 9-walentne. Wszystkie uodparniają na zakażenie onkogennymi typami 16 i 18 wirusa.

Najlepsze skutki uzyskuje się szczepiąc pacjentów przed inicjacją seksualną. Szczepionki zawierają oczyszczone białka wirusa, nie zawierają natomiast materiału DNA. Można je więc stosować również u osób zarażonych HIV, u których potwierdzono wysoką odpowiedź immunologiczną z produkcją przeciwciał. Istotny jest też fakt bezpieczeństwa szczepionek przeciwko HIV, w badaniach nie stwierdzono występowania poważnych zdarzeń niepożądanych po ich zastosowaniu [5,6,8].

Wirus, który również ma wpływ na rozwój HNC to EBV (*Epstein-Barr Virus*) występujący w 70-90% przypadków pacjentów z nowotworem nosogardła [2].

Infekcja EBV odgrywa istotną rolę w powstawaniu i progresji guza poprzez regulację wielu procesów, w tym wywoływanie niestabilności genomowej, unikanie odpowiedzi immunologicznej, modyfikację profili epigenetycznych, promowanie przeżycia komórek, przyczynianie się do właściwości zbliżonych do komórek macierzystych organizmu [3].

CZYNNIKI GENETYCZNE I IMMUNOLOGICZNE

Uwarunkowania genetyczne oraz zaburzenia w funkcjonowaniu układu immunologicznego również wpływają na rozwój HNSCC.

W prawidłowo funkcjonującym organizmie występuje zjawisko “nadzoru immunologicznego”, który powstrzymuje rozwój guza. Kiedy dojdzie do ucieczki komórek spod kontroli układu immunologicznego, możliwy jest rozwój nowotworu. Z taką sytuacją mamy do czynienia podczas niedoboru odporności w przebiegu AIDS czy też przyjmowania leków immunosupresyjnych. Dodatkowo w przebiegu HNSCC odnotowuje się niższą bezwzględną liczbę limfocytów, nieprawidłowe komórki NK oraz osłabione prezentowanie antygenów przez komórki dendrytyczne. Dodatkowo, komórki HNSCC unikają rozpoznania przez kompleks ludzkich antygenów leukocytarnych (HLA), który jest najważniejszym elementem procesu rozpoznawania obcych lub zmienionych komórek. Dzieje się tak poprzez występującą w komórkach HNSCC nadekspresję HLA I oraz neoantygenów, co prowadzi do obniżenia ekspresji HLA. Występują tu również mutacje zarówno w elementach kompleksu HLA (allelach kodujących β -2 mikroglobulinę, B2M), jak i w maszynerii AMP (maszynerii do obróbki antygenów), której prawidłowe funkcjonowanie jest niezbędne do rozpoznania komórki nowotworowej. Należy dodatkowo wspomnieć o zachodzącej w środowisku nowotworu nadekspresji hamujących punktów kontrolnych (prowadzącej do immunosupresji i tym samym promocji rozwoju guza) oraz obniżonej ekspresji receptorów stymulatorowych na

limfocytach T, które wiążąc czynnik martwicy nowotworów TNF, powodują apoptozę komórek nowotworowych (najczęściej opisywana ścieżka to CD28/B7) [9].

Kolejny endogeny czynnik ryzyka to uwarunkowania genetyczne. W przypadku HNC są one niejednorodne. Istotne są [11]:

- polimorfizmy pojedynczych nukleotydów,
- mutacje genów uczestniczących w kontroli cyklu komórkowego (m.in.: TP53, p73, CDKN1A, CDKN2A, MDM2, E2F1, E2F2, EGFR),
- mutacje genów uczestniczących w mechanizmach naprawy DNA (m.in.: XPA, XPB, XPC, XPD, XPF, XPG, ERCC1, OGG1, XRCC1, NBS1, RAD51, BRCA2, XRCC2, XRCC3, XRCC5 i XRCC6).

Niezbędne jest podkreślenie, iż pojedynczy polimorfizm konkretnego genu wpływa na patogenezę w sposób umiarkowany. Dopiero jednoczesne wystąpienie kilku polimorfizmów w znaczący sposób zwiększa ryzyko transformacji nowotworowej [10].

Ponadto, pomimo wciąż trwających badań, nie istnieją biomarkery dla leczenia spersonalizowanego. Wiąże się to z pilną potrzebą zrozumienia molekularnej biologii HNSCC oraz jego interakcji z mikrośrodowiskiem. Nieprawidłowości występują między innymi w ścieżkach: TP53/RB, NOTCH, PI3K/Akt/mTOR oraz EGFR [11].

DIETA

Kolejnym czynnikiem ryzyka jest dieta. Prawidłowa dieta powinna być zróżnicowana, zapewniać odpowiedni poziom składników odżywczych. Uboga w warzywa, owoce i witaminy prowadzi do zbyt niskiego poziomu antyoksydantów (między innymi: retinolu, alfa-tokoferolu, beta-karotenu czy też potasu) [12]. Substancje te biorą udział w procesie niszczenia wolnych rodników, chronią przed stresem oksydacyjnym oraz sprzyjają naprawie DNA.

Również konkretne pokarmy mogą wpływać na rozwój guza GIS. W badaniach na temat wpływu przetworzonego mięsa oraz czerwonego mięsa na powstawanie HNSCC wykazano bezpośredni związek między częstym spożyciem przetworzonego mięsa i rozwojem nowotworu. Nie wykazano takiej zależności w przypadku mięsa czerwonego [3].

Kolejnym produktem jest herbata *yerba mate*. Jej regularne spożywanie zostało powiązane ze zwiększoną zapadalnością na HNC. Dzieje się tak głównie ze względu na urazy termiczne tkanek wywołane piciem napoju o zbyt wysokiej temperaturze [12].

RASA

Przynależność etniczna również wpływa na powstawanie oraz przebieg nowotworów HNSCC. Afroamerykanie posiadają o 30% niższy wskaźnik przeżycia 5-letniego w stosunku do Amerykanów pochodzących z Europy. W badaniu porównano 39 nowo zdiagnozowanych pacjentów HNSCC należących do obu grup. Pacjentów porównano pod kątem cech socjodemograficznych, klinicznych, psychospołecznych oraz stylu życia. Wyniki pokazały, że pacjenci nie różnili się znacząco pod względem czynników socjodemograficznych, różnice pojawiły się w innych częściach analizy. Afroamerykanie posiadali zwiększoną tendencję do wykrywania nowotworu w późniejszym stadium zaawansowania. Czas między diagnozą a rozpoczęciem terapii był dłuższy. W tej grupie odnotowano częstsze występowanie przerwy w ubezpieczeniu zdrowotnym w trakcie ostatniej dekady, w porównaniu do europejskich Amerykanów. Również Afroamerykanie częściej doświadczali progresji nowotworu pomiędzy diagnozą kliniczną i patologiczną [13].

Kolejna kwestia to czynniki behawioralne i zwyczaje kulturowe związane z omówionymi już czynnikami predysponującymi do wystąpienia nowotworu GIS. W badaniu przeprowadzonym na populacji USA, w którym udział wzięli przedstawiciele amerykańskich Indian, rasy białej, rasy czarnej oraz Azjatów wykazano, że amerykańscy Indianie prezentowali wyższy współczynnik palenia tytoniu oraz palenia codziennie. Najniższe wyniki wykazali Azjaci. Indianie byli również grupą o najniższym poziomie zaszczepienia przeciwko wirusowi HPV. Lepsze wyniki od nich osiągnęli w kolejności Azjaci, rasa czarna, a najlepszy wynik dotyczył rasy białej. Jeśli chodzi o spożywanie alkoholu w dużych ilościach jednorazowo, grupą dominującą byli Indianie. Średnia łączna liczba porcji alkoholu w miesiącu była najwyższa zarówno dla Indian, jak i rasy białej. Najmniej alkoholu spożywali Azjaci [14].

POZOSTAŁE

Czynniki, które również analizuje się pod kątem rozwoju nowotworów HNC to między innymi: wiek wystąpienia menopauzy, stosowanie zamiennej terapii hormonalnej u kobiet, choroby periodontologiczne.

W badaniach dotyczących wpływu czasu wystąpienia menopauzy na powstanie HNC wyniki były zróżnicowane. Jedne podkreślały ochronny wpływ późniejszego wystąpienia menopauzy, a inne nie wykazały takiej zależności. Jeśli chodzi o terapię zastępczą HRT

(*Hormone Replacement Therapy*) zawierającą estrogen, najbardziej rzetelne badania podkreśliły zmniejszenie ryzyka wystąpienia nowotworu obszaru głowy i szyi u pacjentek, które stosowały HRT [15].

Choroby periodontologiczne również zwiększają ryzyko zachorowania na HNC. Ryzyko znacznie rośnie w przypadku choroby periodontologicznej powiązanej z utratą zębów (co przypuszczalnie można powiązać z silniej zaawansowanym procesem zapalnym) [16].

PODSUMOWANIE

Główne czynniki mające wpływ na rozwój nowotworu obszaru głowy i szyi, to: zakażenie wirusem HPV, nadmierne spożywanie alkoholu oraz palenie tytoniu. Pozostałe czynniki to: zakażenia innymi wirusami onkogennymi, dieta, przynależność etniczna, wiek wystąpienia menopauzy, stosowanie HRT, choroby przyzębia oraz, nie do końca poznane, czynniki genetyczne i nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu immunologicznego.

Znajomość wyżej wymienionych determinantów może być kluczowa, zarówno w zapobieganiu rozwojowi choroby nowotworowej, jak i zwiększeniu skuteczności jej leczenia przy jednoczesnym zmniejszeniu skutków ubocznych. Niezbędne jest dalsze zgłębianie wiedzy na ten temat, między innymi w kwestii wykrycia biomarkerów służących do leczenia spersonalizowanego.

PIŚMIENNICTWO

1. Dhull A., Atri R., Dhankhar R., Chauhan A., Kaushal V.: Major Risk Factors in Head and Neck Cancer: A Retrospective Analysis of 12-Year Experiences. *PubMed Central*, 2018, 9(3), 80–84.
2. Kowalski A., Olszewski J., Zielińska-Bliźniewska H.: Retrospektywna ocena czynników ryzyka nowotworów jamy ustnej i gardła u pacjentów badanych w ramach programu profilaktyki nowotworów głowy i szyi. *Polish Journal of Otolaryngology*, 2019; 73; (1-8).
3. Miranda-Galvis M., Loveless R., Kowalski L., Teng Y.: Impacts of Environmental Factors on Head and Neck Cancer Pathogenesis and Progression. *Cells*, 2021, 10(2), 389.
4. Kanmodi K., Mohammed F., Omoleke S., Njideka N., Fagbule O., Adesina M., Aliyu B., Abubakar H., Ogundipe P., Iyadi L.: Head and Neck Cancer Risk Factors among

- a Pilot Sample of Nigerian Shisha Smokers: Focus On Oral Sex, Tobacco, Alcohol, and Knowledge. *Journal of Dental & Oro-facial Research*, 2019, 15.
5. Wiciński M., Leis K., Malinowski B., Węclewicz M., Grzešk E., Grzešk G.: Papillomawirusy: HPV jako czynnik etiologiczny nowotworów głowy i szyi. *Postępy Mikrobiologii - Advancements of Microbiology*. 2018. 57(1), 33–40.
 6. Kwaśniewska A., Wawrzeńczyk A., Brus-Sawczuk K., Strużycka I.: Uwaga problem – wirus onkogenny HPV a nowotwory jamy ustnej i gardła. *Nowa Stomatologia*, 2019, 24(4), 133-137.
 7. Chow L.: Head and Neck Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 2020, 382(1), 60–72.
 8. Bergman H., Buckley B., Villanueva G., Petkovic J., Garritty C., Lutje V., Riveros-Balta A., Low N., Henschke N.: Comparison of different human papillomavirus (HPV) vaccine types and dose schedules for prevention of HPV-related disease in females and males. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019, 22, 11, CD013479.
 9. Maćkowska N., Sobecka A., Golusiński W., Suchorska W.: Rola układu immunologicznego w patogenezie oraz progresji płaskonabłonkowego raka głowy i szyi. *Letters in Oncology Science*, 2019, 16(2), 8-14.
 10. Gołąbek K., Gaździcka J., Ostrowska Z.: Selected genetic determinants of head and neck squamous cell carcinoma including of some genes for cell cycle control and DNA repair. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 2018, 72, 526-539.
 11. Alsahafi E., Begg K., Amelio I., Raulf N., Lucarelli P., Sauter T., Tavassoli M.: Clinical update on head and neck cancer: molecular biology and ongoing challenges. *Cell Death & Disease*, 2019, 15, 10(8). 540
 12. Nowosielska-Grygiel J., Owczarek K., Bielińska M., Waclawek M., Olszewski J.: Analiza czynników ryzyka nowotworów jamy ustnej i gardła środkowego w materiale własnym. *Polish Journal of Otolaryngology*, 2017, 71(2), 22-28.
 13. Kompelli A., Cartmell K., Sterba K., Alberg A., Xiao C., Sood A., Garrett-Mayer E., White-Gilbertson S., Rosenzweig S., Terry A., Day T.: KeAi CHINESE ROOTS GLOBAL IMPACT, An assessment of racial differences in epidemiological, clinical and psychosocial factors among head and neck cancer patients at the time of surgery, *World Journal of Otorhinolaryngology-Head and Neck Surgery*, 2020, 6, 41-48.
 14. Dwojak S., Bhattacharyya N.: Racial Disparities in Preventable Risk Factors for Head and Neck Cancer. *The Laryngoscope*, 2017, 127, 1068–1072.

15. McCarthy C., Field J., Marcus M.: Age at menopause and hormone replacement therapy as risk factors for head and neck and oesophageal cancer. *Oncology Reports*, 2017, 38(4), 1915–1922.
16. Gopinath D., Menon R., Veettil S., Botelho M., Johnson N.: Periodontal Diseases as Putative Risk Factors for Head and Neck Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Cancers*, 2020, 12(7), 1893.

Rehabilitacja oddechowa a epidemia COVID- 19

Emil Ostrowski

Studenckie Koło Naukowe przy Zakładzie Fizjoterapii ANSL, Łomża

WSTĘP

Rehabilitacja pulmonologiczna wywodzi się z tzw. gimnastyki oddechowej, którą stosowano już pod koniec XIX wieku, w Polsce początki rehabilitacji oddechowej stosowane były jeszcze przed II wojną światową. Pacjenci zmagający się z gruźlicą, zwaną potocznie „suchotami”, kierowani byli do uzdrowisk, gdzie leczono ich świeżym powietrzem z dodatkiem olejków eterycznych sosny. Obecnie rehabilitacja pulmonologiczna w Polsce opiera się na zgoła innych zasadach, wygląda inaczej i stosowana jest w większej i bardziej zróżnicowanej liczbie przypadków. Zgodnie z definicją Narodowego Instytutu Zdrowia w USA, rehabilitacja pulmonologiczna to szereg zabiegów, stosowanych u osób chorych na przewlekłe schorzenia układu oddechowego, indywidualnie dostosowanych do potrzeb danego pacjenta, których celem jest poprawa ich stanu zdrowia. Rehabilitacja oddechowa, zwalczając uciążliwe skutki chorób dróg oddechowych i pomagając wrócić do zdrowia oraz pełni sił, wpływa korzystnie nie tylko na sam układ oddechowy, ale też samopoczucie, psychikę, wydolność czy jakość życia pacjenta.

COVID-19 jest ostrą chorobą zakaźną układu oddechowego wywołaną zakażeniem wirusem SARS-CoV-2. Choroba ta po raz pierwszy zdiagnozowana i opisana została w 2019 roku. Początkowymi ogniskami zakażeń były obszary Wuhan w Chinach, które następnie bardzo szybko rozprzestrzeniły się i zmieniły w pandemię [1-4]. COVID- 19 jest chorobą, na którą początkowo chorowały zwierzęta, za nosicieli pośrednich uważa się występujące i popularne w krajach azjatyckich łuskowce [5]. Okres inkubacji wirusa w ciele człowieka wynosi około dwóch tygodni, lecz średnio jest to 5 dni [6,7]. Osoby z aktywnym wirusem Sars- CoV- 2 mogą zarażać nawet od 24. do 48. godzin przed pojawieniem się u nich objawów choroby. Bezobjawowe przejście zachorowania odnotowano u 80% badanych, u 14% przypadków zaobserwowano postać ostrą, a u 5% krytyczną, która zazwyczaj prowadziła do śmierci przed upływem 8 tygodnia od zarażenia [8]. Wśród najczęściej wymienianych objawów choroby pojawiały się duszności, kaszel, uczucie braku siły i złe samopoczucie. Stąd też

niezwykle ważna przy tego typu objawach staje się rola fizjoterapii i rehabilitacji oddechowej. Profesjonalna fizjoterapia niewątpliwie pomaga pacjentom w szybszym powrocie do zdrowia i uporaniu się ze skutkami choroby. Kompleksowa rehabilitacja oddechowa stała się uznaną formą leczenia u pacjentów po przebytych COVID-19 i doczekała się opracowań i wytycznych, niestety wczesne postępowanie rehabilitacyjne w okresie szpitalnym jest opisane mniej szczegółowo przez co ukierunkowane jest bardziej na doświadczenie kliniczne i intuicję fizjoterapeuty działającego zawsze w interdyscyplinarnym zespole lekarsko-pielęgniarskim [9]. Pandemia wywołana koronawirusem prowadzącym do zespołu ciężkiej ostrej niewydolności oddychania postawiła przed medykami nie lada wyzwanie i konieczność uporania się z nowym zagrożeniem. W trudnym położeniu znaleźli się lekarze, pielęgniarki, jak i fizjoterapeuci, w szczególności ci zajmujący się rehabilitacją oddechową i pracą na oddziałach pulmonologii. Wedle statystyk około 10-20% chorych na zapalenie płuc wywołane zakażeniem SARSCoV-2 wymaga hospitalizacji, około 5% znalazło się na oddziale intensywnej opieki medycznej (OIOM). Niestety, ciężki przebieg zapalenia płuc i późne powikłania płucne zauważalne są również u chorych leczonych ambulatoryjnie. Zmiany zapalne ustępują powoli, a utrzymująca się niewydolność oddechowa u dużej liczby pacjentów predysponuje do przedłużenia hospitalizacji. Zmiany zachodzące w płucach wydają się mieć charakter przetrwały, obserwowane są z zaburzeniami czynnościowymi utrzymującymi się nawet przez kilka miesięcy po ustąpieniu ostrych objawów, przewlekłą niewydolnością oddechową prowadzącą do znacznego pogorszenia jakości życia. Zmiany radiologiczne wskazują na rozwój śródmiąższowego włóknienia płuc [10].

MATERIAŁ I METODY

Krytyczny przegląd literatury opublikowanej do listopada 2021 roku przeprowadzono z wykorzystaniem baz – PubMed i Google Scholar. W przeglądzie wykorzystano następujące słowa kluczowe w języku polskim: rehabilitacja oddechowa, COVID-19, fizjoterapia.

WYNIKI

Cele główne fizjoterapii u pacjentów dorosłych ze zdiagnozowanym COVID-19

Zasadniczymi celami fizjoterapii u pacjentów dorosłych ze zdiagnozowanym COVID-19 jest:

- zapobieganie skutkom i powikłaniom niewydolności oddechowej oraz unieruchomienia pacjenta;
- leczenie powikłań a także zaburzeń oddechowych i czynnościowych powstałych u pacjenta;
- przywrócenie sprawności pacjenta do poziomu sprzed choroby;
- poprawa jakości życia pacjenta [11].

Leczenie późnych powikłań płucnych po przebytych COVID-19

U osób chorych na Covid-19 nawet po kilku miesiącach od ustąpienia ostrych objawów zapalenia płuc utrzymują się: duszność, kaszel, upośledzona tolerancja wysiłku, utajona lub jawna niewydolność oddechowa. W wyniku prowadzenia badań pośmiertnych ujawniają się, obok cech ostrego zapalenia śródmiąższowego, cechy rozległego uszkodzenia pęcherzyków płucnych, ogniska organizującego zapalenia płuc oraz ostrego włóknikowego i organizującego zapalenia płuc. Przebieg zapalenia płuc podczas COVID-19 dzieli się na łagodny i ciężki. Przebieg łagodny jest najczęściej skąpo objawowy, ze zmianami ulegającymi szybkiej regeneracji i naprawie. Przebieg ciężki, z zapaleniem płuc przebiegiem przypominającym zespół ostrej niewydolności oddechowej. U dużej liczby chorych dochodzi do ciężkiego zapalenia płuc z objawami niewydolności oddychania, które zmuszają do długotrwałego stosowania tlenoterapii oraz innych metod wspomagających oddychanie [10].

Zalecenia, dotyczące prowadzenia fizjoterapii pacjentów dorosłych ze zdiagnozowanym COVID-19 w zależności od postaci choroby ze szczególnym uwzględnieniem fizjoterapii oddechowej

1. Zdiagnozowana postać COVID-19:

Łagodna

Objawy i uwagi:

Objawy główne

- Gorączka, ogólne osłabienie, zmęczenie, bóle głowy, kaszel suchy, stany lękowe, bezsenność, poczucie wyobcowania.

Objawy dodatkowe:

- bóle mięśni, bóle gardła, biegunka, utrata węchu i/lub smaku

Zalecenia dotyczące usprawniania pacjenta:

- Rodzaj wykonywanych ćwiczeń:

- ćwiczenia oddechowe regulujące prawidłowy rytm oddechowy
- relaksacje.
- Edukacja pacjenta przy wykorzystaniu np. broszury informacyjnej, w zakresie: przebiegu choroby, przeciwdziałania stanom lękowym, metod i form walki ze stresem, odpowiedniego odżywiania.
- Nauczenie pacjenta technik relaksacyjnych.
- Częstotliwość ćwiczeń: dwa razy dziennie.
- Czas trwania ćwiczeń: 15 - 45 min./sesję, minimum 1 h po posiłku.

2. Zdiagnozowana postać COVID-19:

Ciężka, wymagająca hospitalizacji. Pacjenci niewentylowani mechanicznie.

Objawy i uwagi:

- Gorączka, ogólne osłabienie, bóle głowy, duszność, ucisk w klatce piersiowej, kaszel suchy lub mokry, zaleganie wydzieliny, stany lękowe, depresja, zapalenie płuc, $93\% < SpO_2 < 95\%^*$.

* Należy natychmiast wprowadzić uzupełniającą tlenoterapię dla pacjentów z zaburzeniami oddychania, hipoksemią lub wstrząsem i dążyć do uzyskania $SpO_2 > 94\%$.

Zalecenia dotyczące usprawniania pacjenta:

- Rodzaj wykonywanych ćwiczeń:
 - ćwiczenia oddechowe ukierunkowane na uaktywnienie dolnożebrowego toru oddechowego, ćwiczenia rozciągające klatkę piersiową, ćwiczenia przeciwzakrzepowe, ćwiczenia efektywnego kaszlu, higiena drzewa oskrzelowego, techniki ewakuacji wydzieliny, techniki relaksacyjne regulujące rytm oddechowy.
- Częstotliwość ćwiczeń: dwa razy dziennie. Pacjenci podatni na zmęczenie lub słabi fizycznie powinni wykonywać ćwiczenia raz dziennie.
- Czas trwania ćwiczeń: 15 - 45 min./sesję, 1 h po posiłku.
- W zależności od stanu chorego można prowadzić trening ogólnokondycyjny.
- Trening może być prowadzony w sposób ciągły lub interwałowy (gdy pacjent wykazuje objawy zmęczenia, duszności lub osłabienia).
- Trening powinien być ustalony na podstawie indywidualnej oceny pacjenta i może zawierać następujące elementy: pionizacja, spacer, rower przyłóżkowy, ćwiczenia wydolnościowe i wzmacniające.
- Kryteria przerwania rehabilitacji oddechowej:

- wskaźnik duszności > 3pkt. według zmodyfikowanej 10-stopniowej skali Borga;
- ucisk w klatce piersiowej, duszność;
- zawroty głowy, ból głowy;
- niewyraźne widzenie, kołatanie serca, obfite pocenie się;
- zaburzenia równowagi
- SpO₂ > 95%.

3. Zdiagnozowana postać COVID-19:

Bardzo ciężka, pacjenci wentylowani mechanicznie

Objawy i uwagi:

- Chorzy w stanie ciężkim i krytycznym wymagającym dalszego leczenia na oddziale intensywnej terapii. Na skutek ostrej niewydolności oddechowej, mogą zostać oni poddani intubacji i inwazyjnej mechanicznej wentylacji.
- Często pacjenci korzystających z respiratora całkowicie traci spontaniczny oddech w związku z przyjmowaniem silnych leków uspokajających i usypiających.
- Rozpoczęcie interwencji fizjoterapeutycznej we właściwym czasie może znacznie skrócić czas, w którym pacjent wymaga wentylacji mechanicznej a także poprawić stan funkcjonalny pacjentów.
- Kryteria włączenia pacjenta do programu usprawniania:
 - SpO₂ ≥ 90%,
 - częstotliwość oddechu: ≤ 40 razy/min., PEEP ≤ 10 cm H₂O,
 - drożne drogi oddechowe,
 - BP ≥ 90 mm Hg i ≤ 180 mm Hg,
 - MAP ≥ 65 mm Hg i ≤ 110 mm Hg,
 - HR: ≥ 40 uderzeń / min. i 120 ≤ uderzeń/min.,
 - brak nowych arytmii i niedokrwienia mięśnia sercowego,
 - brak oznak wstrząsu z towarzyszącym kwasem mlekowym ≥ 4 mmol / l,
 - brak nowej niestabilnej zakrzepicy żył głębokich i zatorowości płucnej;
 - brak podejrzanego zwężenia aorty,
 - brak poważnych chorób wątroby i nerek lub nowe i postępujące uszkodzenie funkcji wątroby i nerek,
 - temperatura ciała ≤ 38,5°C.

Zalecenia dotyczące usprawniania pacjenta:

- Przed rozpoczęciem fizjoterapii ciężkich i krytycznie chorych pacjentów należy przeprowadzić kompleksową ocenę ogólnego stanu czynnościowego pacjenta:
 - stanu świadomości,
 - układu oddechowego,
 - układu sercowo-naczyniowego,
 - układu mięśniowo-szkieletowego.
- Decyzję o rozpoczęciu procesu usprawniania podejmuje fizjoterapeuta po konsultacji z zespołem medycznym. Pacjentów, którzy nie spełniają kryteriów włączenia do programu usprawniania, należy codziennie poddawać ponownej ocenie, aż do ich spełnienia i rozpoczęcia terapii.
- Fizjoterapia u pacjentów wentylowanych na oddziałach intensywnej terapii obejmuje:
 - optymalizację oddechu,
 - zapobieganie negatywnym skutkom unieruchomienia i mechanicznej wentylacji,
 - w kolejnym etapie stopniowe uruchamianie i mobilizowanie pacjenta.
- W początkowym okresie pobytu pacjenta na oddziale intensywnej terapii, gdy istnieją przeciwwskazania do prowadzenia aktywizacji ruchowej, należy pamiętać o zmianach pozycji ciała.
- Dobór metod stosowanych podczas fizjoterapii pacjenta przebywającego na oddziale intensywnej terapii powinien być dostosowany do aktualnych możliwości pacjenta, kompetencji umiejętności fizjoterapeuty.
- W trakcie usprawniania pacjentów z niewydolnością oddechową należy monitorować parametry oddechowo-krażeniowe (RR, BP, tętno, SpO₂) i w razie potrzeby wykorzystywać tlenoterapię podczas mobilizacji pacjenta. Należy też monitorować odczucie duszności pacjenta i utrzymywać ją na poziomie umiarkowanym do stosunkowo ciężkiego (w skali Borga 3 - 4 punktów lub 5 – 6 punktów w VAS).
- Rodzaje wykorzystywanych technik oraz ćwiczeń w zależności od stanu funkcjonalnego pacjenta:
 - stymulacja bazalna,
 - stopniowa mobilizacja do pozycji antygravitacyjnych, aż pacjent będzie w stanie utrzymać pozycję pionową (na przykład podniesienie zagłówka łóżka o 60°).
- Pionizację wykonuje się stopniowo zwiększając częstotliwość i/lub czas, by następnie przejść do wyższych etapów pionizacji;

- wraz z poprawą stanu pacjenta należy zacząć wprowadzać ćwiczenia czynne i wspomagane;
- u chorych z ograniczoną wydolnością fizyczną należy ograniczyć natężenie wysiłku i czas trwania.
- dodatkowo należy stosować regularną zmianę pozycji ułożeniowych.
- Kryteria natychmiastowego przerwania procesu usprawniania:
 - nasycenie krwi tlenem: $< 90\%$ lub spadek $> 4\%$ od wartości wyjściowej;
 - częstotliwość oddechu > 40 razy/min.;
 - brak synchronizacji pacjenta z respiratorem;
 - rozszczelnienie zamkniętego układu oddechowego;
 - skurczowe ciśnienie krwi: 180 mmHg;
 - MAP 110 mmHg lub zmiana większa niż 20% w stosunku do wartości początkowej lub > 120 razy/min.;
 - początek arytmii i niedokrwienia mięśnia sercowego;
 - brak logicznego kontaktu z pacjentem;
 - narastający niepokój pacjenta;
 - wysokie natężenie zmęczenia i nietolerancja wysiłku przez pacjenta [11].

Pozycje ułożeniowe obniżające poczucie duszności (pozycje bezpieczne)

Duszność będąca skutkiem niewydolności oddechowej może prowadzić do obniżenia wydolności wysiłkowej pacjenta i unieruchomienia. Poprzez ułożenie pacjenta w pozycji pochylonej do przodu możemy zoptymalizować pracę mięśni oddechowych i zmniejszyć poczucie duszności. Jak tylko wydolność pacjenta pozwala, wskazane jest jak najszybsza aktywizacja pacjenta poza łóżkiem [12,13]. Jest wiele pozycji zmniejszających poczucie duszności. Praktycznie wszystkie polegają na ograniczeniu pracy klatki piersiowej względem brzusznej toru oddychania. Oddychając przeponą zużywane jest mniej tlenu niż w przypadku oddychania klatką piersiową. W pozycjach ograniczających duszność, oddycha się głównie przeponą. Stosunek wdechu do wydechu powinien wynosić 2:1. Większość pozycji przeciwdusznościowych wykonywana jest w pozycji pochylenia tułowia do przodu i stosowania oddechu przeponowego [11].

➤ Pozycja "woźnicy"

Pacjent siedzi na krześle, łokcie spoczywają na kolanach, nogi zgięte w kolanach i biodrach tworzą kąt prosty. Sedno pozycji to naciskanie łokciami na kolana. Poprzez obciążenie klatki

piersiowej i wyłączenie jej z oddechu, pacjent narzuca sobie automatycznie oddech przeponowy.

- Pozycja z pochyleniem tułowia i obciążaniem kolan

Pacjent staje w lekkim rozkroku, pochyla tułów, ręce są wyprostowane w stawach łokciowych, a dłonie oparte na kolanach. Pozycja stosowana także przez zawodników sportowych po forsownych długodystansowych biegach.

- Pozycja pochylona do przodu z podparciem prostymi rękami

Pacjent stoi w pozycji pochylonej do przodu z podparciem prostymi rękami np. o stół, ławkę w parku lub inny stały element. Oddychając, przywodzi ramiona do klatki piersiowej, stabilizując ją.

Techniki oddechowe obniżające poczucie duszności

- Kontrola oddechu - technika wykonywana w pozycji siedzącej. Jeśli pacjent nie jest w stanie przyjąć takiej pozycji należy pracować w pozycji półleżącej. Istotne jest, rozluźnienie pomocniczych mięśni wdechowych w tym mięśni ramion i szyi. Wdech rozpoczyna się przez nos (ogrzanie i nawilżenie powietrza), następnie wykonuje się powolny, wydłużony zrelaksowany wydech z aktywacją odpowiedniego toru oddechowego (oddech torem dolnym piersiowym i brzuszny). Oddech powinien być spokojny (płytki, wolny) [12,13].
- Wydech przez zasznurowane usta (ang. Purse-lip breathing). Technikę dodaje się do normalnego oddechu w odpoczynku i w ruchu. Polega na zaciśnięciu lekko warg w taki sposób aby wyglądały one na „zasznurowane” w trakcie wydechu [12,13].

Techniki oczyszczania drzewa oddechowego

Zaleganie wydzieliny powinno zostać stwierdzone badaniem fizjoterapeutycznym. Dobór techniki oczyszczania oskrzeli powinien być przeprowadzony na podstawie przeprowadzonych na pacjencie badań dotyczących [14]:

- miejsca zalegania wydzieliny,
- gęstości wydzieliny,
- dostępności sprzętu,
- umiejętności terapeuty,
- akceptacji danego zabiegu,
- istniejących przeciwwskazań,

- stopnia współpracy,
 - tolerancji pozycji ciała,
 - możliwości edukacji rodziny,
 - bezpieczeństwa dla chorego i terapeuty [14].
- **Techniki manualne** (oklepywanie, sprężynowanie klatki piersiowej)
- Oklepywanie

Cel: fragmentyzacja oraz przesunięcie wydzieliny z części obwodowych do centralnych płuc.
Wykonanie: pacjent w „pozycji woźnicy” lub w pozycji leżenia przodem; oklepuje się obie połowy klatki piersiowej rozpoczynając od podstawy płuc w kierunku szczytów, omijając okolicę nerek i kręgosłupa; przy oklepywaniu ręce ułożone są jak do czerpania wody i wykonują ruchy tylko w stawach promieniowo-nadgarstkowych.

Oklepywanie jest wykonywane wyłącznie w przypadku braku następujących przeciwwskazań:

- niewydolność oddechowa,
 - zmniejszone ciśnienie parcjalne tlenu we krwi,
 - guzy nowotworowe w okolicy klatki piersiowej,
 - znaczna osteoporoza,
 - złamania żeber i złamania kompresyjne kręgów kręgosłupa,
 - odma opłucnowa,
 - zatorowość płucna,
 - krwawienie do dróg oddechowych,
 - ciężkie zaburzenia rytmu serca,
 - ból przy oklepywaniu.
- Uciski klatki piersiowej (sprężynowanie)

Cel: rozluźnienie napięć występujących w mięśniach oddechowych (przeponie, międzyżebrowych, piersiowych), usprawnienie sprężystości klatki piersiowej, poprawienia ukrwienia i elastyczności płuc.

Wykonanie: pacjent w pozycji siedzącej, terapeuta przykładą dłonie do przednio-bocznych stron klatki piersiowej pacjenta.

Technika numer 1: terapeuta poleca pacjentowi, aby głośno oddychał ustami, a na szczycie wydechu pacjenta, terapeuta uciska na klatkę piersiową dobrzusznie, zmniejszając jej objętość. W momencie wdechu terapeuta zwalnia ucisk na klatkę piersiową, przez co

gwałtownie zwiększa się jej objętość. Technikę tę wykonuje się nie więcej niż pięć razy, ze względu na możliwość przewentylowania płuc.

Technika numer 2: po wykonaniu głębokiego wdechu przez pacjenta jego wydech jest wspomagany uciskiem rąk terapeuty na klatkę piersiową. Po dwukrotnym głębokim wdechu i wspomaganiem wydechu, terapeuta na moment uciska żebra w pierwszym etapie trzeciego wdechu, po którym gwałtownie zwalnia ucisk, przez co klatka piersiowa raptownie się rozpręża. Ten sposób stosuje się tylko dwa razy.

➤ **Techniki z wykorzystaniem wysokiej częstotliwości wibracji klatki piersiowej**

Masaż wibracyjny klatki piersiowej wykorzystywany jest u pacjentów przewlekle chorujących na choroby układu oddechowego, wykonywany jest w celu rozbicia oraz przesunięcia wydzieliny z części obwodowych płuc do części centralnych.

Wykorzystywane są również kamizelki drenażowe, jak np. system oscylacyjny The VEST, w którym generator z wysoką częstotliwością nadmuchuje kamizelkę i wydmuchuje z niej powietrze, na przemian uciskając i zwalniając ucisk klatki piersiowej.

➤ **Modyfikowane pozycje drenażowe**

- Drenaż statyczny, czyli specjalne pozycje ułożeniowe, wykonywane w leżeniu tyłem, przodem, bokiem i w siadzie:
- segmenty szczytowe górnych płatów płuc: w przypadku zmian w tylnej części płata pacjent siedzi odchylony do przodu, a w przypadku zmian w przedniej części płata siedzi nieco odchylony do tyłu;
- segmenty przednie górnych płatów płuc: przy zmianach obustronnych pacjent leży tyłem, w przypadku zmian lewostronnych leży tyłem z rotacją tułowia w prawo, a prawostronnych leży tyłem z rotacją tułowia w lewo;
- segment tylny górnego płata płuca prawego: należy ułożyć chorego na lewym boku z rotacją tułowia do przodu pod kątem około 40°;
- segment tylny górnego płata płuca lewego: pacjent pozostaje na prawym boku z rotacją tułowia do przodu pod kątem 40–45°, a tułów jest uniesiony około 30 cm w górę;
- płat środkowy płuca prawego: pacjent leży na plecach z rotacją tułowia w lewo pod kątem 45°, a nogi łóżka lub materac od strony nóg chorego uniesione są o 30 cm w górę;
- segment tylny górnego płata płuca lewego: pacjent pozostaje na prawym boku z rotacją tułowia do przodu pod kątem 40–45°, a tułów jest uniesiony około 30 cm w górę;
- płat środkowy płuca prawego: pacjent leży tyłem z rotacją tułowia w lewo pod kątem 45°, a nogi łóżka lub materac od strony nóg pacjenta uniesione są o 30 cm w górę;

- języczek płuca: pacjent leży tyłem z rotacją tułowia w prawo pod kątem 40–45°, a nogi łóżka lub materac od strony nóg pacjenta są uniesione o 30 cm w górę;
 - segmenty szczytowe obu płatów dolnych płuc: pacjent leży przodem z poduszką umieszczoną pod miednicą; w przypadku zmian lewostronnych tułów pacjenta jest nieznacznie zrotowany w prawo, w przypadku zmian prawostronnych tułów pacjenta jest nieznacznie zrotowany w lewo;
 - segmenty podstawne przednie dolnych płatów płuc: pacjent leży tyłem, nogi łóżka od strony stóp pacjenta uniesione są o 30–40 cm; w przypadku zmian lewostronnych pacjent leży jak wyżej z nieznaczną rotacją tułowia w prawo, w przypadku zmian prawostronnych z nieznaczną rotacją tułowia w lewo.
- Drenaż dynamiczny, rytmiczne pochylanie tułowia do przodu i na boki (w siadzie, wykonując skłony tułowia do przodu, do tyłu, na boki).
- Przyjmowanie zmieniających się pozycji, utrzymywanych przez krótki czas (15-20 s).
 - Cel: ułatwienie odkrztuszania wydzieliny.
 - Stosowany rano przed śniadaniem oraz wieczorem przed kolacją lub 2 godziny po jej spożyciu.
 - Przed zastosowaniem pozycji należy wypić szklankę gorącego napoju i zażyć lek ułatwiający odkrztuszanie (tylko w przypadku zalecenia przez lekarza prowadzącego).
- Drenaż autogeniczny– Pacjent oddycha po kolei w trzech objętościach odpowiadających poszczególnym fazom:
- FAZA I objętość mała: pacjent wykonuje wydech do osiągnięcia zapasowej objętości wydechowej (ERV) - ustawienie klatki piersiowej w pozycji wydechowej;
 - FAZA II objętość średnia: pacjent oddycha w granicach pogłębionej objętości oddechowej (TV) - ustawienie klatki piersiowej w pozycji spoczynkowej;
 - FAZA III objętość duża: pacjent wykonuje szybki wydech, po którym następuje odkrztuszenie wydzieliny - ustawienie klatki piersiowej w pozycji wdechowej.
 - W trakcie oddychania w każdej fazie zaleca się po każdym wdechu zatrzymanie powietrza na 3 s.
- **Techniki Aktywnego Cyklu Oddechowego (ACBT)**

W technice należy wykonać kilka krótkich i długich wydechów, a następnie oddychać metodą natężonych wydechów.

Składa się z następujących faz:

- oddychanie kontrolowane: spokojne oddychanie ma na celu odpoczynek i ochronę przed wzrostem obturacji oskrzeli;
- głębokie oddychanie ze spokojnym wydłużonym wydechem z zastosowaniem masażu vibracyjnego lub oklepywania i wstrząsania klatki piersiowej;
- techniki natężonego wydechu.
- Czas trwania 15-30 minut w 2 pozycjach drenażowych [11].

Rehabilitacja poszpitalna

Kontynuacja rehabilitacji oddechowej prowadzonej w trakcie COVID-19 w domu jest niezbędna do utrzymania uzyskanych efektów terapeutycznych oraz dalszej poprawy jakości oddychania, ruchomości klatki piersiowej, a co za tym idzie poprawy jakości życia po chorobie.

Doskonałym sposobem dalszego usprawniania są ćwiczenia wykonywane samodzielnie przez pacjentów w domach.

Cel ćwiczeń: doskonalenie wydolności układu oddechowego

Niezbędne przybory: krzesło

Zasady oddychania: wdech (nosem) i wydech (ustami)

- P.w.– leżenie tyłem w pozycji półleżącej, jedna ręka na klatce piersiowej, druga w okolicy pępka
Ruch – swobodne oddychanie z kontrolą ruchów klatki piersiowej i brzucha
- P.w. – siad na krześle z oparciem pleców. W przypadku niemożności uzyskania takowej pozycji można przyjąć pozycję półleżącą
Ruch – rozpoczęcie wydechu przez nos z rozluźnieniem mięśni pomocniczych wdechowych z kontynuacją poprzez wydłużony zrelaksowany ruch wydechowy torem żebrowym bądź przeponowym zależnie od płci. Ruchy oddechowe powinny być płytkie i spokojne.
- P.w. – siad na krześle przed stołem, na stole zwinięty koc o wysokości ok. 30-40 cm, Pacjent powinien pochylić tułów i głowę, oprzeć głowę na podwyższeniu, kończyny górne położyć swobodnie na stole,
Ruch - swobodne i spokojne oddychanie
- P.w. – siad na krześle, pacjent pochyla tułów i głowę ku przodowi, tak by przedramiona spoczywały na udach
Ruch – swobodne i spokojne oddychanie

- P.w. – Postawa tyłem do ściany z oparciem tułowia o jej powierzchnię, kończyny górne wzdłuż tułowia, stopy rozstawione i w odległości ok. 30 cm od ściany
Ruch – swobodne i spokojne oddychanie, pacjent może pochylić głowę
- P.w. – postawa przed stołem, na stole postawiony przedmiot, który pacjent chce podnieść
Ruch – pacjent wykonuje wdech przed podniesieniem przedmiotu, wydech w trakcie podnoszenia
- P.w. – postawa przed schodami
Ruch – pacjent wykonuje wdech przed wejściem na kolejny stopień, wydech w trakcie wejścia na stopień [15].

PODSUMOWANIE

Z przeglądu piśmiennictwa jasno wynika, że rehabilitacja oddechowa jest zasadną i nieodłączną formą walki z objawami przebiegu choroby COVID-19, jak i jej powikłaniami. Fizjoterapia oddechowa niesie ze sobą szereg możliwości, technik i metod pomagających w usprawnianiu, zapobieganiu pogorszeniu i niwelowaniu skutków choroby jaką jest COVID-19. Niewątpliwie przez pandemię dzisiejsza medycyna została postawiona w obliczu wielkiego wyzwania, a pracownicy służby zdrowia przed trudnym zadaniem jakim jest pomoc pacjentom i jednoczesna troska o własne zdrowie. Pocieszający jest jednak fakt, że istnieją metody pomagające znosić i szybciej radzić sobie z przebiegiem i skutkami choroby, metodami tymi posługuje się właśnie rehabilitacja oddechowa i to ona odgrywa jedną z najważniejszych ról w trakcie powracania pacjenta do zdrowia.

PIŚMIENNICTWO

1. David S. Hui i inni: The continuing 2019-nCoV epidemic threat of novel coronaviruses to global health – The latest 2019 novel coronavirus outbreak in Wuhan, China, International Journal of Infectious Diseases, 2020, 91, 264–266.
2. Q&A on coronaviruses (COVID-19), Światowa Organizacja Zdrowia (ang.).
3. The first COVID-19 case originated on November 17, according to Chinese officials searching for ‘patient zero’, businessinsider.com, <https://www.businessinsider.com/coronavirus-patients-zero-contracted-case-november-2020-3?IR=T> (data pobrania 13.03. 2020).

4. Coronavirus: China's first confirmed Covid-19 case traced back to November 17, scmp.com, (data pobrania 13.03. 2020).
5. Alexander E. Gorbalenya i inni: Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus. The species and its viruses – a statement of the Coronavirus Study Group, biorxiv, 2020.
6. Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19), Światowa Organizacja Zdrowia, 24 lutego 2020, 11–12.
7. Q&A on coronaviruses, Światowa Organizacja Zdrowia (data pobrania 13.03. 2020).
8. WHO, Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID- 19).
9. Spannbauer A., Berwecki A., Kocik B., Mika P., Kulik A.: Rehabilitacja szpitalna pacjentów z covid-19 – doświadczenia własne. Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne, 2021, 3, 103–108.
10. Piotrowski W.J., Barczyk A., Chciałowski A., Chorostowska Wynimko J., Czajkowska-Malinowska M., Kania A., Kupczyk M., Sładek K., Kulus M., Śliwiński P.: Stanowisko Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc (PTChP) i Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA) dotyczące leczenia powikłań płucnych u chorych po przebytym zakażeniu SARS-CoV-2. Alergologia Polska – Polish Journal of Allergology, 2021, 8, 3, 101–129.
11. Majewska-Pulsakowska M., Królikowska A.: Zalecenia, dotyczące prowadzenia fizjoterapii pacjentów dorosłych ze zdiagnozowanym COVID-19. Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu. Wrocław, 2020.
12. Main E., Denehy L.: Cardiorespiratory Physiotherapy: Adults and Paediatrics. Elsevier Ltd., 2016.
13. Hough A.: Hough's Cardiorespiratory Care- an evidence-based, problem-solving approach. Elsevier Ltd., 2018.
14. Cieloszczyk A., Lewko A., Śliwka A., Włoch T., Pyszora A.: Zalecenia do prowadzenia fizjoterapii dorosłych pacjentów z COVID -19. KIF
15. Mrozkowiak M.: The concept of rehabilitation treatment after COVID-19 infection. Pedagogy and Psychology of Sport, 2021, 07(01), 11-40.

Fizjoterapia a dolegliwości bólowe chorych na reumatoidalne zapalenie stawów

Emil Ostrowski

Studenckie Koło Naukowe przy Zakładzie Fizjoterapii ANSL, Łomża

WSTĘP

RZS jest chronicznym schorzeniem, charakteryzującym się niespecyficznym, zwykle osiowym zapaleniem stawów obwodowych. W trakcie ewolucji choroby dochodzi do zmian narządowych i układowych, mogących prowadzić do niepełnosprawności. Farmakologiczne leczenie tego schorzenia, choć coraz skuteczniejsze, nie pozwala na cofnięcie dokonanych w organizmie zmian. Ze względu jednak na skutki uboczne, które niesie ze sobą standardowa terapii lekami, zaleca się pacjentom korzystanie z niefarmakologicznych form terapii. Wykorzystuje się tu m.in. fizykoterapię, kinezyterapię i masaż. Należy mieć na uwadze, że metody te nie mogą zastąpić leczenia farmakologicznego, szczególnie w chorobach o podłożu zapalnym. Celem terapii jest jak najszybsze osiągnięcie stanu remisji. Schorzenia reumatyczne, na czele z RZS, występują w ogólnej populacji ludzi coraz częściej, co stanowi o wadze problemu. Chorzy borykają się nie tylko ze skutkami postępującego zaniku funkcji stawów, ale również z trudnościami natury emocjonalnej. Częściowa lub całkowita utrata sprawności ruchowej negatywnie wpływa na jakość życia dotkniętych tą chorobą ludzi. Stopniowo zaczynają pojawiać się problemy z najprostszymi nawet czynnościami, takimi jak: toaleta, przygotowanie czy spożywanie posiłku, poruszanie się, a nawet podnoszenie się z łóżka. Ciągła potrzeba pomocy ze strony innych, towarzyszący na co dzień ból oraz postępujący przebieg choroby utwierdzają pacjenta w przeświadczeniu, że jest on bezużyteczny oraz prowadzą do wycofania się z życia społecznego. Zdrowie to nie tylko całkowity brak choroby czy kalectwa, ale także stan pełnego, umysłowego i społecznego dobrostanu. Dlatego w leczeniu RZS bardzo istotne jest kompleksowe podejście do pacjenta, rozpatrywanie jego stanu zdrowia oraz jakości życia w sposób wielopłaszczyznowy z jednoczesnym uwzględnieniem medycznych jak i psychologicznych aspektów [1].

Krioterapia ogólnoustrojowa zajmuje jedno z przodujących miejsc w skutecznym

leczeniu objawów reumatoidalnego zapalenia stawów. Korzyści dla osób borykających się z RZS, wynikające ze stosowania krioterapii, obejmują zwiększenie bezbolesnych zakresów ruchu, mniejszy ból i zmniejszenie markerów zapalnych, co ostatecznie prowadzi do zmniejszenia ilości zażywanych leków i znacznej poprawy komfortu życia. Krioterapia i kriostymulacja to zabiegi bezpieczne, które aktywizują naturalny potencjał organizmu człowieka do powrotu do zdrowia. Głównymi pozytywnymi efektami krioterapii są działania: przeciwbólowe, przeciwzapalne i przeciwobrzękowe,

- powodujące wzrost poziomu hemoglobiny, leukocytów i płytek krwi (pobudzające funkcje regeneracyjne i odpornościowe),
- obniżające napięcie mięśniowe,
- wspomagające produkcję hormonów, m.in. endorfin,
- wspierające i uzupełniające rehabilitację.

Przeciwwskazaniami do wykonania zabiegu są:

- nowotwór,
- schorzenia układu krążenia,
- stan po przebytym zawale oraz inne choroby serca,
- przebyte zatory,
- niewydolność krążeniowa, zaburzenia rytmu serca, miażdżyca, niestabilne nadciśnienie tętnicze,
- nadczynność i niedoczynność tarczycy,
- nietolerancja zimna,
- ciężkie schorzenia dróg oddechowych,
- gorączka, choroby zakaźne,
- cukrzyca,
- nadmierna potliwość,
- krioglobulinemia,
- uszkodzenia skóry,
- zaburzenia czucia,
- ciąża,
- efekt działania niektórych leków, takich jak neuroleptyki czy substancje psychoaktywne, oraz alkoholu.

Niniejsze opracowanie ma na celu uporządkowanie wiedzy na temat efektów krioterapii w chorobach reumatycznych.

MATERIAŁ I METODY

Krytyczny przegląd literatury opublikowanej do kwietnia 2020 roku przeprowadzono z wykorzystaniem baz – PubMed i Google Scholar.

W przeglądzie wykorzystano następujące słowa kluczowe w język polskim: reumatoidalne zapalenie stawów, RZS, krioterapia, fizjoterapia, ból.

WYNIKI

Ból towarzyszy człowiekowi od początków istnienia i od tego samego momentu człowiek z nim walczy, wciąż szukających nowych, alternatywnych sposobów na walkę z nim. Bojczuk i wsp. [2] w swoich badaniach stwierdzają, że stosowanie krioterapii wpływa na zmniejszenie bólu stawów kolanowych, poprawę zakresu ruchu i sprawności chodu pacjentów z RZS. Badaniami objęto 30 chorych na reumatoidalne zapalenie stawów przebywających od listopada 2008 do kwietnia 2009 na Oddziale Reumatologii Wojewódzkiego Szpitala nr 2 w Rzeszowie. Wśród badanych było 25 kobiet (83,3%) w wieku 20 – 76 lat i 5 mężczyzn (16,7%) w wieku 38 – 73 lat. Badani chorzy na RZS realizowali 2-tygodniowy program obejmujący 10 zabiegów krioterapii oraz ćwiczenia ruchowe. Wszyscy pacjenci poddani byli zabiegom krioterapii miejscowej o temperaturze nadmuchu – 150° C z zastosowaniem aparatu Kriomedpol. Po zabiegu pacjenci wykonywali ćwiczenia czynne w odciążeniu kończyn dolnych oraz wzmacniające mięsień czworogłowy uda. Natężenie bólu badanych stawów oceniano w 10-cio stopniowej skali analogowowzrokowej, gdzie pozycja 0 oznaczała brak bólu, a 10 – największe nasilenie bólu – ból nie do zniesienia. Pomiar obwodów kończyn dolnych wykonano taśmą centymetrową. Zakres ruchu mierzono metodą goniometryczną według zasad ISOM, stosując system SFTR z dokładnością do 1 stopnia. U każdego pacjenta wykonano dwukrotnie test chodu na dystansie 10 m. Pierwszy w dniu przyjęcia, drugi po 10 zabiegach. W teście chodu oceniano ilość kroków i czas przebytej drogi. Analiza wyników polegała na prezentacji rozkładu każdej miary sprawności przed i po krioterapii, a także opisie zmian uzyskanych w wyniku zabiegów krioterapii. W rozważanym przypadku, efekt krioterapii był wysoce znamieny (tab. 1).

Tabela 1. Wyniki badania ruchu czynnego w stawie kolanowym [2]

Ruch czynny p	x	Me	Min	Max	S
Przed krioterapią	90,4	91,5	60,0	120,0	16,8
po krioterapii	96,1	97,5	65,0	120,0	16,3
efekt krioterapii	5,7	5,0	0,0	25,0	4,4
Ruch czynny L	x	Me	Min	Max	s
Przed krioterapią	91,8	95,0	60,0	120,0	14,8
po krioterapii	96,7	100,0	60,0	120,0	15,7
efekt krioterapii	4,9	5,0	0,0	30,0	5,9
Istotność efektu krioterapii: $p = 0,00001^{***}$					

Wnioski płynące z badań Bojczuk i wsp. są następujące:

- krioterapia w znacznym stopniu wpływa na zmniejszenie dolegliwości bólowych stawów kolanowych u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów;
- po krioterapii uzyskano poprawę zakresu ruchu czynnego i biernego w stawach kolanowych [2].

Kinezyterapia i kriostymulacja prowadzą do uzyskania efektu przeciwbólowego i dodatkowo zmniejszają napięcie mięśni, umożliwiając intensyfikację leczenia ruchem. Mniej intensywne odczuwanie bólu pozwala pacjentowi na większą swobodę i możliwości w rehabilitacji ruchem, a uzyskany efekt to: poprawa siły mięśniowej; zwiększenie zakresu ruchu w stawie i wzrostu prędkości kątowej u chorych na RZS. Potwierdza o to swoich badaniach Jezierski [3], który przeprowadził badania w Zakładzie Rehabilitacji OSK we Wrocławiu, w prywatnym gabinecie i WSF we Wrocławiu. W latach 1991-2004 zbadał 412 chorych, w tym 322 kobiet i 90 mężczyzn w wieku 17-78 lat. Do badań zakwalifikował chorych, u których stwierdzano czynnik reumatoidalny z rozpoznaniem klinicznym typu drugiego (niewielka progresja choroby) i typu trzeciego (duża progresja choroby). Leczeniu poddano chorych w stanach ostrych, podostrych i remisji. U wszystkich badanych stosowano kriostymulację miejscową na chore stawy.

Kinezyterapia, która również wykonywana była raz dziennie, obejmowała ćwiczenia izometryczne, ćwiczenia w odciążeniu i wymachy. W zależności od możliwości chorego, czyli głównie u chorych w okresie remisji, stosowano ćwiczenia ekscentryczne mięśni lub trening na

cykloergometry oraz trening lokomocji.

Tabela 2. Program leczenia fizjoterapeutycznego przedstawiony przez Jezierskiego Cz. [3]

GRUPA 1 Pierwsze 2 tygodnie 10 zabiegów	GRUPA 1 Pierwsze 2 tygodnie 10 zabiegów	GRUPA 2 Pierwsze 2 tygodnie 10 zabiegów	GRUPA 2 Pierwsze 2 tygodnie 10 zabiegów
Kriostymulacja		Kriostymulacja	Kriostymulacja
Kinezyterapia	Kinezyterapia		Kinezyterapia

Wykonano następujące pomiary: dynamometrem tensometrycznym UDT pomiary statycznej siły mięśni prostowników oraz zginaczy stawu kolanowego; goniometrem ręcznym zakres ruchu stawu kolanowego w płaszczyźnie strzałkowej; prędkość kątową w stawie kolanowym badano elektrogoniografem konstrukcji autora. Otrzymane przez autora wyniki wskazują na to, że siła mięśni prostowników i zginaczy stawu kolanowego po zastosowaniu łącznie kriostymulacji i kinezyterapii wzrosła w sposób wysoce statystycznie znamieny.

Z badań przeprowadzonych przez Księżopolską-Orłowską i wsp. [4] wynika, że rehabilitacja i użycie krioterapii u chorych z ZZSK hamuje aktywność i postęp choroby. Autorka zauważyła, że nastąpiła poprawa w zakresie funkcji narządu ruchu i ogólnego samopoczucia. Odczuwany ból istotnie zmniejszył swoje natężenie, które utrzymywało się przez 3 miesiące po zakończeniu rehabilitacji.

Badania przeprowadzone przez Kądziołka i wsp. [5] potwierdzają skuteczność działania przeciwbólowego ćwiczeń i krioterapii w połączeniu z innymi zabiegami fizjoterapeutycznymi. Badania pokazują, że fizjoterapia i rehabilitacja są podstawą kompleksowego leczenia chorych na RZS. Ze względu na utrzymywanie się poprawy od 4. do 6. miesięcy wskazane jest stosowanie serii zabiegów raz na kwartał.

W swoich badaniach nad efektywnością krioterapii miejscowej u chorych z RZS, Wójcik [6] zwraca uwagę na skrócenie czasu trwania sztywności porannej oraz poprawę funkcjonalności. Zmniejszenie bólu i sztywności pozwala na bardziej efektywne wykonywanie ćwiczeń, co pozwala ograniczyć korzystanie z farmakoterapii przeciwbólowej na rzecz krioterapii, której efekty utrzymywały się miesiąc po zakończeniu leczenia. Badaniem objął 20 osób, w tym 16 kobiet i 4 mężczyzn, leczonych w WZR w Sopocie. Stopień zaawansowania choroby - z przewagą III okresu wg Steinbrockera (80% badanych). Ankietę własnej konstrukcji przeprowadzono przed przystąpieniem do terapii, po 10 zabiegach oraz miesiąc po zakończeniu leczenia. Uzupełniono ją badaniem klinicznym. W ocenie bólu posłużono się skalą VAS i Leitinena. Przy pomocy skali Leitinena oceniano: częstotliwość, natężenie bólu,

stosowanie leków z grupy niesterydowych przeciwzapalnych, wpływ bólu na ograniczenie ruchu w stawie. U wszystkich osób zastosowano 10 zabiegów krioterapii miejscowej na najbardziej bolesny staw. Użyto nadmuchu parami ciekłego azotu z aparatu stacjonarnego zasilanego ze zbiorników. Temperatura zabiegu około -150°C. Czas trwania wynosił 3 minuty. Wyniki badań wykazały, że przed leczeniem średnia liczba punktów wg skali VAS wynosiła 5,80. Po zabiegach zmalała do 3,65 pkt. Stwierdzono statystycznie zmniejszenie dolegliwości bólowych. Porównanie liczby punktów skali VAS przed leczeniem i po miesiącu wskazuje, że efekt leczenia utrzymuje się w miesiąc po zabiegach.

W ocenie bólu wg skali Leitnena średnia punktów przypadająca na pacjenta przed zabiegiem wynosiła 6,4pkt., po zabiegach średnia suma punktów wynosiła 4,65 pkt., co świadczy o istotnym zmniejszeniu sumy wskaźników bólu. Trzecia ocena po miesiącu wyniosła średnio 4,35 pkt. Istotna różnica między wynikami przed zabiegami i po miesiącu od zakończenia terapii wskazuje, że efekt leczenia utrzymuje się.

W ocenie subiektywnej leczenia krioterapią na ostatnim badaniu kontrolnym pacjenci podali własną ocenę skuteczności krioterapii miejscowej. 84% oceniło efekty terapii jako b. dobre.

Wnioski postawione przez Wójcika [6] są następujące: krioterapia miejscowa jest skutecznym środkiem leczenia bólu u chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów; zastosowanie krioterapii miejscowej przyczynia się do ograniczenia zażywania niesterydowych leków przeciwzapalnych, efekty krioterapii są trwałe i utrzymują się także po zakończeniu leczenia.

W kolejnych badaniach Stanek [7] porównano działanie przeciwbólowe samej kinezyterapii i krioterapii połączonej z kinezyterapią. Zaobserwowano, że nastąpiło istotne zmniejszenie dolegliwości bólowych o 46% w skali VAS wśród pacjentów, u których zastosowano krioterapię połączoną z kinezyterapią. Natomiast w grupie chorych z samą kinezyterapią natężenie bólu wynosiło 18%. Badania wykazały większą skuteczność przeciwbólową krioterapii ogólnoustrojowej z następową kinezyterapią wśród pacjentów z zeszytniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK).

Krerok i wsp. [8] w swoich badaniach pokazuje, że cykl zabiegów krioterapii ogólnoustrojowej zwiększa aktywność ruchową chorych na RZS, zmniejszając dolegliwości bólowe oraz skracając czas sztywności stawów. Czas trwania choroby, jaką jest RZS ma wpływ na działanie terapeutyczne krioterapii ogólnoustrojowej na stan funkcjonalny chorego.

Krawczyk-Wasielewska i wps. [9] w swoich badaniach pokazuje, że wraz z wydłużeniem czasu trwania choroby wzrasta podatność na terapię przeciwbólową w postaci

bodźców fizykalnych połączonych z ćwiczeniami. Poprawę stanu funkcjonalnego mierzoną kwestionariuszem HAQ uzyskano w grupie badanych powyżej 60. r.ż., chorujących przez 5-10 lat. Zastosowanie terapii zmniejsza zależność chorych od osób trzecich, a także ułatwia wykonywanie czynności, przy których chorzy mieli wcześniej problem.

Hirvonen i wsp. [10] w badaniach opisał działanie przeciwbólowe krioterapii ogólnoustrojowej i miejscowej, jako metody leczenia RZS. Otrzymane wyniki pacjentów z aktywną postacią choroby potwierdzają większą skuteczność działania analgetycznego krioterapii ogólnoustrojowej w stosunku do krioterapii miejscowej. Stan zdrowia uległ polepszeniu dzięki terapii, co wyrazili pacjent i lekarz, natomiast wyniki laboratoryjne markerów zapalnych (OB i CRP) nie zmniejszyły się.

Daniszewska i wsp. [11] Dowiedli skuteczności analgetycznej działania krioterapii ogólnoustrojowej wśród pacjentów z zespołem bólowym kręgosłupa szyjnego w przebiegu choroby zwyrodnieniowej. Badania pokazały zwiększenie zakresu ruchomości kręgosłupa szyjnego w płaszczyźnie strzałkowej i poprzecznej.

PODSUMOWANIE

Z przeglądu piśmiennictwa jasno wynika, że zasadne jest wykorzystanie krioterapii w leczeniu chorób reumatycznych. Co ważne, efekty przeciwbólowe zastosowanych zabiegów utrzymują się długo po zakończeniu rehabilitacji, co może przyczynić się np. do zmniejszania ilości leków przeciwbólowych przyjmowanych przez pacjentów. Po zastosowaniu krioterapii dochodzi do przekrwienia tkanek (przepływ krwi przez tkanki wzrasta nawet czterokrotnie), zwiększenia filtracji włosniczkowej oraz lepszej drożności naczyń chłonnych drenujących przestrzeń międzykomórkową. Dochodzi do spadku ciśnienia tętniczego i żylnego. Ekspozycja na zimno uruchamia reakcje hormonalne powodujące wzrost przemiany tkankowej i podwyższenie ciepłoty tkanek. Po zabiegach krioterapii zaobserwowano także wzrost odporności. Podczas krioterapii następuje eliminacja szkodliwych produktów przemiany materii i przyspieszenie przemiany, co sprzyja także efektom przeciwobrzękowym.

Zastosowanie krioterapii korzystnie wpływa na poprawę stanu zdrowia pacjentów chorujących na RZS, powodując zmniejszenie bólu w zajętych stawach. Należy przypomnieć, że efekt przeciwbólowy krioterapii wynika z zablokowania receptorów czuciowych, a także zwolnienia przewodnictwa we włóknach czuciowych i zablokowania uwalniania mediatorów bólu. Związek z działaniem przeciwbólowym ma też teoria kontrolnych bramek. Tłumaczy ona hamujący wpływ odczuwania bólu przez receptory skórne. Stymulacja nerwów czuciowych

w miejscu bólu (poprzez krioterapię), ogranicza liczbę bodźców bólowych docierających do świadomości i osłabia dolegliwości bólowe, ponieważ nerwy czuciowe są grubsze i przewodzą sygnały szybciej niż nerwy bólowe. Na poziomie rdzenia dochodzi do blokowania bodźców bólowych. Efekt przeciwbólowy zachodzi też na skutek wydzielania beta-endorfin. Podczas stymulacji receptorów zimnem następuje wydzielanie czynnika uwalniającego prekursora beta-endorfiny (proopiomelanokortyna – ACTH). W stymulacji wydzielania beta-endorfin krioterapią niewykluczony jest udział kinezyterapii [12]. Połączenie krioterapii ze standardową rehabilitacją ruchową wpływa dodatkowo na podniesienie jakości życia chorych.

PIŚMIENNICTWO

1. Wójcik G., Sklaska-Izdebska R., Słysz K.: Subiektywna ocena poprawy stanu zdrowia osób z Rzs po zakończeniu leczenia uzdrowiskowego. *Acta Balneologica*, 2017, 59, 2(148), 118-123.
2. Bojczuk T., Kołodziej K., Przysada G., Czyrek A.: Wpływ krioterapii na zmniejszenie dolegliwości bólowych stawów kolanowych u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Young Sport Science of Ukraine*, 2010, 3, 31-37.
3. Jezierski Cz.: Wpływ kriostymulacji i kinezyterapii na sprawność stawów kolanowych u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica*, 2008, 14(3), 206-208.
4. Księżopolska-Orłowska K., Pacholec A., Bugajska J. i wsp.: Wpływ kompleksowej rehabilitacji narządu ruchu na stan kliniczny chorych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja*, 2016, 1(6), 18, 41-52.
5. Kądziołka J., Grzegorzczak J., Rawska A.: Wpływ fizjoterapii na poziom odczuwanego bólu u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2009, 1, 46-54.
6. Wójcik P., Tomczak H.: Wpływ krioterapii miejscowej na leczenie bólu w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2007, 9(3), 647-649.
7. Stanek A., Cholewka A., Cieślar G. i wsp.: Ocenia działania przeciwbólowego krioterapii ogólnoustrojowej u pacjentów z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa. *Fizjoterapia Polska*, 2011, 11(1), 49-55.
8. Krekora K., Sawicka A., Czernicki J.: Wpływ krioterapii ogólnoustrojowej na dolegliwości bólowe chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Balneologia Polska*, 2008, 4, 307-312.

9. Krawczyk-Wasilewska A., Kuncewicz E., Sobieska M., Samborski W.: Ocena stanu funkcjonalnego chorych na reumatoidalne zapalenie stawów przed i po zastosowaniu fizykoterapii. *Chirurgia Narządu Ruchu*, 2009, 74(6), 361-366.
10. Hirvonen H.E., Mikkelsen M.K., Kautiainen H., et al.: Effectiveness of different cryotherapies on pain and disease activity in active rheumatoid arthritis. A randomised single blinded controlled trial. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 2006, 24(3), 295-301.
11. Daniszewska P., Kroc A., Barocha M., Kikowski Ł.: Ocena leczniczego oddziaływania krioterapii ogólnoustrojowej u chorych z zespołem bólowym kręgosłupa szyjnego. *Acta Balneologica*, 2014, 136(2), 100-105.
12. Sztuce-Małasiewicz S.: Wpływ krioterapii na skuteczność rehabilitacji pacjentów z chorobami na tle reumatycznym. *Z praktyki gabinetu*, 2017, 81.

Analiza wiedzy na temat szczepień ochronnych wśród pacjentów

Izabela Paluch Filipaska¹, Alicja Paluch²

1. doktorant II roku Szkoły Doktorskiej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
2. student, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Zdrowie to nie tylko całkowity brak choroby, czy kalectwa, ale także stan pełnego, fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia) (WHO).

WSTĘP

Szczepionka – preparat pochodzenia biologicznego zawierający antygen stymulujący układ odpornościowy do indukcji swoistej odpowiedzi immunologicznej przeciw określonemu drobnoustrojowi. Dzięki wytworzeniu pamięci immunologicznej w przypadku kolejnego kontaktu z antygenem, wtórna odpowiedź immunologiczna szybciej i skuteczniej eliminuje patogen, co uniemożliwia naturalny przebieg choroby, wraz z wykształceniem się typowych dla niej objawów klinicznych. W skład szczepionki może wchodzić żywy, o osłabionej zjadliwości (atenuowany) lub zabity drobnoustroj, a także inne fragmenty jego struktury, czy metabolity.

Cel: Ochrona życia i zdrowia populacji, zapobieganie groźnym powikłaniom pochorobowym. Odkrycie przez Jennera szczepionki na ospę prawdziwą i jej globalną eradykację w latach 70. XX wieku uważa się za jedno z największych dokonań ludzkości.

Korzyści poszczepienne:

1. Wywołanie odporności indywidualnej na dane zakażenie,
2. Uzyskanie odporności grupowej na zakażenia,

Gdy wskaźnik wyszczepialności wynosi od ok. 85 do 95% - w zależności od drobnoustroju

3. Ochrona przed chorobą i jej powikłaniami w populacji,
4. Zmniejszenie kosztów hospitalizacji i leczenia,
5. Ochrona osób potencjalnie narażonych w populacji,
6. Zapobieganie epidemii globalnej,

7. Ochrona wynikająca z ryzyka zawodowego.

CEL PRACY

Celem pracy jest ocena wiedzy na temat szczepień u pacjentów.

MATERIAŁY I METODY

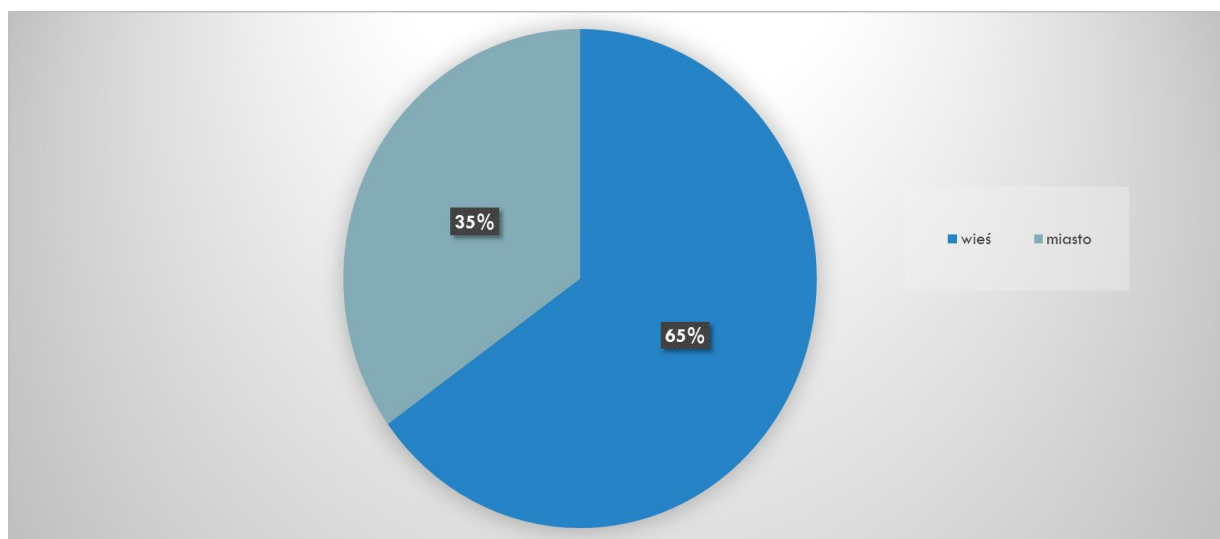
Autorski kwestionariusz składający się z 30 pytań został przedstawiony do samodzielnego rozwiązania przez pacjentów.

Respondenci to grupa 100 pacjentów hospitalizowanych w oddziale chorób wewnętrznych.

Wyniki opracowano w programie Statistic i zauważono dodatnią korelację naszych wyników.

WYNIKI:

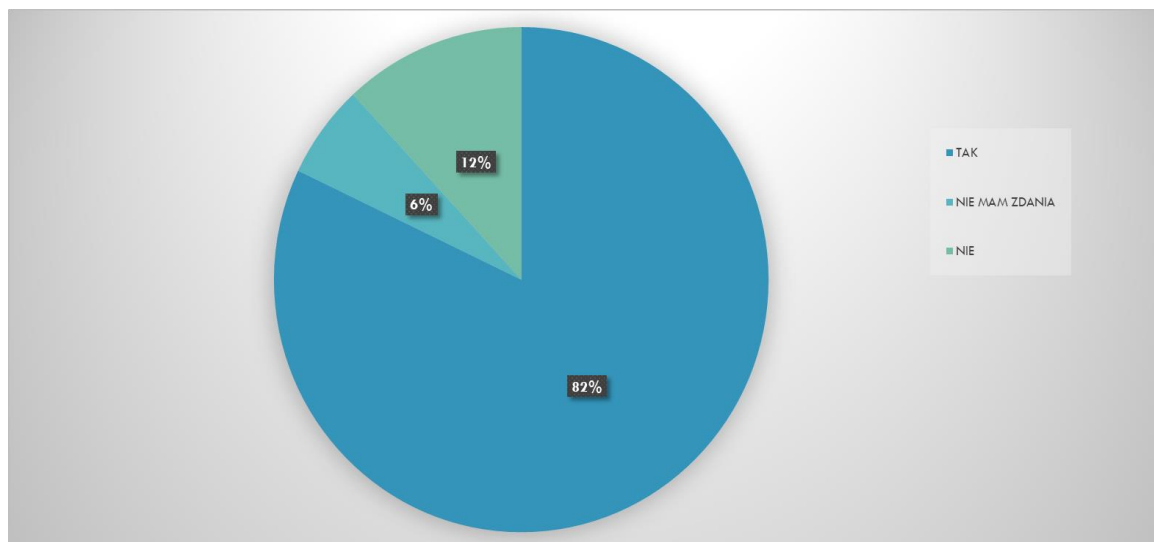
Najwięcej badanych mieszkało na wsi (65%). Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 1.



Rycina 1. Miejsce zamieszkania respondentów

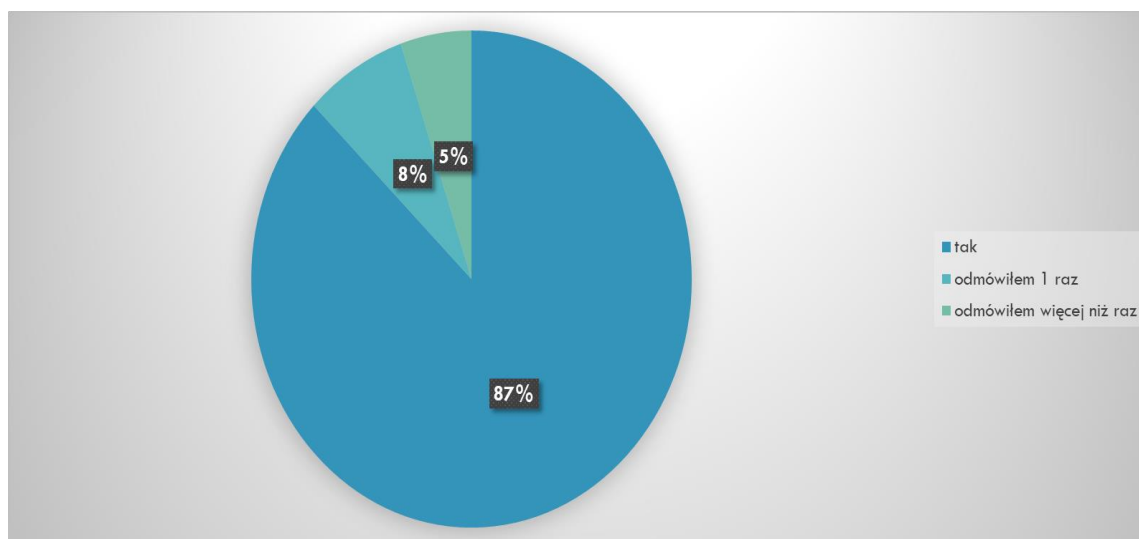
W opinii 87% badanych szczepienia mogą być szkodliwe i powodować chorobę. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 2.

Analiza wiedzy na temat szczepień ochronnych wśród pacjentów



Rycina 2. Czy szczepienia mogą według Pani/Pana mogą być szkodliwe i powodować chorobę?

W przypadku kiedy by lekarz zaproponował poddanie się szczepieniu -87% badanych by zaszczepiło by się. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 2.



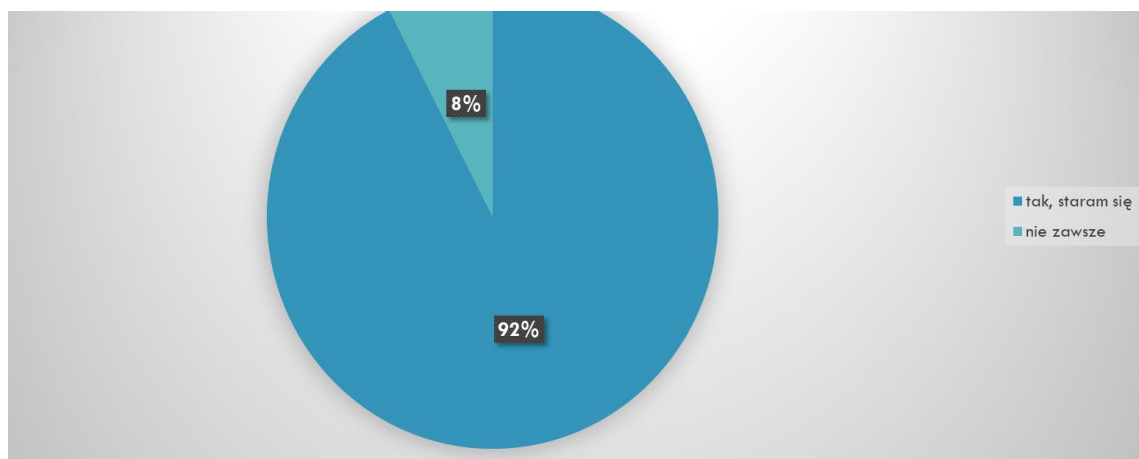
Rycina 3. Czy zawsze szczepił się Pan/Pani kiedy lekarz zaproponował szczepionkę?

Regularność szczepienia się na grypę zadeklarowało 92% ankietowanych. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 4.

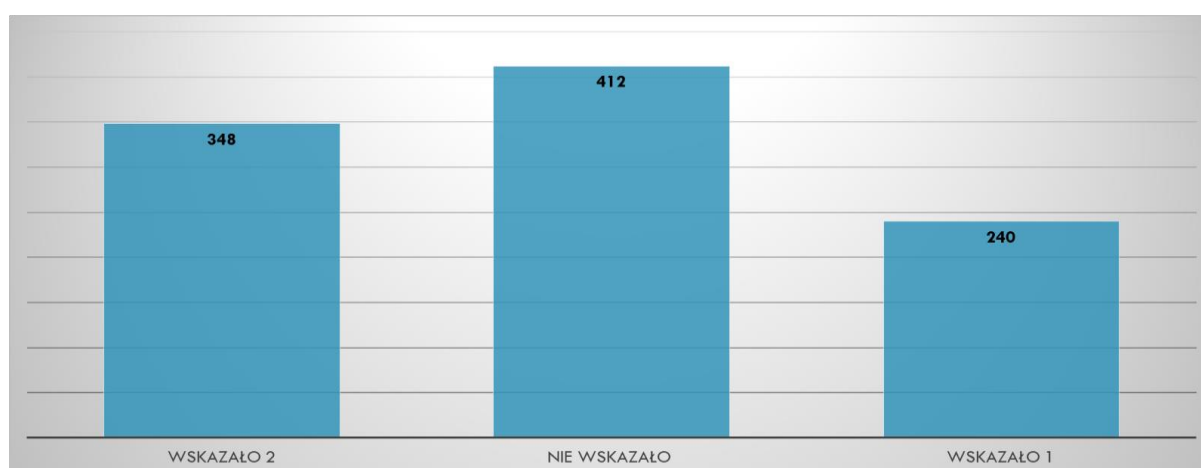
Co najmniej dwóch pozytywnych skutków szczepień nie potrafiło wskazać 412 respondentów. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 5.

Większość ankietowanych (621 osób) uważało, że jeśli się nie zaszczepią nie będą źródłem zakażenia dla innych. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 6.

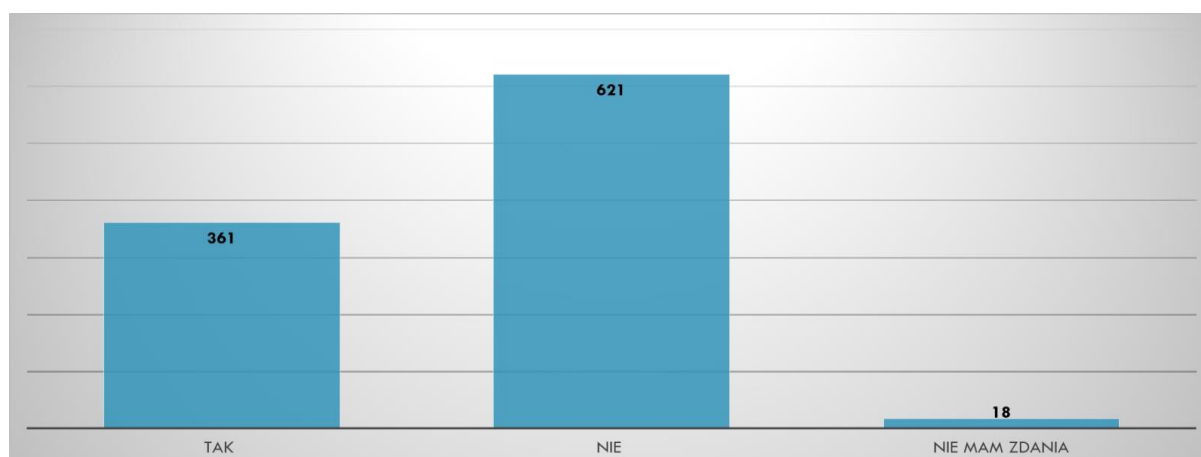
Analiza wiedzy na temat szczepień ochronnych wśród pacjentów



Rycina 4. Czy regularnie szczepi Pan/Pani na grypę?

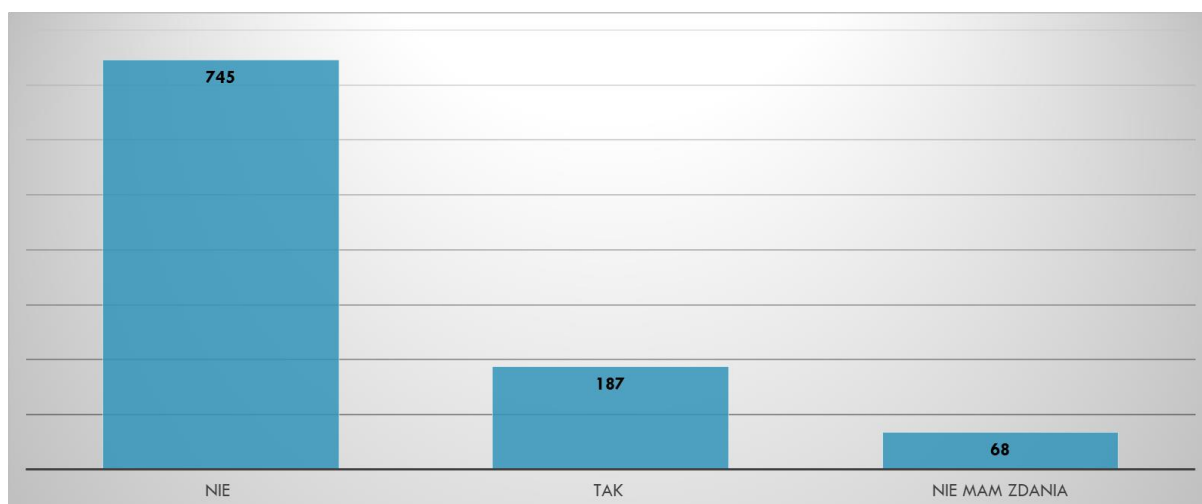


Rycina 5. Czy potrafi Pan/Pani wskazać co najmniej dwa pozytywne skutki szczepień?



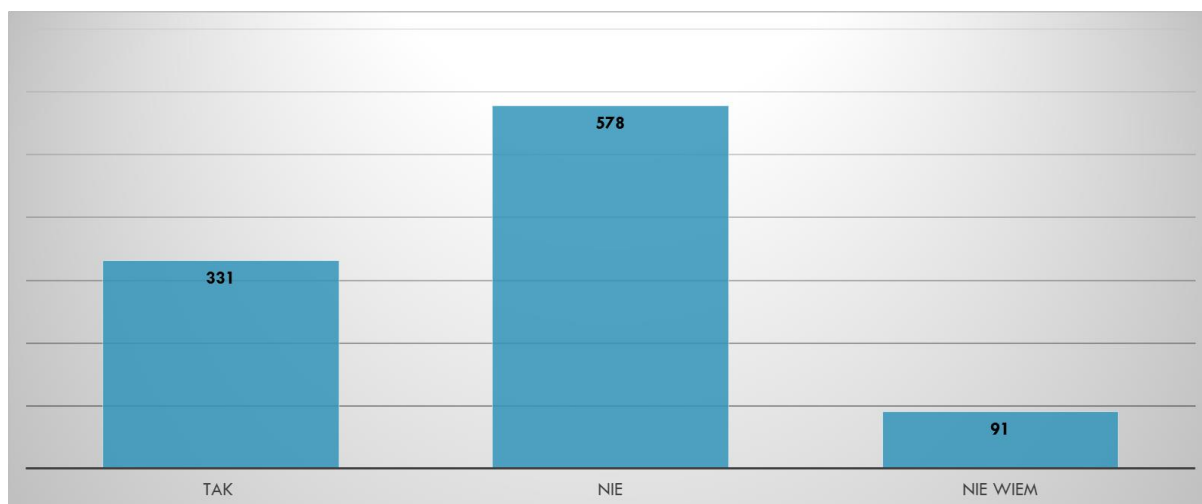
Rycina 6. Czy uważasz, że jeśli się nie zaszczepisz możesz może stać się źródłem zakażenia dla innych?

Większość respondentów (745 osób) uważało że choroby zakaźne nie występują obecnie w Populacji. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 7.



Rycina 7. Czy uważasz że choroby zakaźne występują obecnie w Populacji?

O tym, że chorobą zakaźną nie jest się łatwo zarazić przekonanych było 578 osób. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 6.



Rycina 8. Czy uważasz, że chorobą zakaźną można się łatwo zarazić?

Deklarację braku świadomości z zagrożeń wynikających z braku szczepień deklarowało 517 osób. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 9.

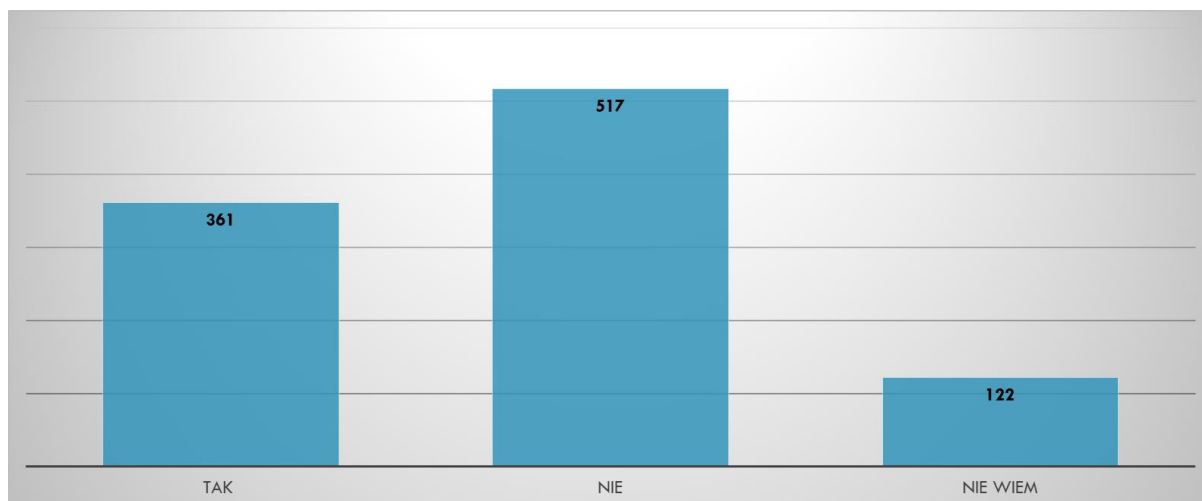
Badani mieli ocenić swoją wiedzę na temat szczepień. Skala 0-5 pkt – oznaczała niską wiedzę, 5-10 pkt – dostateczną, a powyżej 10 pkt. – wysoką. Niską wiedzę zadeklarowało 54% ankietowanych. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 10.

Większość respondentów (93%) stwierdziła, że wypełniając ankietę z badania dowiedzieli się czegoś nowego na temat szczepień. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 11.

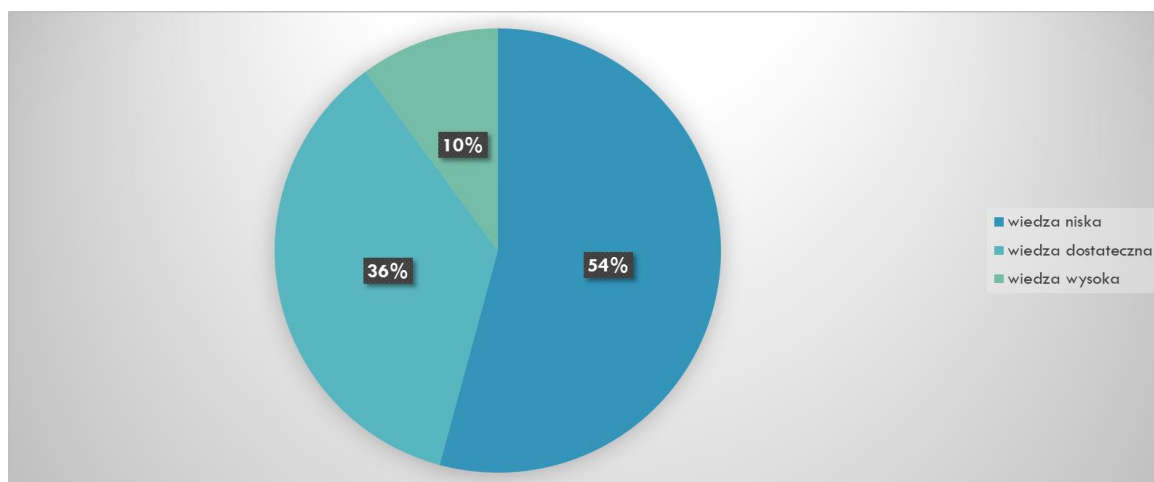
Także większość ankietowanych (95%) uznało, że nie wie jaka jest społeczna funkcja

Analiza wiedzy na temat szczepień ochronnych wśród pacjentów

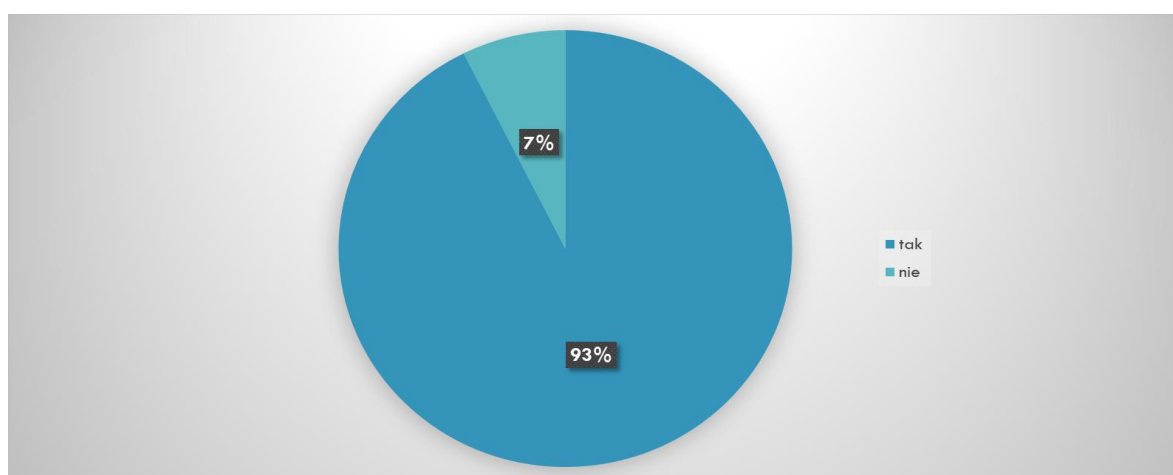
szczepień. Pozostałe wyniki obrazuje Rycina 12.



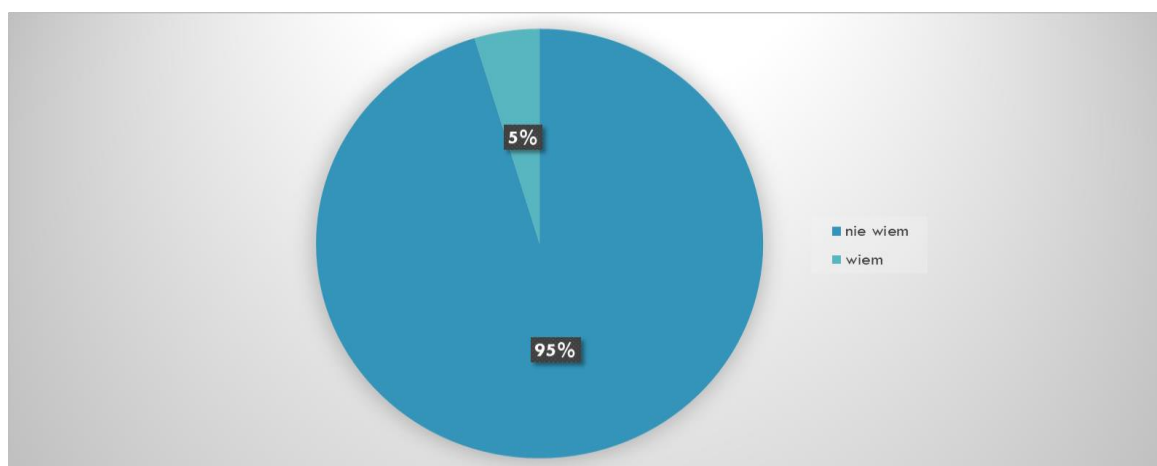
Rycina 9. Czy zdajesz sobie sprawę z zagrożeń wynikających z braku szczepień?



Rycina 10. Ocena wiedzy ankietowanych na temat szczepień.



Rycina 11. Czy wypełniając tę ankietę, dowiedzieli się Państwo czegoś nowego na temat szczepień?



Ryc. 12. Czy wiesz jaka jest społeczna funkcja szczepień?

WNIOSKI KOŃCOWE

- Wiedza na temat szczepień jest bardzo niska i należało by ją poszerzyć.
- Brak szczepień niesie poważne zagrożenie dla innych ludzi.
- Wzrastająca aktywność ruchów antyszczepionkowych powoduje coraz częstsze odmowy szczepienia dzieci -> „rozszczelnienie” bariery ochronnej.
- Ze względu na postęp medycyny można przypuszczać że rokowanie pacjentów będzie lepsze jednak nie można wykluczyć zasadniczego pogorszenia rokowania przez brak szczepień i epidemie występowania chorób zakaźnych.
- Brak szczepień może powodować globalne zagrożenie i szerzenie się chorób.
- Prowadzenie programów edukacyjnych, szkoleń, edukowanie społeczeństwa poprzez współpracę interdyscyplinarną personelu medycznego, obalanie mitów na temat szczepień.

Bardzo istotną kwestią jest popularyzowanie wiedzy na temat szczepień. I między innymi:

- Prowadzenie kampanii społecznych
- Szczepienie to nie sztuka dla sztuki
- Ochrona wobec tych, którzy nie mogą być szczepieni
- Bez szczepień ciężkie choroby zakaźne mogą wrócić
- Podkreślenie pozytywnego efektu szczepień
- Problemy onkohematologiczne mogą dotyczyć każdego
- Przestrzeganie procedur związanych ze szczepieniami

- Rodzice patrzą na ręce
- Unikanie medialnych sensacji, np. przeterminowane szczepionki
- Propagowanie rzetelnej wiedzy opartej na dowodach naukowych
- Ciągła edukacja i gotowość pomocy

PIŚMIENNICTWO

1. Szczepionki, [w:] Encyklopedia PWN, <https://encyklopedia.pwn.pl/>, (data pobrania 30.07. 2021).
2. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Co to jest szczepionka, szczepienia.pzh.gov.pl, (data pobrania 16.10.2018).
3. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Na czym polega odporność poszczepienna, szczepienia.pzh.gov.pl, (data pobrania 16.10.2018).
4. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Dlaczego nabycie odporności poprzez szczepienie jest bezpieczniejsze niż choroba, szczepienia.pzh.gov.pl, (data pobrania 16.10.2018).
5. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Co to są niepożądane odczyny poszczepienne str. 2, szczepienia.pzh.gov.pl, 6 marca 2019 (data pobrania 03.10.2019).
6. Wolfe R.M., Sharp L.K.: Anti-vaccinationists past and present. BMJ: British Medical Journal, 2002, 325(7361), 430.



Profilaktyka chorób wieku starczego u kobiet

Anna Grajewska, Karolina Wanda Borkowska, Edyta Rysiak

Zakład Chemii Leków, Wydział Farmaceutyczny z Oddziałem Medycyny Laboratoryjnej,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

WSTĘP

W społeczeństwie liczba osób starszych ciągle rośnie. Jak podaje Główny Urząd Statystyczny w analizach statystycznych „Stan zdrowia ludności Polski w 2019 roku [1]: „Osoby starsze, w wieku 60 lat lub więcej stanowiły nieco ponad 25% zbiorowości, przy czym 14% to osoby w wieku 60-69 lat. [...] Rozkład według płci i wieku pokazuje szereg istotnych zależności. Przewaga kobiet rosła od 50 roku życia, by wśród osób najstarszych (80 lat lub więcej) wynieść 37 p. proc. (68% kobiety, 32% mężczyźni)”[1]. Zatem ta grupa wiekowa stanowi aż ¼ polskiego społeczeństwa, a wśród nich zdecydowanie przeważają kobiety. Co ważne, wraz z wiekiem, społeczeństwo narażone jest na choroby typowe dla wieku starczego. Na pojawienie się chorób geriatrycznych wpływ ma przede wszystkim wiek, ale również czynniki genetyczne czy środowiskowe. Kluczową rolę pełni w tym aspekcie styl życia chorych, jak również profilaktyka chorób wieku starczego, szczególnie istotna w przypadku kobiet.

ROZWINIĘCIE

Okres menopauzalny i pomenopauzalny to czas ważnych zmian w organizmie kobiety, również w aspekcie jej zdrowia nie tylko fizycznego, ale i psychoemocjonalnego. Zmiany wynikające z fizjologicznego wygaśnięcia czynności hormonalnych jajników skutkują pojawieniem się wczesnych i późnych objawów klinicznych. Wśród wczesnych wyróżnia się tzw. objawy wypadowe, występujące tuż przed menopauzą u około 40% kobiet i aż u 85% po menopauzie. Do objawów tych, zwanych również zespołem klimakterycznym, zalicza się między innymi uderzenia gorąca, zlewne poty, kołatania serca, bóle i zawroty głowy, bezsenność, zmienność nastrojów, trudności w koncentracji i zapamiętywaniu. Zdarzają się

również epizody depresyjne i przygnębienie. Do późnych następstw menopauzy zalicza się natomiast częste infekcje dróg moczowych, towarzyszące nietrzymanie moczu i zanik śluzówek układu moczowo – płciowego, które to są wynikiem niedoboru estrogenów. Dodatkowo należy zaznaczyć, iż długotrwały niedobór estrogenów może przyczyniać się do rozwoju miażdżycy i powikłań z nią związanych w zakresie układu sercowo – naczyniowego, choroby Alzheimera i osteoporozy [2,3].

Choroba Alzheimera, będąca nieodwracalnym procesem neurodegeneracyjnym, zwana również otępieniem starczym, jest najczęstszą przyczyną zaburzeń otępiennych i demencji w wieku podeszłym. Wśród objawów choroby Alzheimera wyróżnia się zaburzenia pamięci, językowe, koncentracji i uwagi, snu, zachowania i nastroju, urojenia i omamy, mioklonie i napady padaczkowe. W związku z tym, iż społeczeństwo starzeje się, tym więcej przypadków zachorowań. Podejrzewa się, że kobiety w wieku średnim i starsze są bardziej narażone na ryzyko zachorowania, ponieważ mają one niższy poziom estrogenów, które działają protekcyjnie. Co istotne, chorobie Alzheimera często towarzyszy depresja i epizody depresyjne. Główną przyczyną depresji starczej jest właśnie postępująca choroba Alzheimera. Do przyczyn psychospołecznych choroby zalicza się natomiast niesprawność fizyczną, występowanie innych chorób, śmierć małżonka, nagłe zmiany w życiu oraz izolację. Chorzy zgłaszają najczęściej problemy ze snem lub nadmierną sennością, zmienność nastrojów, obniżoną sprawność ruchową, brak apetytu, bóle głowy. Trudności wynikające ze schorzeń dotyczących aspekt fizyczny oraz zaburzenia psychiczne i negatywne czynniki środowiskowe znacząco wpływają na jakość życia, znacznie ją obniżając [4,5].

Choroby sercowo – naczyniowe są główną przyczyną śmiertelności kobiet po menopauzie w Polsce i obserwuje się ciągły wzrost zachorowań wśród populacji, co stanowi również korelację ze starzejącym się społeczeństwem. Wśród czynników predysponujących wyróżnia się niedobór estrogenów, które to działają ochronnie na układ krążenia, a ich niedobór stanowi o nasileniu rozwoju miażdżycy. Cytując za Pośnik-Urbańską i wsp. [6], należy podkreślić kwestię ryzyka chorób sercowo – naczyniowych w okresie pomenopauzalnym: „Zarówno menopauza, jak i ciśnienie krwi podlegają wpływom różnych czynników, takich jak masa ciała, palenie tytoniu czy przynależność do klasy społeczno-ekonomicznej. U kobiet w okresie pomenopauzalnym zwraca uwagę częstsze występowanie czynników ryzyka chorób układu krążenia: dyslipidemii, otyłości i cukrzycy typu 2. Uważa się, że ogniwem łączącym te zaburzenia i dysfunkcję układu autonomicznego są nie tylko insulinooporność i hiperinsulinemia, ale także hiperleptynemia i hipoadiponektynemia”. Piskorz i wsp. [7]

w swoich badaniach na grupie 219 kobiet w wieku 30 – 65 lat (kobiety w okresie przedmenopauzalnym stanowiły 51,6%, a w okresie pomenopauzalnym 48,4% ogółu badanej grupy) analizowali częstość występowania wybranych czynników ryzyka chorób układu krążenia: palenia papierosów, występowania nadwagi i otyłości, braku aktywności fizycznej, nadciśnienia tętniczego, spoczynkowej częstości tętna oraz obecności zaburzeń biochemicznych, w tym lipidowych, węglowodanowych i wskaźnika stanu zapalnego. Wśród przebadanych kobiet zidentyfikowano istotne nasilenie szeregu modyfikowalnych czynników ryzyka miażdżycy i chorób układu krążenia, znamienne wyższe w grupie kobiet będących w okresie pomenopauzalnym. Wnioski z przeprowadzonych przez autorów badań są wyraźne i jednoznaczne: „Wśród badanych kobiet, bez rozpoznanych dotychczas chorób układu krążenia i cukrzycy, w czasie 12 lat - obejmujących okres przed i po menopauzę – następuje istotnie nasilenie wybranych, modyfikowalnych czynników ryzyka chorób układu krążenia oraz występowania zespołu metabolicznego. [...] Badania wskazują na konieczność objęcia kobiet w okresie przed- i pomenopauzalnym, także tych u których nie ma objawowej choroby układu krążenia na tle miażdżycy ani cukrzycy, działaniami profilaktycznymi, zmierzającymi do określenia profilu czynników ryzyka i podjęcia działań zmierzających do zmiany stylu życia zgodnie z zasadami prewencji pierwotnej chorób układu krążenia” [7]. Grupa kobiet po menopauzie stanowi zatem grupę podwyższonego ryzyka chorób układu krążenia [6,7].

Choroby układu kostnego są równie poważnym problemem u kobiet w wieku dojrzałym. Jak podaje WHO: „Osteoporoza jest układową chorobą szkieletu, charakteryzującą się niską masą kości, zaburzoną mikroarchitekturą tkanki kostnej prowadzącą do wzmożonej łamliwości kości i złamań.”. Osteoporozę można podzielić na klasyfikację ze względu na lokalizację i ze względu na etiologię. Typowymi dla osób w wieku starczym i pomenopauzalnym są osteoporoza inwolucyjna, czyli ta, której podstawę stanowią zaburzenia metabolizmu układu kostnego, w przypadku których skutkiem jest przyspieszone występowanie fizjologicznej osteopenii - obniżenie mineralnej gęstości kości. Wyróżnić można podtypy: osteoporoza inwolucyjna typu I oraz osteoporoza inwolucyjna typu II. Typ I w szczególności dotyczy kobiet od 50. do 70. roku życia i jest następstwem utraty tkanki kostnej w skutek zaprzestania funkcjonowania jajników na poziomie endokrynnym. W jej przebiegu najczęściej dochodzi do złamań trzonów kręgów i kości. Z kolei typ II osteoporozy inwolucyjnej dotyczy najczęściej osób po 70. roku życia, przy czym podłożem zmian chorobowych jest zmniejszona aktywność komórek kościotwórczych osteoblastów, a także witaminy D₃ [8]. W tym przypadku złamania dotyczą trzonów kręgów i kości udowej. Cytując

za Janiszewską i wsp. [9]: „[...] główną przyczyną osteoporozy są zaburzenia w metabolizmie kostnym, a zatem narastająca z wiekiem przewaga procesów resorpcji kostnej nad procesami kościotworzenia. Zjawisko to możemy zdefiniować jako szybki obrót kostny, będący przyczyną osteoporozy pomenopauzalnej, charakteryzujący się całościowymi i częstymi procesami resorpcji oraz skróconymi procesami kościotworzenia. Efektem jest ubytek masy kostnej, mało sprawny proces naprawy mikrouszkodzeń, a co się z tym wiąże, następuje zwiększenie ryzyka złamań osteoporotycznych” [9]. Ponadto autorzy podnoszą fakt, iż to właśnie w przypadku tej jednostki chorobowej kobiety są w grupie ryzyka, co związane jest z menopauzą oraz tym, że masa kostna kobiet jest mniejsza o 25-30% w stosunku do mężczyzn. Należy również zaznaczyć, że ze względu na wiek starczy, osteoporozie mogą towarzyszyć inne, współistniejące choroby przewlekłe, w tym otyłość, cukrzyca typu II, czy zespół metaboliczny, które wpływają wzajemnie na siebie z negatywnym skutkiem. Jak podaje Godziejewska-Zawada [10], powołując się na badania European Group for the Study of Insulin Resistance (EGIR), w populacji europejskiej u kobiet po 55. r.ż. występuje otyłość brzuszna, insulinooporność i cukrzyca u blisko $\frac{1}{3}$ badanych. Dane te jasno wskazują, iż problematyka chorób wieku starczego jest poważnym problemem zdrowotnym [8,9,10].

Zmiany hormonalne dotyczące wieku starczego wiążą się także z licznymi zakażeniami układu moczowo – płciowego. Kluczową rolę pełni tutaj kwestia anatomiczna – krótka cewka moczowa u kobiet oraz mała odległość między odbytem a ujściem cewki moczowej. Wiek predysponuje do zmian flory bakteryjnej pochwy oraz zmian błony śluzowej, co istotnie sprzyja rozwojowi zakażeń układu moczowego, w tym najczęściej pęcherza. Dolegliwości te są dosyć częste i mogą pojawiać się nawet kilka, kilkanaście razy do roku, mimo wdrażanego leczenia. Bernisz [11] powołując się na badania Kim KH i wsp. oraz Angelou K. i wsp. podaje, że: „Duże badanie kohortowe przeprowadzone wśród kobiet z zachodnich populacji pokazało, że 45 do 63% kobiet po menopauzie odczuwa objawy ze strony pochwy i sromu, przy czym najczęstszym objawem jest odczucie suchości. Wśród innych objawów wymieniane były ból w trakcie stosunku płciowego, tkliwość, świąd oraz krwawienie z pochwy lub krwawienie podczas stosunku. [...] Badania wykazują, że niemal 20% kobiet po menopauzie cierpi na tzw. parcia naglące, a niemal 50% ma wysiłkowe nietrzymanie moczu. Także częstość występowania zakażeń układu moczowego u starszych kobiet dramatycznie wzrasta. Według badań do 50% kobiet po ukończeniu 80. roku życia ma bakteriurię (obecność bakterii w moczu)” [11]. Ponadto problematyka zachorowań wśród kobiet w tej grupie wiekowej obejmuje również nowotwory ginekologiczne: rak sromu, rak jajnika, rak szyjki macicy, rak

trzonu macicy, będące zaraz po nowotworze piersi, drugą grupą nowotworów złośliwych występujących u kobiet. Przysaś i wsp. [12], po dokonaniu analizy danych w oparciu o Krajowy Rejestr Nowotworów wskazują, że wskaźniki zachorowalności i umieralności na nowotwory w Polsce są niższe niż w krajach Unii Europejskiej, a mimo to nadal wysokie. Autorki podkreślają, że wzrastająca długość życia i wzrost liczby ludności powyżej 65. r.ż., siedzący tryb życia, stres, szkodliwe warunki pracy, czy niesprzyjające warunki środowiskowe wpływają istotnie na wzrost zachorowań [12].

W badaniach przeprowadzonych przez zespół Żołnierczyk-Kieliszek i wsp. [13], na grupie 2143 kobiet analizowano związek między zgłaszanymi aktualnie i w przeszłości problemami zdrowotnymi a jakością życia kobiet w wieku około- i pomenopauzalnym. W odpowiedziach do pytań zawartych w kwestionariuszu ankiety badane najczęściej wskazywały na towarzyszące im choroby układu krążenia – 56,6% ankietowanych, choroby układu kostno – stawowego – tę grupę schorzeń wskazało aż 50,8% kobiet, a przewlekłe zaburzenia psychiczne dotyczyły aż 33% respondentek. Dane te wskazują na istotną problematykę chorób związanych z wiekiem starczym u kobiet, a dodatkowo stanowią one o chorobach starczych jako determinancie jakości życia kobiet [13].

Należy zaznaczyć, że w przebiegu chorób starczych u kobiet kluczową rolę pełni profilaktyka. W termin ten wpisują się testy przesiewowe, konsultacje lekarskie i badania profilaktyczne, kampanie edukacyjne, czy eliminowanie czynników ryzyka celem zapobiegania chorobom, wczesnego wykrycia i leczenia. Znaczenie ma wdrożenie takowych działań na wielu płaszczyznach i ujęcie problematyki chorób kobiet w zakresie interdyscyplinarnym. Cytując za Hnatyszyn-Dzikowską i Harat [14]: *„Zidentyfikowane w części diagnostycznej wyzwania dla Polski w obszarze profilaktyki i promocji zdrowia wskazują na konieczność wdrożenia systemowych rozwiązań dotyczących zdrowia publicznego w Polsce. Obecnie działania prozdrowotne realizowane są w sposób niewystarczająco skoordynowany. Ewaluacja i podjęcie kolejnych działań będzie świadczyła o kompleksowości profilaktyki. Wskazanie na profilaktykę w dokumentach i strategiach krajowych nie oznacza gwarancji realizacji, gdyż zależeć ona będzie od szeregu czynników – instytucjonalnych, organizacyjnych i finansowych.”*

Żołnierczyk-Kieliszek i wsp. [13] podkreślają rolę tzw. medycyny menopauzalnej – szybko rozwijającej się dyscypliny medycznej, jako skutecznego narzędzia mającego na celu poprawę jakości życia kobiet w wieku starczym [13,14]. Regularne badania profilaktyczne i wizyty lekarskie są jednymi ze składowych profilaktyki. Należy również pamiętać o właściwej

diecie, aktywności fizycznej dostosowanej do pacjentki, o poprawie kondycji, zarówno fizycznej, jak i psychicznej, które to pozytywnie wpływają na samopoczucie i komfort życia. Raport „System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania – przegląd sytuacji, propozycja modelu. SYNTEZA” powstały w ramach prac Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich [15] zakłada model wsparcia społecznego seniorów uwzględniając kilka obszarów wsparcia:

- bezpieczeństwo ekonomiczne,
- zdrowie,
- opieka,
- bezpieczeństwo w środowisku zamieszkania,
- czas wolny,
- edukacja,
- mieszkalnictwo.

Szczegółowe cele wsparcia społecznego w zakresie zdrowia obejmują promocję zdrowego starzenia się, przeciwdziałanie przedwczesnemu starzeniu się, ale również przeciwdziałanie i opóźnianie momentu wystąpienia niesamodzielności oraz działania na rzecz funkcjonowania w dotychczasowym środowisku życia osób starszych. Zaangażowanie w działania oparte jest na wielu poziomach i zróżnicowanej kadrze: lekarzach rodzinnych, pielęgniarkach, pracownikach socjalnych, asystentach osób starszych, ale również opiekunach środowiskowych i domowych, dietetykach, psychologach, czy rehabilitantach [15]. Wsparcie w obszarze zdrowia zakłada działania na poziomie profilaktyki zdrowotnej i promocji zdrowia, wsparcie medyczno-socjalne dla osób z zaburzeniami poznawczymi oraz opiekę geriatryczną i rehabilitację. Takie rozwiązania mają na celu holistyczne podejście do problemu i skutkują zapewnieniem wsparcia i opieki wielopłaszczyznowo [15,16,17].

PODSUMOWANIE

Problematyka chorób geriatrycznych jest złożona i wymaga szczególnej uwagi, szczególnie z uwagi na fakt, że obecne społeczeństwo jest tym starzejącym się, a liczba osób w wieku starczym z każdym rokiem będzie rosła. Na szczególną uwagę zasługuje kwestia chorób dotyczących kobiet, które to są zdecydowanie bardziej narażone na występowanie wybranych schorzeń wieku starczego między innymi z uwagi na to, że są w okresie około lub pomenopauzalnym. Kluczową rolę w poprawie jakości życia kobiet z tej grupy wiekowej

stanowi szeroko pojęta profilaktyka. Wdrożenie działań profilaktycznych w życie pacjentek stanowi szansę na polepszenie ich zdrowia, samopoczucia, kondycji fizycznej i psychicznej. Zaangażowanie w działania profilaktyczne i prewencyjne specjalistów z różnych dziedzin skutkuje zwiększeniem rezultatów prowadzonych działań i przynosi pozytywne skutki.

PIŚMIENNICTWO

1. Stan zdrowia ludności Polski w 2019 r., Główny Urząd Statystyczny Departament Badań Społecznych, Warszawa 2021.
2. Suchecka-Rachoń K., Rachoń D.: Rola hormonalnej terapii zastępczej (HTZ) u kobiet w okresie pomenopauzalnym. *Profilaktyka chorób serca i naczyń, Choroby Serca i Naczyń* 2005, 2(3), 115-124.
3. Górecka K.: Dolegliwości zdrowotne obserwowane wśród kobiet będących w wieku pomenopauzalnym. Wybrane aspekty stanu zdrowia osób mieszkających na terenie Polski – przegląd i badania. Tom 1. Bujalska B., Kalbarczyk K. (Red.). Wydawnictwo Naukowe TYGIEL, 2021, 71 – 84.
4. Gawel M., Potulska-Chromik A.: Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona. *Postępy Nauk Medycznych*, 2015, 28(7), 468-476.
5. Kobiety częściej chorują na alzheimera z powodu utraty estrogenów, <https://www.mp.pl/pacjent/neurologia/aktualnosci/240406,kobiety-czesciej-choruja-na-alzheimera-z-powodu-utraty-estrogenow> (data pobrania: 28.06.2022).
6. Pośnik-Urbańska A., Kawecka-Jaszcz K., Czarnecka D.: Ryzyko sercowo-naczyniowe w okresie pomenopauzalnym, *Przegląd Menopauzalny*, 2008, 5, 242-247.
7. Piskorz A., Brzostek T., Piórecka B., Występowanie wybranych czynników ryzyka chorób układu krążenia w grupie kobiet w okresie przed- i pomenopauzalnym – analiza porównawcza. *Hygeia Public Health*, 2015, 50(1), 127-135.
8. Sewerynek E., Stuss M.: Obowiązujące wskazania do prewencji i leczenia osteoporozy pomenopauzalnej – choroby miliona złamań. *Ginekologia i Peinatologia Praktyczna*, 2016, 1(2), 45 – 55.
9. Janiszewska M., Kulik T., Dziedzic M., Żołnierczyk-Kieliszek D., Barańska A.: Osteoporoza jako problem społeczny – patogeneza, objawy i czynniki ryzyka osteoporozy pomenopauzalnej. *Problemy Higieny Epidemiologii*, 2015, 96(1), 106-114.

10. Godziejewska-Zawada M.: Otyłość i cukrzyca u kobiet w okresie menopauzy – zapobieganie i leczenie. Przegląd Menopauzalny, 2013, 1, 5-9.
11. Bernisz M.: Menopauzalny zespół moczowo-płciowy – czym jest? Poradnik Gemini, <https://gemini.pl/poradnik/artikul/menopauzalny-zespol-moczowo-plciowy-czym-jest-t/>, (data pobrania: 29.06.2022).
12. Przysaś B., Sander-Grabowska M., Chwiałkowska M.: Aspekty promocji zdrowia i badań profilaktycznych w kontekście zachorowań i zgonów nowotworów w Polsce. Wydawnictwo Państwowej Uczelni Zawodowej we Włocławku, https://wyd.edu.pl/images/Czasopisma_naukowe/Pielegniarstwo/Pielkegniartwo1/pilegniartwo21/IwP_2019_2/IwP_2019_2_Przystas_Sander_Chwialkowska.pdf (data pobrania: 02.07.2022).
13. Żołnierczyk-Kieliszek D., Kulik T. B., Pacian A., Janiszewska-Grzyb M.: Problemy zdrowotne a jakość życia kobiet w wieku około- i pomenopauzalnym. Medycyna Ogólna, 2010, 16(2), 184-191.
14. Hnatyszyn-Dzikowska A., Harat A.: Planowanie i realizacja profilaktycznych programów zdrowotnych w świetle czynników ryzyka zachorowań. Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, 2015, 410, 24-33.
15. System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania – przegląd sytuacji, propozycja modelu. SYNTEZA. Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, Praca zbiorowa pod redakcją Barbary Szatur-Jaworskiej i Piotra Błędowskiego, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2016.
16. Zdrowie osób starszych, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/zdrowie-osob-starszych>, (data pobrania: 02.07.2022).
17. Czym zajmuje się geriatrya? <https://pacjent.gov.pl/aktualnosc/czym-zajmuje-sie-geriatria>, (data pobrania: 02.07.2022).

Wpływ żywienia oraz wieku na poziom dolegliwości u pacjentów z szumami usznymi

Eliza Mędrek, Paulina Zegarska

Studentki 3 roku Kierunku Lekarskiego, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie Wydział Medyczny Collegium Medicum

WSTĘP - SZUMY USZNE

Szumy uszne to jednostka chorobowa cechująca się percepcją dźwięków przez układ nerwowy przy braku jednoczesnych bodźców akustycznych. Schorzenie to stanowi jedno z najczęstszych i najbardziej dokuczliwych problemów laryngologicznych, może przyczyniać się do wystąpienia zaburzeń somatycznych i psychologicznych, które istotnie obniżają jakość życia pacjentów [1].

Badanie populacyjne dotyczące ubytku słuchu u dorosłych w wieku od 48 do 92 lat wykazało, że występowanie szumów usznych na początku badania wynosiło 8,2%, a 5,7% podczas 5-letniej obserwacji [2].

Częstość występowania szumów usznych wzrasta wraz z wiekiem [3]. Według McCormack i wsp. [4] szumy uszne dotyczą w większości osób starszych i obejmują około 15% całej populacji w Europie i Stanach Zjednoczonych oraz ponad 1/3 populacji osób w wieku podeszłym. Szumy uszne są również częstym objawem wśród dzieci z ubytkiem słuchu [5].

Szum w uszach jest zjawiskiem subiektywnym, które trudno obiektywnie ocenić, ponieważ mierzy się je, określa ilościowo i opisuje wyłącznie na podstawie odpowiedzi pacjentów. Mają one bardzo złożoną etiologię. Istnieje wobec tego kilka teorii wyjaśniających mechanizm powstawania szumów. Jedną z nich jest teoria o niedoborach witamin z grupy B, w tym witaminy B12, która odpowiada za odpowiednią mielinizację włókien nerwowych. Mimo, że mechanizm ich powstawania jest niejasny i dyskusyjny szumy uszne mogą istotnie wpływać na jakość życia oraz być przyczyną zaburzeń psychicznych, w tym depresyjnych. Ze względu na złożoną etiologię opracowano kilka metod leczenia szumów usznych, ale żadna z nich nie jest na tyle efektywna, aby mogła sprawdzić się w każdym przypadku. Jedną z nich jest zastosowanie odpowiedniej diety oraz suplementacji witaminami z grupy B [6].

WPŁYW WIEKU PACJENTA NA POZIOM SZUMÓW USZNYCH

Częstość występowania przewlekłego szumu w uszach wzrasta wraz z wiekiem, osiągając wartość szczytową 14,3% u osób w wieku 60-69 lat [7]. Wzrost częstości występowania szumów usznych postępujący wraz z wiekiem można przynajmniej częściowo wyjaśnić faktem, że utrata słuchu jest ważnym czynnikiem ryzyka wystąpienia szumów usznych, a czas trwania szumów usznych odgrywa ważną rolę w odpowiedzi na leczenie [8]. Badania na zwierzętach i ludziach wykazały, że mechanizmy plastyczności korowej zmieniają się w ciągu życia z tendencją do zmniejszonego i mniej wydajnego potencjału neuroplastycznego u osób starszych, co przejawia się zmniejszoną indukcją i utrzymaniem długotrwałego wzmocnienia synaptycznego (LTP) [9]. Zmiany te obejmują również neuronalne mechanizmy adaptacyjne i kompensacyjne [10,11]. Wraz z postępującymi zmianami w potencjale neuroplastycznym w ciągu całego życia, wiek może mieć wpływ nie tylko na występowanie szumów usznych, ale także na stres występujący u pacjentów zmagających się z tymi dolegliwościami. Wyższy wiek w momencie wystąpienia szumu w uszach jest związany z większym niepokojem związanym z szumami usznymi. W badaniu epidemiologicznym wykazano, że osoby z dokuczliwymi szumami usznymi są starsze niż osoby z nieuciążliwymi szumami usznymi (średnia wieku 42 vs 38 lat; $p < 0,001$) [12]. Oprócz wieku zachorowania innymi istotnymi czynnikami przyczyniającymi się do cierpienia z powodu szumów usznych zalicza się: głośność szumów usznych, utratę słuchu, zawroty głowy, depresję, lęk i czynniki osobowości [13].

WPŁYW SUPLEMENTACJI ŻYWIENIOWEJ NA POZIOM SZUMÓW USZNYCH

Według Spankovich i wsp. [14] osoby ze zdrowszą dietą wykazują mniejszą częstość występowania szumów usznych w porównaniu do osób z gorszą dietą. Jednak nie podają oni jakie składniki diety są kluczowe w prewencji występowania tej jednostki chorobowej. Wiadomo, że pacjentów warto suplementować żelazem, cynkiem, magnezem, fosforem, potasem, witaminą B6, witaminą B12, witaminą A, witaminą C oraz witaminą E. Jednak suplementacja ta ma bardziej znaczenie empiryczne [15]. Spożycie składników odżywczych koreluje z częstością występowania szumów usznych i uciążliwością nasilenia dolegliwości w zależności od wieku. Po 60. roku życia obserwuje się istotny spadek spożycia żywności, a po 70. roku życia spadek spożycia wody oraz wszelkiego typu innych substancji. Według Lee i wsp. [16] częstość występowania szumów usznych zwiększała się wraz z wiekiem, ale około

66% badanych nie zgłaszało istotnych dolegliwości związanych z szumami usznymi. Osoby z szumami usznymi to zazwyczaj kobiety, znacząco starsze. Wykazano również, że spożycie wody, witaminy A oraz retinolu nie było znacząco związane z występowaniem szumów usznych. Natomiast wiek, płeć, BMI oraz spożycie witaminy B2 są powiązane z tą jednostką chorobową. Wśród osób chorych na szumy uszne nasilenie dolegliwości z nimi związanych obserwowano przy ograniczonym spożyciu wody, białka i witaminy B3 [16].

ZAKOŃCZENIE

Wykazano, że odpowiednia suplementacja może istotnie zmniejszyć nasilenie i uciążliwość występowania szumów usznych. Według Shargorodsky'ego i wsp. [17] otyłość zmniejsza ryzyko wystąpienia szumów usznych. Im wyższy wskaźnik BMI tym mniejsze ryzyko zgłaszania dolegliwości przez pacjenta, natomiast BMI > 30 kg/m² jest związane ze zmniejszeniem częstości występowania tej jednostki chorobowej. Jednak według innych doniesień wzrost BMI powoduje pogorszenie dolegliwości szumów usznych [18]. Wobec tego wpływ odpowiedniej diety w nasileniu dolegliwości ma charakter wymierny, zależny od konkretnej sytuacji klinicznej pacjenta. Wiek pacjenta ma też z pewnością duże znaczenie w odpowiedzi na leczenie oraz suplementację.

PIŚMIENNICTWO

1. Yetiser S., Tosun F., Satar B., Arslanhan M., Akcam T., Ozkaptan Y.: The role of zinc in management of tinnitus. *Auris Nasus Larynx*, .2002, 29, 329–333.
2. Nondahl D., Cruickshanks K., Wiley T., Klein R., Klein B., Tweed T.: Prevalence and 5-year incidence of tinnitus among older adults: the epidemiology of hearing loss study. *The Journal of the American Academy of Audiology*, 2002, 13, 323–331.
3. Daniell W., Fulton-Kehoe D., Smith-Weller T., Franklin G.: Occupational hearing loss in Washington state, 1984-1991: II. Morbidity and associated costs. *American Journal of Industrial Medicine*, 1998, 33, 529–536.
4. McCormack A., Edmondson-Jones M., Somerset S., Hall D.: A systematic review of the reporting of tinnitus prevalence and severity. *Hearing Research*, 2016, 337, 70-79.
5. Coelho C., Sanchez T., Tyler R.: Tinnitus in children and associated risk factors. *Progress in Brain Research*, 2007, 166, 179–191.

6. Hameed H.M., Eleue A.H., & Al Mosawi A.: The use of distortion product otoacoustic emissions (DPOAE) records to estimate effect of vitamin B complex on changing severity of tinnitus. *Annals of Medicine and Surgery*, 2018, 36, 203–211.
7. Shargorodsky J., Curhan S., Curhan G., Eavey R.: Change in prevalence of hearing loss in US adolescents. *JAMA*, 2010, 304, 772–778.
8. De Ridder D., Vanneste S., Adriaenssens I., Lee A., Plazier M.: Microvascular decompression for tinnitus: significant improvement for tinnitus intensity without improvement for distress. A 4-year limit. *Neurosurgery*, 2010, 66, 656–660.
9. Rosenzweig E., Barnes C.: Impact of aging on hippocampal function: plasticity, network dynamics, and cognition. *Progress in Neurobiology*, 2003, 69(3), 143–179.
10. Zollig J., Eschen A.: Measuring compensation and its plasticity across the lifespan. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 2009, 27, 421–433.
11. Moller A.: The role of neural plasticity in tinnitus. *Prog Brain Res.*, 2007, 166, 37–45.
12. Hoffman H., Reed G.: Tinnitus [in:] *Theory and Management.: Epidemiology of tinnitus*. Snow JB, editor. Lewiston, 2004: 6–41.
13. Hiller W., Goebel G.: When tinnitus loudness and annoyance are discrepant: audiological characteristics and psychological profile. *Audiology and Neurotology*, 2007, 12, 391–400.
14. Spankovich C., Bishop C., Johnson M., Elkins A., Su D., Lobarinas E., Le Prell C.: Relationship between dietary quality, tinnitus and hearing level: data from the national health and nutrition examination survey, 1999-2002. *International Journal of Audiology*, 2017, 56(10), 716-722.
15. Seidman M., Babu S.: Alternative medications and other treatments for tinnitus: facts from fiction. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 2003, 36(2), 359-381.
16. Lee D., Kim Y.: Relationship Between Diet and Tinnitus: Korea National Health and Nutrition Examination Survey. *Clinical and Experimental Otorhinolaryngology*, 2018, 11(3), 158-165.
17. Shargorodsky J., Curhan G., Farwell W.: Prevalence and characteristics of tinnitus among US adults. *American Journal of Medicine*, 2010, 123(8), 711-718.
18. Park B., Choi H., Lee H., An S., Kim S., Lee J., Hong S., Kim H.: Analysis of the prevalence of and risk factors for tinnitus in a young population. *Otology & Neurotology*, 2014, 35(7), 1218-1222.

ISBN - 978-83-963859-2-5