

Zespół wypalenia u członków rodzin przewlekle chorych pacjentów

Ks. dr Paweł Brudek

Katedra Psychologii Klinicznej

Instytut Psychologii KUL Jana Pawła II

Garść danych statystycznych

- Choroby przewlekłe są jednym z najpoważniejszych problemów zdrowotnych, z którymi zmagają się społeczeństwa krajów rozwiniętych.
- Stanowią one obecnie główną przyczynę zgonów.
- Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 2009) odpowiadają za 60% zgonów.
- W 2005 r. na 58 mln zgonów 35 mln było spowodowanych chorobami przewlekłymi.
- Spotykają one osoby w każdym wieku, przy czym 50% zgonów dotyczy osób powyżej 70. roku życia, w podobnym odsetku cierpią na nie mężczyźni i kobiety (WHO, 2005).

Garść danych statystycznych

- Choroby przewlekłe są stosunkowo nowym problemem zdrowotnym.
- Pojawił się on jako wyzwanie społeczne dopiero w XX w. – w tym czasie nastąpiła „epidemia” chorób przewlekłych.
- Było to związane z wieloma procesami zachodzącymi w obszarze ochrony zdrowia.
- Jeden z nich dotyczył przyczyn zgonów, których zmiana nastąpiła w ubiegłym wieku.
- Jeszcze sto lat temu najczęstszą przyczyną zgonów były choroby zakaźne.
- Na początku XX wieku śmierć następowała przeważnie na skutek: grypy i zapalenia płuc, gruźlicy, ostrego nieżytu przewodu pokarmowego, chorób serca, udarów, chorób nerek, wypadków, nowotworów, chorób okresu dziecięcego.

Garść danych statystycznych

- Natomiast pod koniec lat 80. XX wieku ludzie umierali głównie na skutek chorób przewlekłych.
- Prawidłowość tę obrazują dane na temat śmiertelności z powodu gruźlicy – w 1845 r. umierało na nią około 500 osób na każde 100 tys. mieszkańców, a w 1970 r. – tylko 5 (Sheridana, Radmacher, 1998).
- Obecnie jako główne przyczyny zgonów wskazuje się: choroby serca, nowotwory, wypadki, udary, przewlekłe choroby płuc, grypę i zapalenie płuc, samobójstwa, cukrzycę, choroby wątroby, zabójstwa

Tabela 1. Porównanie głównych przyczyn zgonów w latach 1900–2004

1900	2004
– grypa i zapalenie płuc	– choroba niedokrwienna serca
– wszelkie odmiany gruźlicy	– choroby naczyń mózgowych
– ostry nieżyt przewodu pokarmowego	– ostre zakażenia dolnych dróg oddechowych
– choroby serca	– HIV/AIDS
– udary	– przewlekła obturacyjna choroba płuc
– choroby nerek	– zaburzenia ciąży i porodu
– wypadki	– biegunka
– nowotwory	– gruźlica
– choroby okresu dziecięcego	– malaria
– błonica	– nowotwory płuc i układu oddechowego

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Sheridan i Radmacher, 1998; WHO, 2005.

Choroby przewlekłe - przyczyny

- Wydłużenie średniego czasu trwania życia ludzkiego i pojawiająca się w efekcie tego większą „awaryjność” organizmu.
 - W ciągu XX wieku oczekiwana długość życia wzrosła o około 30 lat.
 - Dawniej ludzie nie cierpieli na choroby przewlekłe, ponieważ najczęściej nie dożywali wieku, w którym się one pojawiają.
 - Początek wielu chorób przewlekłych przypada na okres średniej dorosłości, czyli pomiędzy 35. a 65. rokiem życia, zaś średnia długość życia wynosiła wtedy około 50 lat.

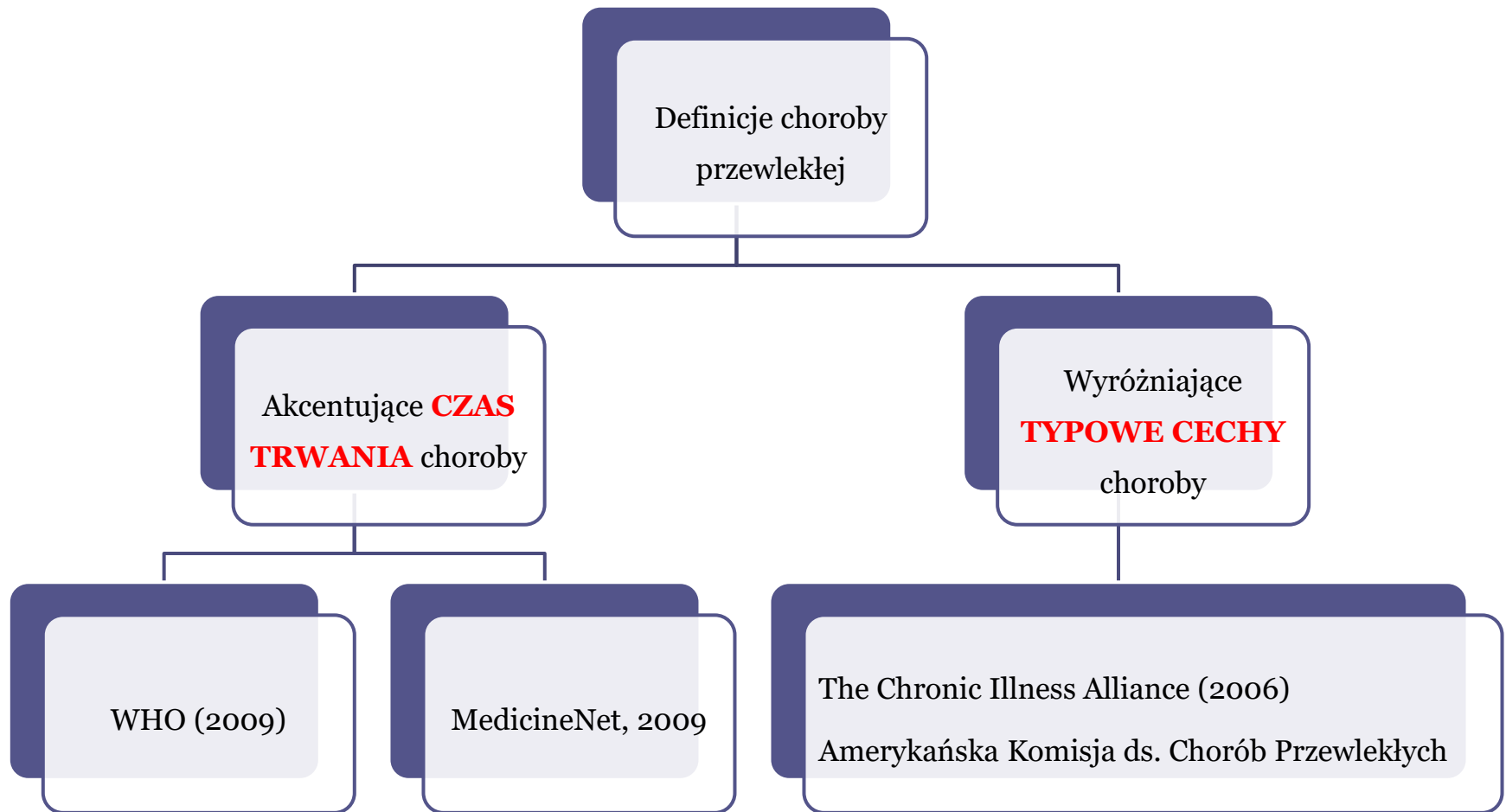
Choroby przewlekłe - przyczyny

- **Rozwój medycyny.**
 - Wiele chorób takich jak: AIDS, nowotwory, rozszczep kręgosłupa, mukowiscydoza, nieprawidłowości w budowie serca, których rozpoznanie przed kilkunastoma laty oznaczało „wyrok śmierci”, obecnie jest z powodzeniem leczonych. Ich status uległ zatem zmianie z choroby śmiertelnej na chorobę przewlekłą

Choroby przewlekłe - przyczyny

- Wśród innych przyczyn pojawienia się chorób przewlekłych wskazuje się:
 - ubóstwo,
 - nadmierną urbanizację i niesprzyjające warunki życia,
 - Zanieczyszczenie środowiska naturalnego,
 - niski poziom wykształcenia i powiązany z nim brak wiedzy o zdrowiu,
 - brak dostępu do usług medycznych,
 - niepodejmowanie działań promujących zdrowie i profilaktycznych przed pojawieniem się objawów choroby
 - brak rehabilitacji po przebytej chorobie,
 - stres psychologiczny towarzyszący funkcjonowaniu w nowoczesnych społeczeństwach (United Nations, 2009).

Choroba przewlekła - definicje



Choroba przewlekła - definicje (czas trwania)

- Choroba przewlekła jest chorobą o długim czasie trwania i powolnym postępie (WHO, 2009).
- Choroba przewlekła to postępująca choroba, trwająca przez długi okres czasu (MedicineNet, 2009).
- W cytowanych wyżej definicjach kryterium czasu trwania choroby jest podstawową cechą odróżniającą ją od innych chorób.

Choroba przewlekła - definicje (typowe cechy)

- **The Chronic Illness Alliance (2006)** przyjmuje, że choroba przewlekła:
 - jest każdą trwałą lub utrzymującą się przez długi czas chorobą
 - Może postępować powoli i prowadzić do śmierci lub zakończyć się pełnym wyzdrowieniem
 - może też przyczyniać się do nieodwracalnych zmian w narządach
 - obniża poczucie jakości życia osoby chorej.

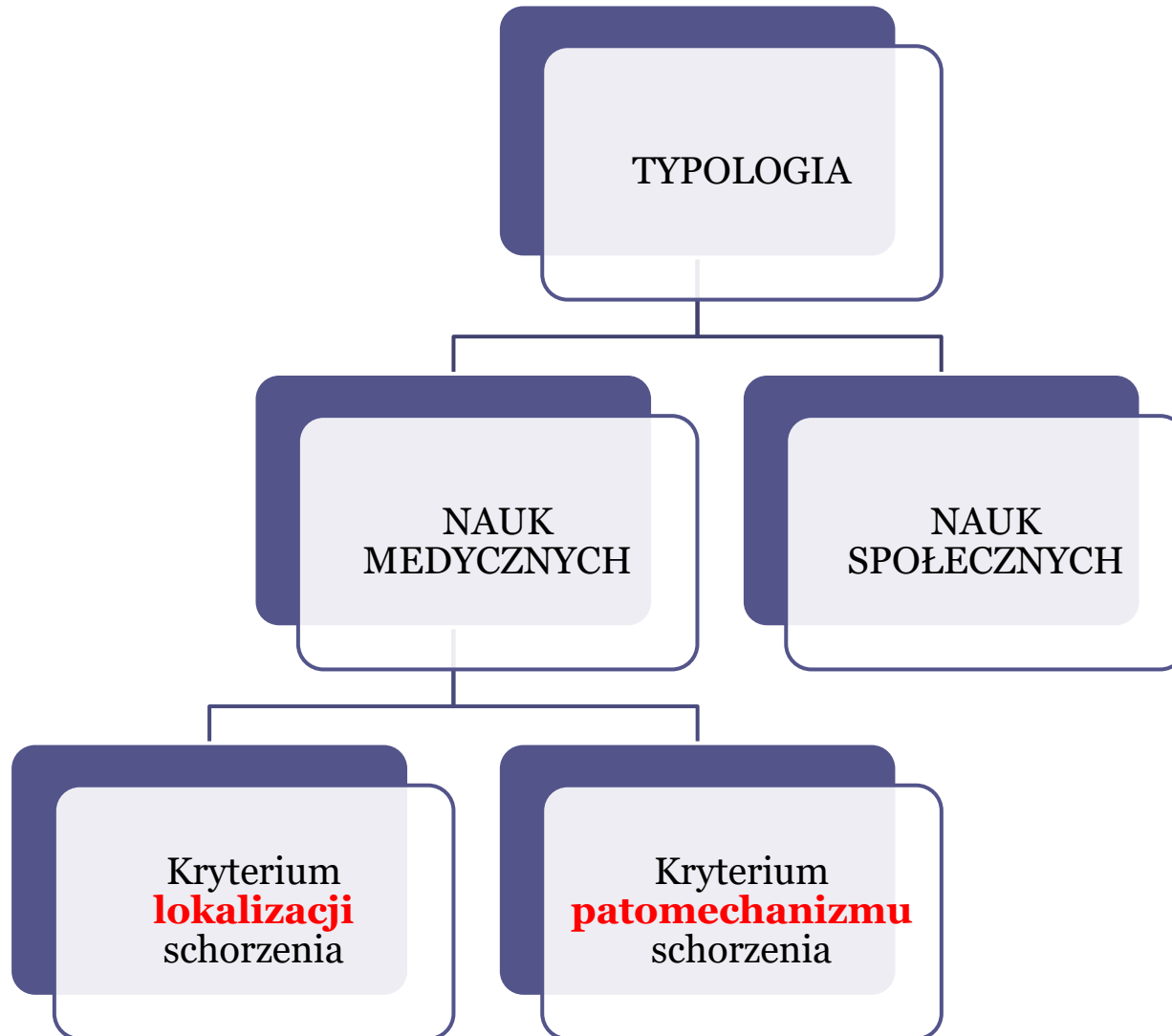
Choroba przewlekła - definicje (typowe cechy)

- **Amerykańska Komisja ds. Chorób Przewlekłych** za chorobę przewlekłą uznaje wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych:
 - są trwałe
 - pozostawiają po sobie inwalidztwo
 - spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne
 - wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego
 - wymagać będą długiego nadzoru, obserwacji czy opieki

Typowe cechy choroby przewlekłej (Leventhal i in. 2005)

1. Ma charakter ogólnosystemowy oddziałujący na funkcjonowanie wielu układów, przez co zakłóca przebieg procesów fizycznych, psychicznych i społecznych
2. Zakłóca normalny bieg życia; jej rozwój trwa przez wiele lat, z których większość przebiega bez widocznych objawów, a pełnoobjawowa choroba ujawnia się około 60. roku życia
3. Jej przebieg i rozwój może być kontrolowany, ale nie jest możliwe pełne wyleczenie
4. Stopniowo i niepostrzeżenie zaburza bądź uniemożliwia wykonywanie wielu codziennych czynności
5. Charakteryzuje się relatywnie spokojnym przebiegiem, zakłócanym przez nawroty lub dramatyczne komplikacje zagrażające życiu

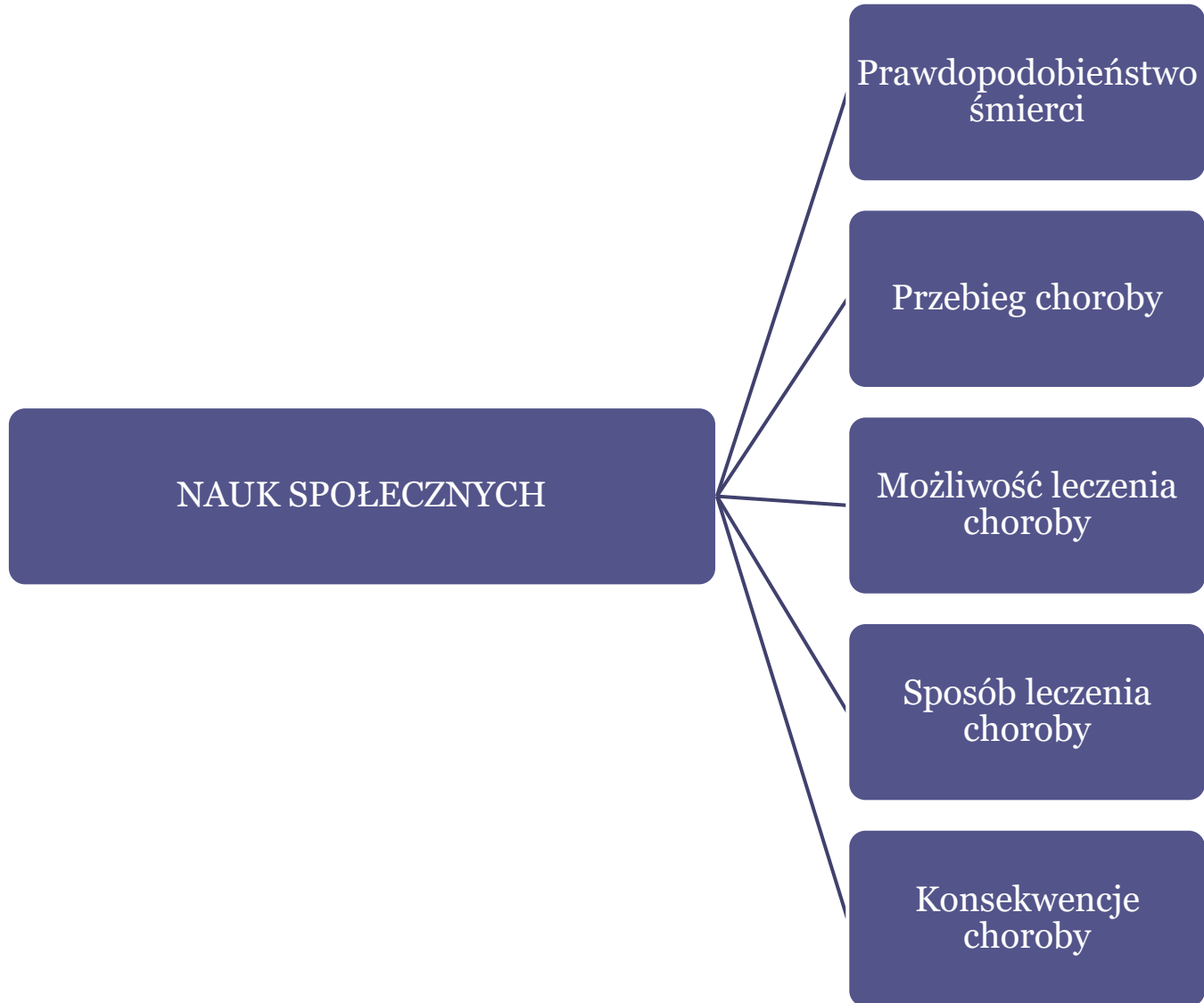
Typologia chorób przewlekłych



- Według **kryterium lokalizacji** wyodrębnia się:
 - choroby układu nerwowego,
 - choroby narządu wzroku,
 - choroby narządu słuchu,
 - zaburzenia psychiczne,
 - choroby krwi i układu odpornościowego,
 - choroby układu hormonalnego,
 - choroby układu trawienia,
 - choroby układu krążenia,
 - choroby układu oddechowego,
 - choroby układu moczowego,
 - choroby układu szkieletowo-mięśniowego,
 - choroby skóry.

- Według **kryterium patomechanizmu** wyróżnia się:
 - nowotwory
 - zaburzenia związane ze stosowaniem substancji psychoaktywnych

Typologia chorób przewlekłych wg kryteriów



Typologia nauk społecznych

Tabela 3. Kryteria klasyfikacyjne chorób przewlekłych

Kryterium klasyfikacyjne	Typy chorób
Prawdopodobieństwo utraty życia	zagrożające życiu vs. niezagrożające życiu
Przebieg choroby	rozwijające się stopniowo vs. rozwijające się rzutami
Możliwość leczenia choroby	podlegające leczeniu vs. niepodlegające leczeniu
Sposób leczenia choroby	możliwe do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych vs. możliwe do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych i zmiany stylu życia
Konsekwencje choroby	znacząco upośledzające funkcjonowanie vs. w nieznaczny sposób upośledzające funkcjonowanie

Źródło: opracowanie własne.

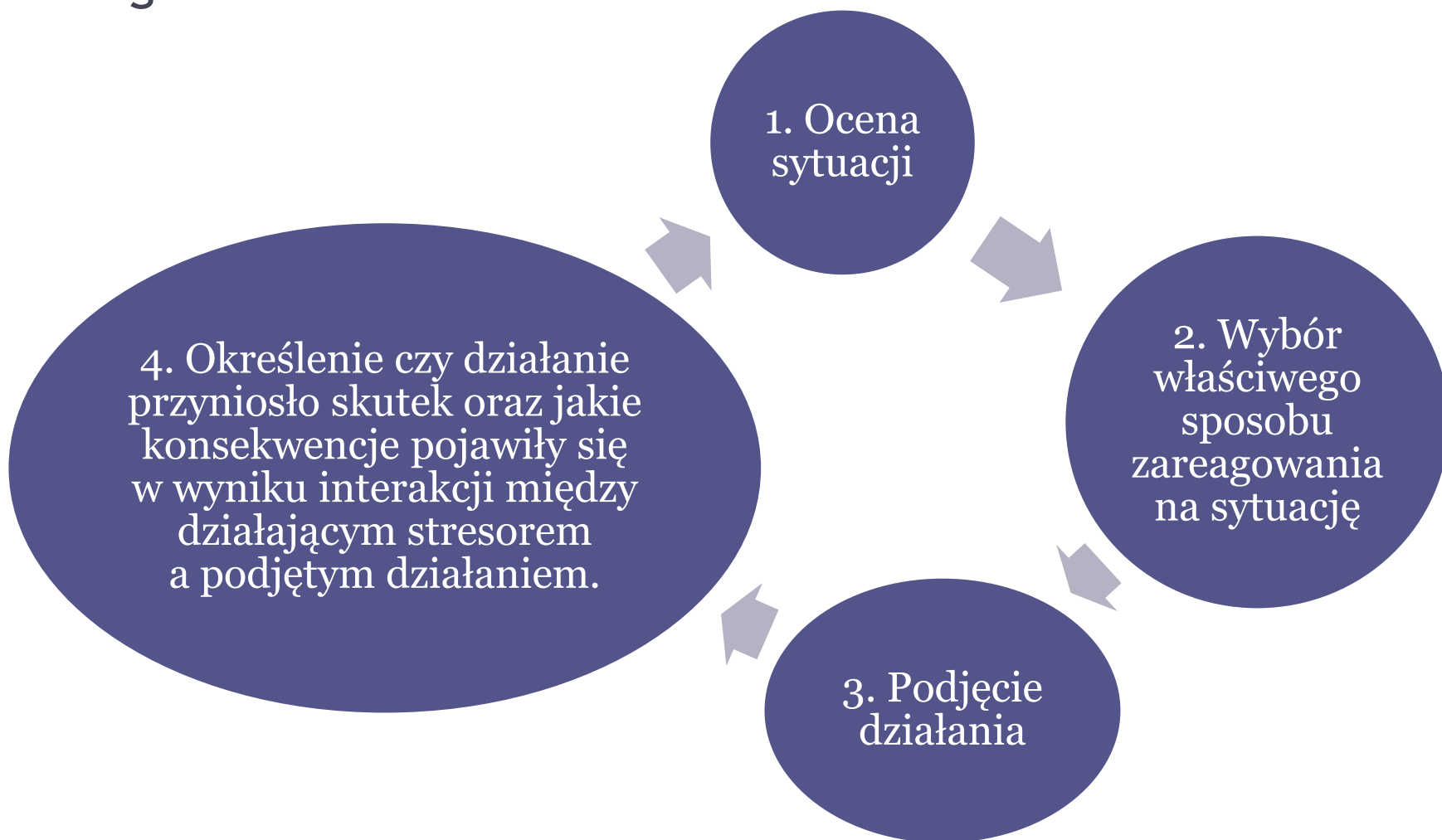
Podjęcie psychospołeczne (Janowski, 2006)

- Porównuje się tu sytuację choroby przewlekłej do sytuacji przewlekłego stresu.
- Dla sytuacji stresowej charakterystyczne jest zwiększenie wymagań adaptacyjnych, związane z tym, że jednostka musi przystosować się do nowo zaistniałej sytuacji.
- W chorobie przewlekłej nowa sytuacja obejmuje m.in. zmianę stylu życia, ciągle doświadczanie dyskomfortu i bólu, zmianę pełnionych ról społecznych, utratę stabilności finansowej oraz zwiększającej się zależności od rodziny.

Podjęcie psychospołeczne (Janowski, 2006)

- Przed człowiekiem chorym pojawia się konieczność przystosowania się do zmiany obejmującej większość aspektów jego życia.
- Procesy te można analizować w oparciu o koncepcję stresu psychologicznego i radzenia sobie oraz model samoregulacji.
- Odwołanie się do koncepcji stresu w zadowalający sposób pozwala na analizę sytuacji osoby chorej, jej percepcji choroby i siebie w chorobie na tle wymagań i zmian, które pojawiają się w życiu.

Przystosowanie się do choroby przewlekłej można opisać według schematu



Fazy choroby przewlekłej (Morse, Johnson, 1991)

Niepewność, podczas której do pacjenta zaczynają docierać informacje, że może być chory; próbuje on wtedy zrozumieć swoją sytuację i jej powagę

Wstrząs – to czas, gdy chory zdaje sobie sprawę, że cierpi na poważną chorobę, która spowoduje wiele zmian w jego życiu, co będzie się wiązało z wyższym poziomem stresu

Dążenie do wyzdrowienia, podczas którego chory stara się uzyskać kontrolę nad chorobą oraz nad własnym życiem przy pomocy wyspecjalizowanego personelu i z wykorzystaniem zasobów środowiskowych

Przywrócenie dobrostanu, tj. odzyskanie równowagi w wyniku akceptacji choroby i jej konsekwencji

Wpływ choroby przewlekłej na pacjenta i jego opiekuna/ów w kontekście wypalenia się - implikacje praktyczne

Diagnoza choroby przewlekłej

- Diagnoza jest szokiem.
- Wywołuje złość, rozpacz i poczucie niesprawiedliwości.
- Wzmaga świadomość własnej śmiertelności.
- Wiele osób stara się stłumić przeżywane uczucia, nie okazując ich na zewnątrz.
- To rodzaj żałoby przeżywanej po utraconym zdrowiu wraz ze wszystkimi jej etapami - rozpaczą, lękiem i niepokojem, złością i żalem po stracie, a w dalszej perspektywie ukojeniem i powrotem do życia i nowych relacji z ludźmi w nowym wymiarze.
- Dla opiekunów/członków rodziny pacjenta przewlekle chorego ten moment może być bardzo trudny z uwagi na silne emocje/reakcje emocjonalne pacjenta/chorego

Rodzina/opiekun chorego

- Początkowo pacjent oczekuje, iż choroba zakończy się powrotem do zdrowia, nie pozostawiającą następstw w postaci obniżonej sprawności i aktywności życiowej.
- Ani on, ani tym bardziej jego rodzina, nie są przygotowani na przewlekłą chorobę.
- Ta choroba wywołuje poważny kryzys w życiu rodziny.
- Zmianie musi ulec system wartości, rytm życia, pełnione role i zadania.
- Zachodzi konieczność przeorganizowania wielu spraw.
- Przede wszystkim jednak rodzina musi poradzić sobie z lękiem, żalem, bezsilnością, niepewnością i przeciążeniem.
- Zależnie od tego, kto choruje - sytuacja może wyglądać nieco inaczej.

Rodzina/opiekun chorego

- Jeśli jest to mężczyzna, który do tej pory dbał o sprawy materialne rodziny, jego choroba powoduje zachwianie finansowego bezpieczeństwa i zmianę poziomu życia, a nawet zagrożenie egzystencji rodziny i konieczność podjęcia pracy zarobkowej przez inne osoby.
- Gdy pacjentem staje się kobieta, zwykle zaburzona zostaje sfera emocjonalna i organizacyjna życia rodzinnego, np. przygotowywanie posiłków, opieka nad dziećmi.
- Choroba dziecka niesie ze sobą równie poważne konsekwencje, chociaż nie stanowi tak bezpośredniego zagrożenia dla bytu rodziny.
- Dziecko koncentruje zwykle na sobie czas i uwagę wszystkich członków rodziny, którzy aktywnie angażują się w jego powrót do zdrowia, często zapominając o innych osobach czy obowiązkach.

Czynniki ryzyka wypalenia sił w opiece nad pacjentem chorym przewlekle

- Brak wiedzy na temat konkretnej choroby i sposobów radzenia sobie z jej następstwami
- Brak umiejętności/kompetencji w zakresie opieki nad chorym przewlekle – sama chęć/dobra wola/miłość nie wystarczą!
- Kryzys systemu rodzinnego wywołany chorobą przewlekłą jego członka może prowadzić do eskalacji negatywnych emocji/bezradności/stresu a w efekcie do wyczerpania.
- Reorganizacja systemu wartości, ról rodzinnych i priorytetów życiowych będąca wynikiem ujawnienia się choroby przewlekłej zmusza do rezygnacji z dotychczasowych zamierzeń i planów oraz do uczenia się nowych ról rodzinnych czy zawodowych .
- Choroba przewlekła staje się stałym „elementem” systemu rodzinnego – trzeba nauczyć się z nią żyć.
- Ujawnienie się wielu głównie negatywnych emocji u pacjentów i ich opiekunów

Wpływ choroby przewlekłej na pacjenta

- Każda choroba przewlekła obniża samopoczucie i wywołuje wiele negatywnych emocji, niektóre z nich są jednak specyficzne dla określonych chorób.
- I tak typową reakcją psychologiczną osób cierpiących na różnorodne dolegliwości sercowe jest lęk, który nasila się proporcjonalnie do zaostrzenia objawów.
- Pacjenci z niewydolnością nerek, regularnie poddający się dializom, przeżywają silną frustrację wynikającą z ograniczenia aktywności.
- Ich rytm życia musi zostać podporządkowany zabiegom, co zagraża poczuciu niezależności i wpływu na sytuację, wzmacnia natomiast bezsilność i zależność od innych.
- Podobnego ograniczenia doświadczają cukrzycy, dla których mierzenie poziomu glukozy i pilnowanie diety staje się stałym punktem każdego dnia. Powoduje to również konieczność noszenia ze sobą jedzenia, wstrzykiwanie insuliny, wyraźne odróżnianie się od innych ludzi w sytuacjach związanych z jedzeniem.

Wpływ choroby przewlekłej na pacjenta

- Dominującym uczuciem u pacjentów z chorobą Alzheimera jest bezradność.
- Zwłaszcza na początku choroby, kiedy świadomość jest jeszcze całkowicie zachowana, niemożność przypomnienia sobie nazwy przedmiotu, czy skojarzenia twarzy osoby z jej imieniem, powoduje lęk, złość, zakłopotanie, wstyd.
- Wstyd jest również bardzo mocno związany ze wszystkimi chorobami, których przejawy są widoczne na zewnątrz, np. z chorobami skóry.
- Pacjenci unikają często kontaktu z innymi ludźmi i wycofują się z życia, cierpi ich poczucie własnej wartości.
- Pacjent chory przewlekle, ujawniający swoisty wzorzec psychospołecznego funkcjonowania, oddziałuje na osobę bliską/opiekuna, co nie pozostaje bez znaczenia dla ujawnienia się symptomów wypalenia.

Zmiany w poszczególnych sferach życiowych

- Utrzymująca się latami choroba powoduje negatywne skutki w niemal każdej dziedzinie życia.
- Obniża się sprawność organizmu i samopoczucie fizyczne,
- Pogarsza się samopoczucie psychiczne (przeciwnastawne emocje mogą występować naprzemiennie, np.: obniżenie nastroju, drażliwość, agresja, lęk, obojętność, zależność emocjonalna),
- Zmienia się rytm życia (zostaje podporządkowany chorobie – zażywaniu leków, wizytom lekarskim, zabiegom)
- Zmienia się wygląd chorego (np. wyniszczenie, rany), maleje życiowa aktywność (fizyczna, zawodowa, towarzyska, samoobsługowa) oraz ilość i rodzaj kontaktów z innymi ludźmi (może pojawiać się w nich rozpacz, litość, izolowanie; zwykle zamiera życie erotyczne i aktywność seksualna).
- Następują także zmiany w hierarchii wartości (zwykle zachwiane zostaje poczucie sensu życia; większego niż dotychczas znaczenia nabierają wartości niematerialne, np. relacje z bliskimi, religia).
- **Ujawniające się zmiany generują szereg różnorodnych trudności, które dla opiekunów stanowią niejednokrotnie obciążenie psychiczne**

Pomoc choremu

- Psychoedukacja nt. samej choroby
- Prowadzenie w miarę normalnego trybu życia
- Nauka technik psychoterapeutycznych (relaksacja, stosowanie technik wyobrażeniowych)
- Wsparcie psychologiczne w ramach istniejących grup wsparcia dla pacjentów (grupy prowadzone przy szpitalach, stowarzyszeniach i fundacjach, grupy internetowe)
- Psychoterapia indywidualna (wsparcie w sytuacji kryzysowej, zyskanie dystansu, uświadomienie sobie pozytywnej roli choroby w życiu, pracę nad zmianą perspektywy i celów życiowych)
- Udział w specjalistycznych programach dla osób przewlekle chorych, a nawet, jeśli sytuacja wymaga tego, leczenie przeciwdepresyjne.

Pomoc choremu

- Jeśli chory uzyska odpowiednią pomoc psychoterapeutyczną oraz będzie chciał z niej skorzystać, to możliwa staje się sytuacja, w której uzna swój ogólny stan zdrowia za zły, witalność oceni bardzo nisko, a jednocześnie będzie szczęśliwy.
- Zapewne uda mu się zwiększyć subiektywne poczucie szczęścia i spełnienia z powodu przedefiniowania dotychczasowych celów życiowych.
- Jednak chcąc mu pomóc - trzeba zawsze brać pod uwagę przede wszystkim jego indywidualny styl radzenia sobie w trudnych sytuacjach.
- Jeżeli ktoś jest z natury typem wojownika, który na wyzwania reaguje przekonaniem: "pokonam to, uda mi się", to taka postawa pomoże mu poradzić sobie z chorobą.
- Ale nie wszystkim pasuje ten sposób myślenia.

Pomoc choremu

- Są również i tacy, którzy w życiu zawsze mieli tendencję do spokojnego reagowania i unikania bezpośredniej konfrontacji. Oni w chorobie są często przerażeni i przeżywają obawy typu: "Nie wiem jak ja to przeżyję, czuję się źle. Boję się".
- Takie osoby - żeby radzić sobie lepiej - mogą potrzebować nie tylko pomocy psychologicznej, ale przede wszystkim zapewnienia, że w świetle współczesnej wiedzy nie przyczyniają się w ten sposób do rozwoju swojej choroby.
- Nie wolno się poddawać "tyrani pozytywnego myślenia", że jeśli chory nie ma pozytywnego nastawienia i popada w depresję to przyspiesza tym samym rozwój choroby. Każdy chory ma prawo czuć się w tak, jak się w danym momencie czuje.
- Akceptacja przez chorego i otoczenie jego emocji oraz indywidualnego stylu radzenia sobie z chorobą (w tym także odmowa leczenia) - przynosi mu ulgę. W momencie kryzysu dobrze jest poszukać profesjonalnej pomocy psychologicznej.
- Jest ona szczególnie ważna wtedy, gdy emocje pacjenta są zdominowane przez lęk i panikę, gdy popada on w depresję, oraz jeżeli wcześniej, przed chorobą, miał problemy emocjonalne.

Kilka rad praktycznych dla chorych (i ich opiekunów)

- Pozwól sobie na przeżywanie i pokazywanie negatywnych emocji: lęku, żalu, złości, rozpacz
- Nie wstydź się płakać i przyznawać, że się boisz
- Nie dręcz się poczuciem winy, nie oskarżaj siebie, nie traktuj choroby jak kary
- Rozmawiaj z bliskimi osobami o tym, co przeżywasz, nie ukrywaj diagnozy
- Proś innych o pomoc, zarówno tę konkretną (np. w załatwieniu czegoś), jak i emocjonalną (np. możliwość wyżalenia się, przytulenia)
- Jeśli tego potrzebujesz, poproś lekarza o wyjaśnienie szczegółów dotyczących diagnozy i dalszego leczenia
- Zbierz jak najwięcej informacji o chorobie, aby się z nią oswoić

Kilka rad praktycznych dla chorych (i ich opiekunów)

- Staraj się aktywnie uczestniczyć w leczeniu – zadawaj pytania, uzgadniaj, stosuj zalecenia
- Poszukaj kontaktu z osobami chorymi na to, co ty, abyście mogli się nawzajem wspierać
- Odnajdź obszary twojego życia nie dotknięte przez chorobę i ciesz się nimi
- Staraj się żyć tak normalnie, jak to tylko jest możliwe – dbaj o swój wygląd, zapewnij sobie rozrywki
- Ucz się czerpać radość z małych sukcesów, pozytywnych wydarzeń, z lepszego samopoczucia danego dnia
- Sprawiaj radość innym.