

Joanna Szczepańska-Gieracha, Krystyna Boroń

# REHABILITACJA PSYCHICZNA W ONKOLOGII

## PSYCHICZNE UWARUNKOWANIA I NASTĘPSTWA CHOROBY NOWOTWOROWEJ

### PSYCHOONKOLOGIA

Zakres zainteresowań i obszar działań psychoonkologii jest niezwykle szeroki. Niemniej jednak podstawowym celem jest podejmowanie działań na rzecz poprawy jakości życia osób z chorobą nowotworową i ich rodzin. Długotrwałe i przykre leczenie onkologiczne, niebezpieczeństwo nawrotu choroby, a przede wszystkim realna groźba utraty życia stawiają pacjentów w sytuacji głębokiego kryzysu emocjonalnego. Na ciężką próbę zostają wystawione także relacje rodzinne i więzy przyjacielskie. Poważna, być może nieuleczalna, choroba kogoś bliskiego konfrontuje z własną śmiertelnością, budzi lęk i poczucie bezradności. Ludzie zdrowi nie wiedzą, jak się zachować w obecności chorego, czują się zakłopotani, często zaczynają unikać takich kontaktów. To rodzi poczucie izolacji i społecznego napiętnowania,

a co za tym idzie frustrację, gniew i upokorzenie. Zazwyczaj zmienia się także sytuacja zawodowa i finansowa. Choroba uniemożliwia dalszą pracę, leczenie pochłania oszczędności, często całego życia. Dlatego działania na rzecz poprawy funkcjonowania osób z chorobą nowotworową muszą obejmować zarówno sferę opieki medycznej, jak i pomoc psychologiczną oraz wsparcie społeczne. Wymaga to tworzenia i ciągłego doskonalenia interdyscyplinarnych standardów postępowania terapeutycznego, obejmującego wszystkie te dziedziny.

Drugą bardzo ważną gałęzią rozwoju psychoonkologii jest poszukiwanie psychicznych, rodzinnych i społecznych uwarunkowań rozwoju choroby nowotworowej, w celu lepszego poznania procesu karcinogenezy. Wiedza taka pozwala na wypracowanie skuteczniejszych interwencji terapeutycznych, a także służyć ma tzw. psychoprewencji – kształceniu odpowiednich postaw społecznych wobec choroby nowotworowej, propagowaniu zachowań prozdrowotnych, zarówno w sferze biolo-

gicznej (odpowiednia dieta, regularna aktywność fizyczna, badania profilaktyczne), jak i psychicznej (m.in. walka ze stresem, umiejętność rozwiązywania konfliktów i redukcji napięcia psychicznego, tworzenie satysfakcjonujących więzi emocjonalnych).

Istotne jest także zwrócenie uwagi na jakość pracy i obciążenie psychiczne personelu medycznego – lekarzy, psychologów, pielęgniarek oraz fizjoterapeutów pracujących na oddziałach onkologicznych i paliatywnych. Niezbędna jest umiejętność prowadzenia rozmowy, także na najtrudniejsze tematy, umiejętność odpowiedniego przekazywania informacji co do postawionej diagnozy i dalszych rokowań. Trzeba pamiętać, że niemożliwe jest udzielenie wsparcia pacjentowi i jego rodzinie, jeśli kondycja psychiczna personelu medycznego jest zła, jeśli balansują oni na granicy wyczerpania psychicznego i wypalenia zawodowego. Pracownicy tego typu placówek działają przecież w skrajnie trudnych warunkach, na co dzień obcuje z ludzką tragedią i śmiercią, w wielu przypadkach własną niemocą i bezsilnością. Podobnie jak chory i jego rodzina, także personel oddziałów onkologicznych i paliatywnych wymaga opieki i wsparcia. Dlatego kolejnym ważnym kierunkiem rozwoju psychoonkologii jest poszukiwanie sposobów poprawy zarówno warunków tej pracy, jak i jej jakości.

### Koncepcja stresu w etiologii chorób nowotworowych

Stres jest to reakcja obronna organizmu, adaptacja do zmieniających się warunków w celu przywrócenia stanu

równowagi. Inaczej mówiąc, jest to zespół zmian o charakterze przystosowawczym, powstały po zadziałaniu określonego czynnika (stresora).

Stadia reakcji na stres:

1. Reakcja alarmowa, w której występuje faza szoku, pojawiają się gwałtowne symptomy fizjologicznych reakcji obronnych w odpowiedzi na bodźce, które organizm uznał za szkodliwe i niebezpieczne (zmiany ciśnienia krwi, temperatury ciała, napięcia mięśni itd.)
2. Stadium odporności, w którym ustrój lepiej znosi czynniki uznane w pierwszej fazie za szkodliwe, ale jednocześnie inne bodźce (do tej pory obojętne i niegroźne) są coraz gorzej tolerowane.
3. Stadium wyczerpania następuje, gdy stres trwa przewlekle, a organizm nie jest w stanie ani zwalczyć szkodliwych czynników, ani przystosować się do nich i powrócić do stanu równowagi. W wyniku ogólnego pobudzenia i rozregulowania czynności fizjologicznych, w tym pracy układu nerwowego, endokrynnego, immunologicznego, pogłębia się utrata zdolności obronnych ustroju, zwiększa się ryzyko infekcji i chorób, w tym również nowotworowych.

W ujęciu psychologicznym sam stres nie leży u podłoża chorób, ale sposób, w jaki sobie z nim radzimy. Istotne jest, czy stres przytłacza, pozbawia chęci do życia, wywołuje okresy obniżonego nastroju oraz poczucie bezradności i braku wpływu na sytuację, czy wręcz przeciwnie – mobilizuje do aktywnego działania. Dla niektórych pacjentów zbliża-

jący się zabieg chirurgiczny może być kolejną udręką wynikającą z obecności choroby, dla innych – etapem przybliżającym wyzdrowienie.

### Koncepcje psychosomatyczne w rozwoju i przebiegu choroby nowotworowej

Już starożytni medycy i filozofowie dostrzegali silny związek umysłu z ciałem, zarówno jeśli chodzi o skłonność do zachorowania na niektóre choroby, jak i rokowania co do ich przebiegu. Mądrość ta przetrwała w medycynie do początków XX w. W tym czasie, w którym pojawiały się zaawansowane techniki diagnostyczne i lecznicze, medycyna odrzuciła tego typu twierdzenia. Ponowny wzrost zainteresowania wpływem czynników psychologicznych na stan zdrowia i przebieg chorób somatycznych nastąpił w latach sześćdziesiątych XX w., wraz z dynamicznym rozwojem poszczególnych dziedzin psychologii. W następnych latach sprecyzowano pojęcie chorób psychosomatycznych, do których zalicza się także nowotwory, gdzie zarówno w etiologii, jak i przebiegu schorzeń somatycznych istotną rolę odgrywają czynniki natury psychicznej (osobowość, sposób radzenia sobie ze stresem, zaburzenia nastroju itd.). Następnie rozszerzano zakres obserwacji aż do ujęcia systemowego. W tym kontekście poddaje się obserwacji zarówno pacjenta i jego biografię, jak i rodzinę, rolę społeczną oraz wszelkie szersze ramy społeczno-kulturowe.

Jednym z prekursorów badań w tej dziedzinie jest Carl Simonton, onkolog, dyrektor Simonton Cancer Center w USA. Na podstawie wnikliwej anali-

zy przeszłości swoich pacjentów wyodrębnił trzy fazy karcinogenezy. W fazie pierwszej, obejmującej okres do 5 roku życia, następuje osłabienie lub zerwanie więzi emocjonalnych z osobą lub osobami znaczącymi (matka, ojciec, dziadkowie, inny opiekun). Sytuacja taka budzi w dziecku poczucie zagrożenia, niepewności, poczucie winy, przewlekły stres. Odpowiedzią jest silne przyłgnięcie i przywiązanie dziecka do tej samej lub innej ważnej osoby w jego życiu. Relacja ta oparta jest na mechanizmach obronnych: wyparciu i zaprzeczaniu, co uniemożliwia wyrażanie własnych uczuć (często jest to lęk, złość, gniew), ale w zamian pozwala uzyskać i utrzymać silny związek emocjonalny z osobą znaczącą. Charakterystyczna jest wtedy nadmierna zależność dziecka od opiekuna, tłumienie negatywnych emocji i niezaspokajanie ważnych potrzeb psychospołecznych (potrzeba opieki ze strony dorosłych, ale również potrzeba indywidualności i separacji). W fazie drugiej, która może trwać wiele lat, utrwała się mocny związek z osobą znaczącą, pogłębiają mechanizmy obronne: wyparcie i zaprzeczanie. Pod pozorami spokoju i uprzejmości ukryte są głębokie konflikty zarówno intrapsychiczne (wewnętrzne), jak i konflikty z otoczeniem. Skrywanie i tłumienie emocji umożliwia nadmierne przystosowanie się do środowiska kosztem swoich potrzeb. W rezultacie dorasta człowiek niepotrafiący określić własnych granic psychologicznych, nieumiejący realizować swoich potrzeb, nadmiernie spełniający oczekiwania otoczenia.

W fazie trzeciej w wyniku zdarzeń losowych lub głębokich konfliktów we-

wewnętrzny następuje utrata lub zerwanie więzi emocjonalnej z tak ważną do tej pory osobą. Straty te następują pomimo ponoszonych wcześniej kosztów, mimo rezygnacji z rozpoznania i realizowania własnych potrzeb. Wracają wszystkie nierozwiązane problemy emocjonalne z przeszłości. Silny stres, poczucie utraty ważnych wartości negatywnie wpływają na stan emocjonalny, a w dalszym etapie także na stan somatyczny, co w konsekwencji sprzyja rozwojowi poważnych schorzeń. U wielu ludzi dotkniętych chorobą nowotworową zauważa się zachowania autodestrukcyjne (opóźnianie diagnozy, niewypełnianie zaleceń lekarskich, bierną postawę podczas leczenia). Rezygnacja z życia wydaje się im jedynym sposobem rozwiązania trudnej sytuacji życiowej. W tym kontekście można też odnieść wrażenie, że choroba nareszcie pozwala być sobą, umożliwia realizację wypartych potrzeb, m.in. potrzebę troski i opieki ze strony innych osób, zwalnia z dalszego wypełniania obowiązków, często od dawna przekraczających siły i możliwości chorego.

Przy omawianiu koncepcji chorób psychosomatycznych należy podkreślić, że nadal ograniczony zasób literatury w tym zakresie oferuje raczej zbiór rozmaitych teorii, metod i wyników, uzyskanych często na nieporównywalnych grupach pacjentów, niż dopracowany, końcowy rejestr wniosków. W trakcie badań w tej dziedzinie pojawia się trudna do ogarnięcia różnorodność powiązań rodzinnych, osobowości pacjentów, aspektów socjokulturowych i innych uwarunkowań, które przewlekłe lub incydentalnie wpływają na człowieka.

Dlatego podkreśla się, że na etiologię chorób nowotworowych i ich przebieg wpływa ogromna liczba wzajemnie ze sobą sprzężonych czynników zarówno natury biologicznej, jak i psychologicznej, powiązanych ze sobą nie w sposób liniowy (przyczyna-skutek), ale cyrkularny (wielokrotnych, wszechstronnych, wzajemnych oddziaływań).

### **Ujęcie somatopsychiczne w przebiegu choroby nowotworowej**

Inne spojrzenie na problem chorób nowotworowych przedstawia koncepcja somatopsychiczna. Koncentruje się ona na aktualnych problemach psychospołecznych chorego związanych z postępowaniem diagnostycznym, leczeniem i hospitalizacją. Przedmiotem obserwacji jest raczej terażniejszość niż przeszłość. Analizuje się ograniczenia, jakich doznaje pacjent, któremu choroba uniemożliwia realizację ważnych potrzeb zarówno biologicznych, psychicznych, jak i społecznych. Leczenie choroby nowotworowej chirurgiczne i uzupełniające jest źródłem wielu nowych, trudnych sytuacji, którym towarzyszy ból i skutki uboczne leczenia (nudności, wymioty, osłabienie, złe samopoczucie, wypadanie włosów i in.). Chory często musi uporać się ze skutkami psychologicznymi utraty ważnych narządów i części ciała (sutek, jądro, macica), ze zmianą czynności fizjologicznych (np. sztuczny odbył). Ponadto nawet w przypadku skutecznego leczenia i pomyslnego rokowania zawsze istnieje ryzyko nawrotu choroby i pojawienia się przerzutów w innych narządach. Lęk przed nawrotem istotnie wpływa na jakość życia nawet po zakończeniu lecze-

nia, a okresowe kontrole nie pozwalają zapomnieć, że zagrożenie nadal istnieje. Nie zawsze możliwy jest powrót do dawnego trybu życia: pracy zawodowej, roli rodzinnej, pozycji społecznej. Taka sytuacja jest trudnym wyzwaniem zarówno dla samego pacjenta, jak i jego rodziny oraz najbliższego środowiska.

Badacze zajmujący się analizą relacji rodzinnych w przypadku pacjentów z chorobą nowotworową opisali charakterystyczny, najczęściej spotykany model zachowań:

1. Nacisk na spójność rodziny, wytworzenie lub wzmocnienie więzi emocjonalnych pomiędzy jej członkami.
2. Rodzina w znacznym stopniu izoluje się od otoczenia, próbuje własnymi siłami radzić sobie w tej trudnej sytuacji, staje się zamknięta i hermetyczna.
3. Członkowie rodziny wykazują wyjątkową wzajemną troskliwość oraz komplementarność (wzajemne uzupełnianie), skłonność do udzielania pomocy graniczy z poświęceniem i rezygnacją z własnych potrzeb.
4. Występuje tendencja do unikania konfliktów i konfrontacji zarówno w obrębie rodziny, jak i na zewnątrz, jej członkowie raczej nie krytykują się nawzajem, nie wchodzą w jawne spory.

Prawdopodobnie wzorzec ten wykształcił się już wcześniej i służył przezwyciężaniu sytuacji kryzysowych jeszcze przed pojawieniem się choroby. Zachowania tego typu są uzasadnione i pomagają przetrwać okres szoku i kryzysu bezpośrednio po postawieniu diagnozy i podczas pierwszych etapów leczenia. Niestety, walka z chorobą nowo-

tworową zazwyczaj jest długotrwała i te same cechy, które są pomocne w pierwszej fazie, w dalszych etapach utrudniają rodzinie rozwój (nie ma gotowości do zmiany zachowań), izolacja od otoczenia powoduje, że rodzina nie szuka wsparcia ani pomocy z zewnątrz (np. psychologicznej). Nadal bardzo silna komplementarność, skłonność do poświęcenia i rezygnacja z własnych potrzeb w dłuższej perspektywie wikła jej członków, wypala i osłabia. W literaturze przedmiotu zachowania tego typu określa się jako: *rodzina sztywna i uwiłkana*, *rodzina psychosomatyczna*, czy też *rodzina dotknięta chorobą*. Z badań wynika, że rodziny osób chorych na nowotwór rzadko prezentują model „*jawnego rozwiązywania konfliktów*”, który pozwala szczerze i otwarcie rozmawiać na temat pojawiających się problemów i rozwiązywać je w sposób konstruktywny z uwzględnieniem potrzeb wszystkich jej członków.

### Fazy reakcji emocjonalnych po postawieniu diagnozy „choroba nowotworowa”

Rozpoznanie ciężkiej, często nieuleczalnej choroby, niezależnie od wieku czy płci zawsze jest szokiem, wiąże się bowiem z wysokim ryzykiem utraty największej wartości – życia. Na podstawie obserwacji zachowania osób, którym przedstawiono diagnozę choroby nowotworowej, opisano pewne charakterystyczne fazy reakcji emocjonalnych. Oczywiście, nie wszyscy pacjenci podlegają opisanemu schematowi, nie każdy przejdzie przez wszystkie wymienione stadia, różny może być czas trwania poszczególnych zachowań. Opisane

## Praca z bólem

Według definicji Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu (IASP) ból jest nieprzyjemnym przeżyciem zmysłowym i emocjonalnym, połączonym z aktualnym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanki lub związanym z wyobrażeniem tego typu uszkodzenia. Ból stanowi jeden z głównych objawów choroby nowotworowej. Jego podłoże może być somatyczne, ale także psychiczne. Oddzielenie tych dwóch typów nie jest słuszne. Tylko interdyscyplinarne podejście do każdego przypadku pozwala na rozpoznanie udziału czynników biologicznych i psychosocjalnych odpowiedzialnych za pojawienie się i utrzymywanie bólu, a także na podjęcie właściwego leczenia. Istnieje wiele sposobów terapii bólu. Wszystkie wymienione w tym rozdziale interwencje terapeutyczne mogą okazać się skuteczne, zwłaszcza gdy mają charakter skojarzony, polegającym na przemyślanym, kompleksowym łączeniu wielu metod obejmujących zarówno pracę z ciałem (trening oddechowy, aktywność fizyczna, fizykoterapia, akupunktura), techniki wyobrażeniowe (relaksacja, hipnoza, wizualizacja, autosugestia), jak i terapię psychiczną. Ważne jest przewartościowanie znaczenia bólu, modyfikacja stylu życia – unikanie sytuacji i zachowań nasilających ból, optymalizacja ilości przyjmowanych środków przeciwbólowych, a także, jeśli to możliwe, podjęcie aktywności społecznej.

## Metoda Simontona w terapii chorób nowotworowych

Carl Simonton – onkolog, specjalista w zakresie radioterapii, pionier studiów i badań zakładających udział czynników

psychologicznych zarówno w etiologii choroby nowotworowej, jak i w procesie zdrowienia. Obecnie dyrektor medyczny Simonton Cancer Center w Pacific Palisades w USA (Kalifornia). W latach 1974–81 prowadził siedmioletni program badawczy, w którym oprócz standardowego leczenia onkologicznego stosowano opracowany przez niego program terapii osób chorych na nowotwór. Ustalono, że czas życia pacjentów uczestniczących w projekcie był dwukrotnie dłuższy niż w innych wiodących ośrodkach onkologicznych, a ponad trzykrotnie dłuższy niż wynosiła średnia krajowa dla ludzi w podobnym stadium zaawansowania choroby. Program Simontona jest coraz szerzej stosowany w Stanach Zjednoczonych i w innych krajach, a także w Polsce w wybranych ośrodkach onkologicznych.

Metoda Simontona stanowi wszechstronny, holistyczny i spójny program niesienia pomocy osobom cierpiącym na nowotwór i ich bliskim. Podstawowym założeniem Simontona jest traktowanie choroby nie jako problemu czysto fizycznego, ale jako problemu całego człowieka, obejmującego oprócz ciała także umysł i emocje. Teoria ta zakłada, że nowotwór jest przejawem skumulowanych problemów i traum psychicznych, w których wyniku dochodzi do upośledzenia pracy układu immunologicznego, a co za tym idzie utraty możliwości obronnych organizmu. Dlatego oprócz interwencji medycznych (chirurgia i leczenie uzupełniające) metoda Simontona odnosi się do następujących sfer życia:

- behawioralnej: relaks, wyobrażenia, kształtowanie zdrowych nawyków, aktywne uczestnictwo w terapii;



- poznawczej: stawianie celów, rozwiązywanie problemów, obraz samego siebie;
- emocjonalnej: utrzymanie nadziei, skuteczne radzenie sobie z lękiem, złością, codziennymi stresami;
- duchowej: odkrywanie sensu i radości życia, poznawanie przekonań i emocji związanych ze śmiercią;
- społecznej i rodzinnej: rozwój systemu wsparcia, komunikacja z bliskimi, terapia rodzinna;
- fizycznej: prawidłowe odżywianie, aktywność fizyczna, poprawa jakości życia.

Wymienione interwencje mają za zadanie przywrócić równowagę fizyczną, umysłową i emocjonalną. Jedną z głównych zalet tej metody jest umiejscowienie pacjenta w centrum zabiegów terapeutycznych, w których odgrywa on aktywną rolę. To sprzyja wytworzeniu pozytywnej i świadomej postawy wobec choroby i leczenia, przywraca poczucie kontroli nad własnym ciałem oraz wzbudza u chorego nadzieję.

#### *Etapy terapii w metodzie Simontona*

1. Pierwszym krokiem jest próba wskazania pacjentowi, w jaki sposób przyczynił się do rozwoju procesu chorobowego (w ostatnich 6–18 miesiącach). Ten rodzaj samooceny ma pomóc w określeniu zachowań, które były szkodliwe, i ich zmianie.
2. Kolejny etap to uświadomienie choremu niektórych korzyści emocjonalnych, płynących z jego stanu. Często choroba daje człowiekowi możliwość okazywania uczuć, domagania się miłości i zainteresowania, a także daje powód do zaniechania pewnych czynności, na które reagował stresem. Na tym etapie poszukuje się także innych sposobów osiągnięcia tych korzyści.
3. Nauka relaksu i technik wyobrażeniowych. Metoda Simontona kładzie ogromny nacisk na stosowanie technik relaksacyjnych, służących obniżaniu lęku i napięcia emocjonalnego. Powszechnie stosowany jest trening progresywny Jacobsona, uzupełniany o techniki wyobrazeniowe. Wykorzystuje się wyobraźnię pacjenta, którego zadaniem jest wyobrażanie sobie własnego ciała walczącego z nowotworem. Następstwem ma być pobudzenie systemu odpornościowego, wzrost aktywności immunologicznej i w efekcie regresja nowotworu. Wyrazistość wyobrażeń ma wpływ na ich skuteczność. Zaleca się stosowanie technik wyobrażeniowych 3 razy dziennie, po 10–15 min. Stosuje się także co 3 miesiące rysunki przedstawiające wizualizacje, pozwalające sprawdzić nastawienie i przekonanie pacjenta, dotyczące jego wpływu na proces leczenia.
4. Przewyciężanie urazy. To ważny fragment pracy psychologicznej, polegający na rozliczeniu się z przeszłością, uświadomieniu doznanych traum, wyrażeniu tłumionych emocji i w końcu uwolnieniu się od nich. Ten etap najczęściej wymaga współpracy psychoterapeuty, może mieć charakter sesji indywidualnych i grupowych (terapia rodzinna, małżeńska, terapeutyczna grupa wsparcia).
5. Wyznaczanie celów. Często po rozpoznaniu choroby nowotworowej pacjenci rezygnują z wypełniania dotychczasowych obowiązków, wycofują się z pełnionych funkcji rodzinnych i społecznych. Na tym etapie