

ASPECTE LEGATE DE PSIHOLOGIA BOLNAVILOR IN STADIUL TERMINAL AL BOLII

Când începe un bolnav să fie „muribund” și deci, când începe o relație să fie una cu un muribund?

Studiile interdisciplinare arată că o persoană este considerată muribundă începând cu spitalizarea în stadiul terminal. De fapt, procesul morții - spun înțelepții - începe cu prima clipă de viață.

Relația cu un bolnav într-o fază terminală poate fi împovărătoare, atât pentru acesta – dacă nu a fost pregătit în momente anterioare bolii să facă față realității morții, dar și pentru persoanele mai tinere din familie.

Într-o societate care evită tema morții și chiar cuvântul „moarte”, este esențial să conștientizăm că timpul ne este limitat. Există un „analfabetism” (Munteanu, 2004) în fața morții proprii, dar și a celor dragi. Când lucrăm pentru a-l înlătura, este posibil ca prin procesarea și integrarea în existența noastră a pierderii unei/ unor persoane apropiate, viața să ne dezvăluie noi sensuri. Când interiorizăm acest lucru, faptul că vom promova cu siguranță „examenul final” (Munteanu, 2004), putem trăi o viață de calitate, construită pe un set de valori proprii, semnificative pentru noi. De asemenea vom putea să ne bucurăm mai mult de „călătorie” și să nu urmărim într-o veșnică alergare destinații iluzorii.

Provocările cu care bolnavul în fază terminală trebuie să se confrunte sunt copleșitoare. Acesta includ durerea fizică, depresia, o varietate de emoții, pierderea demnității, diminuarea accentuată a speranței.

Durerea și teama de durere preiau de multe ori conducerea asupra comportamentului bolnavului. Un studiu pe 310 pacienți în fază terminală a relevat faptul că cel mai important aspect pentru majoritatea era absența durerii fizice sau păstrarea acesteia la cote minime. Durerea, în special asociată cancerului, este foarte des întâlnită (50-90% dintre pacienți). Din fericire aceștia răspund în proporție de 90 % la tratamentul cu calmante, dar se îngrijorează constant de evoluția durerii.

Depresia intervine – conform studiilor de specialitate – la 45 % din bolnavii în stadiul terminal (studii pe bolnavi cu cancer) și de asemenea intensitatea ei este direct proporțională cu riscul de suicid. Conform lui Chochinov, depresia poate fi ușor identificată la bolnavii în stadii terminale, printr-o simplă întrebare: „Sunteți deprimat?” Interviu clinic rămâne, de altfel, cel mai potrivit instrument pentru identificarea depresiei la pacientul bolnav în stadiu terminal.

Bolnavii dispun de *resurse diferite de coping*; unii demonstrează simț practic, au resurse mai generoase, sunt conștienți și flexibili, pe când alții pun în practică diverse tehnici defensive pentru a răspunde diagnosticului. Un studiu pe 189 de persoane cu cancer care practicau evitarea cognitivă, a demonstrat că deterioarea fizică merge „mână în mână” cu cea cognitivă.

Demnitatea, păstrarea acesteia reprezintă una dintre cele mai comune îngrijorări legate de boală. Pentru mulți bolnavi, demnitatea este în relație directă cu nivelul de independență și autonomie pe parcursul evoluției bolii. Pe fondul unei depresii la nivel sever și a unui sentiment de lipsă accentuată a speranței, pierderea demnității micșorează semnificativ dorința bolnavului de a continua să trăiască.

Nevoia de control, tradusă în menținerea controlului este un aspect central al procesului morții. Aceasta este mare în rândul pacienților care cer SAM – relevă un studiu realizat în Oregon.

Pacienții care traversează ultimul stadiu al unei maladii pot suferi o multitudine de complicații, inclusiv apariția anorexiei și a disfuncțiilor sexuale. În plus, bolnavii și familiile acestora trec prin *probleme stresante legate de aspecte financiare și legale*. Psihologul trebuie să fie conștient că aceste probleme pot accentua distresul și poate întreba despre ele. În final, aceia care își trăiesc ultimele clipe, pot avea un disconfort fiziologic la cote ridicate, cauzat de superficialitatea respirației, ca rezultat al acumulării secrețiilor în aparatul respirator.

În legătură cu complexa problematică pe care o presupune tranziția spre actul final, Ebersale și Hess (apud. Skolka, 2004) au elaborat ierarhia nevoilor muribundului. Astfel au fost identificate patru coordonate importante, care sunt valabile pentru bolnavii în faze terminale:

- *împlinire* - acceptarea și trecerea acestei etape inevitabile – înțelegerea semnificației morții;
- *respect* - păstrarea demnității în ciuda slăbiciunii - păstrarea autonomiei;
- *afecțiune* - a iubi și a fi iubit - a vorbi - a fi ascultat și înțeles - a muri în prezența cuiva apropiat;
- *securitate* - a avea încredere în cei care îl îngrijesc - a-și putea exprima temerile - a se simți în siguranță - a simți că i se spune adevărul.

Indiferent de vârstă, de natura și stadiul bolii, fiecare individ are o atitudine culturală față de moarte, careia îi subordonează grija pentru condiția biologică, psihologică și socială a vieții (calitatea vieții), precum și grija pentru sacralitatea ei. Trăsăturile de personalitate joacă și ele un rol important în modul în care muribundul parcurge stadiile dinaintea morții.

Unii pacienți, cu dorințe de eutanasiu sau suicid asistat, își pot justifica aceste opțiuni prin nevoia lor de autodeterminare și de moarte demnă. Block și Billings (1995) sunt de părere că specialiștii pot crede că acestea sunt într-adevăr valori importante și pot omite explorarea semnificațiilor individuale ale acestor idei abstracte. Autorii arată că explorarea poate conduce la identificarea unor trăsături de personalitate ca încrederea în sine, perfecționismul, autocontrolul, rigiditatea, tendința de a avea prejudecăți. Aceste stiluri defensive pot fi foarte adaptative în anumite sfere ale vieții (de exemplu, facilitează succesul profesional), dar în condițiile fazei terminale, încrederea în sine se poate manifesta și prin dificultatea de a avea încredere în ceilalți, de a accepta ajutor, de a fi dependent; perfecționismul poate conduce la sentimente de frustrare apărute ca urmare a slăbiciunii și a accentuării necesităților; autocontrolul este o trăsătură care poate conduce la intoleranța aspectelor necontrolabile ale bolii în faza terminală, dar și la intoleranța nesiguranței ce acompaniază boala. În schimb, tendința de a avea prejudecăți este o sursă de autocriticism și autoblamare, în condiții de boală și dizabilitate.

Pe lângă trăsăturile de personalitate există și alți **factori care influențează modul în care este perceput diagnosticul de boală incurabilă** (*Dimensiunea Psihologică a Practicii Medicale*, ed. Info Medica, 2002):

- **cunoștințele medicale** ale pacientului și ale familiei acestuia (studiile arată că cei care dețin un bagaj bogat de cunoștințe medicale sunt în general mai greu de tratat, surplusul de informații făcându-i să devină anxioși, interpretativi și instabili în acțiunile pe care le întreprind; pe de altă parte, cei care nu dețin informația asupra bolii pot minimaliza importanța tratamentului);
- **antecedentele psihologice ale pacientului** pot conduce la centrarea obsesivă asupra bolii - în cazul paranoizilor sau obsesivilor sau, în cazul depresivilor și al anxioșilor se poate ajunge la resemnare și abandon;
- **caracteristicile socio-economice** ale pacientului și familiei acestuia (un statut socio-economic scăzut poate determina noncompliance la tratament din motive financiare sau chiar refuzul acestuia; în cazul celor cu posibilități financiare poate exista situația în care se crede că totul se poate cumpăra, inclusiv sănătatea, devin susceptibili, apelează la mai mulți medici sau își pot menține comportamente nocive).
- **specificul rolurilor sociale și al interacțiunilor familiale** (se pare că oamenii în vârstă acceptă mai ușor fatalitatea bolii, în timp ce impactul este unul maxim în cazul unei persoane bine inserate social- o mama tânără, care se simte responsabilă de educația și creșterea copiilor)
- atitudinea față de boala pacientului este influențată și de **specificul relației cu medicul, credințele personale ale clinicianului**, dar și de **convingerile personale ale pacientului** legate de moarte sau incurabilitatea bolii.

A fi muribund presupune multă suferință, atât pentru bolnav, cât și pentru aparținători. Dacă ar fi să „descompunem” suferința, în scop didactic, pot fi delimitate două fațete ale acesteia: cea socială și cea existențială și spirituală.

Suferința socială

Studiile realizate cu bolnavi de cancer aflați în fază terminală relevă faptul că există o corelație semnificativă între particularitățile suportului social și dorința de moarte. Autorii au constatat că persoanele care dispuneau de un suport social mai scăzut prezentau o dorință de moarte mai accentuată. Breitbart și Rosenfeld (1999) au constatat că există corelații semnificative între calitatea suportului social și interesul manifestat față de SAM. Aceiași autori sunt de părere că suportul social s-a dovedit a fi un factor predictor independent în previziunea dorinței de moarte, chiar după ce s-a realizat controlarea impactului depresiei, a durerii și a altor simptome fizice.

În cadrul acestor studii au fost urmărite intensitatea și frecvența manifestării dorinței față de E/SAM, precum și a fricii de a deveni povară pentru familie; măsura în care există o comunicare onestă și deschisă cu rețeaua de suport; gradul de religiozitate; tulburările afective; durerea.

Suferința existențială și spirituală

S-au realizat multe studii despre modalitățile de control al simptomelor asociate bolii terminale, dar sunt puține studii care se ocupă de semnificația acordată vieții de către pacienții în aceste stadii. Există o strânsă relație între sensul vieții și starea subiectivă de bine. Înțelegerea modului în care trăiesc sensul vieții persoanele care se confruntă cu boli severe este esențială din punctul de vedere al satisfacerii nevoilor acestora. În contextul bolii

terminale, semnificațiile atașate vieții și morții joacă un rol important în calitatea adaptării. Măsura în care cineva atribuie sens morții depinde de credințele sale personale despre lume și sine, de propria filosofie de viață și condiție de viață. Neimeyer (1994), Torner și Eliason (2000) (apud Skolka, 2004) susțin că anxietatea morții este cu atât mai mare, cu cât pentru persoană moartea este mai lipsită de sens, mai dureroasă și de nepătruns. Disperarea religioasă și spirituală pot contribui la dorința grăbirii survenirii morții. În opinia autorilor Block și Billings (1995) cele mai comune fenomene apărute în acest context sunt vinovăția datorată unor fapte din trecut, mânia îndreptată împotriva lui Dumnezeu, teama de pedeapsă, anxietatea provocată de percepția lipsei de sens a vieții.

Cherny (1996) (apud Skolka, 2004) arată că suferința existențială poate să apară:

- *Față de trecut*, având ca sursă aspirații neîmplinite, din deprecierea valorii realizărilor anterioare, autoculpabilizare. Persoana se poate confrunta cu sentimente de culpabilitate din cauza nerealizării unor scopuri sau idealuri, despre care aceasta crede că ar fi trebuit să le atingă pe parcursul vieții. Autorii arată că autoblarnarea conduce la intensificarea anxietății în momentele premergătoare morții.
- *Față de prezent*, ca urmare a modificărilor survenite în sfera: socială, profesională; funcțiilor intelectuale; schemei corporale și a atractivității personale, sexuale (Cassel, Doyle, Hopwood și Maguire citați de Tomer și Eliason, 2000) (apud Skolka, 2004);
- *Față de viitor*, prin trăirea lipsei de sens, de speranță și a lipsei valorii vieții. Tomer și Eliason (2000) (apud Skolka, 2004) au convingerea că părerea de rău față de viitor vizează acele scopuri, dorințe la îndeplinirea cărora bolnavul regretă că nu poate ajunge. O dată cu creșterea importanței acestora pentru persoană, se intensifică frustrarea și anxietatea morții provocată de nerealizarea lor.

Este important locul în care se petrece actul morții?

O femeie, a cărui soț este pe moarte din cauza cancerului, dorește ca acesta să moară în spital astfel încât cei doi copii să nu fie nevoiți să facă față morții lui. Soțul a fost foarte clar în exprimarea dorinței sale de a nuse întoarce la spital. Cum lucrăm cu soția? Ea nici măcar nu a stat de vorbă cu copiii despre diagnosticul tatălui lor și nici despre moartea sa iminentă.

Oamenii au dreptul să moară acasă și copiii ar trebui să trăiască în preajma tatălui în ultimele sale săptămâni sau zile. Probabil că soția nu este pregătită nici ea pentru moartea soțului și are nevoie să își exprime zbaterea interioară și chinul prin care trece în legătură cu faptul că soțul său, tatăl copiilor săi, îi va părăsi. Psihologul trebuie să o ajute să înfrunte realitatea astfel încât aceasta să fie capabilă să ofere soțului posibilitatea de a muri acasă.

Ar putea pacienții muribunzi să facă față mai bine ideii morții iminente dacă sunt acasă, în mijlocul familiei decât în spital? Doresc pacienții un mediu anume pentru a-și petrece ultimele clipe? Își doresc toți sprijinul familiei?

Cei mai mulți oameni preferă să moară acasă, dar sunt și excepții de la această regulă. Mamele, de exemplu, ar putea să dorească să nu își expună copiii la actul morții, la tristețea

realității. De asemenea există persoane singuratice, care nu au relații strânse cu familia, care preferă să rămână în instituții de sănătate.

Nu toți muribunzii sunt conștienți. Nu toți au capacitatea sau dorința de a-și exprima dorințele legate de moarte, iar familiile nu cunosc de fapt dorințele lor. De aici învățăm că este important să ne exprimăm dorințele legate de finalul vieții atunci când suntem sănătoși și în putere.

Părinții (care au copii mai mici/ tineri) care doresc să moară în spital pentru a nu-și expune copiii la o traumă, îi privează pe aceștia de o parte importantă care îi ajută să parcurgă procesul de doliu, ceea ce duce la o acceptare mai dificilă a pierderii.

Ce rol poate juca terapia de grup pentru bolnavii în stadii terminale și pentru familiile acestora?

Terapia de grup nu poate lua o formă obișnuită la pacienții în stadii terminale. Sunt zile în care oamenii doresc să vorbească despre lucruri luminoase, despre aspecte ale vieții și trebuie să se țină cont despre dorința lor. De asemenea pacienții sunt în stadii diferite de procesare a bolii și a morții iminente. Din experiențele specialiștilor, ședințele de grup nu funcționează prea bine.

Pe de altă parte, terapia de grup este eficientă pentru aparținători (de exemplu – părinți care au copii cu leucemie).

Ar trebui să afle/ cum ar trebui să afle un pacient într-un stadiu terminal al bolii despre diagnosticul său?

În momentul în care diagnosticul este confirmat, persoana ar trebui informată că este bolnavă și că boala este serioasă. Ar trebui ca pacientului să nu i se ia speranța, aceasta însemnând că trebuie să i se arate toate posibilitățile de tratament existente, dar cu tact, așteptând solicitarea sa pentru mai multe detalii. Dacă le cere, ar trebui să i se ofere răspunsuri directe și clare. A i se spune unui om că este pe moarte sau în stadiu terminal, cu aceste cuvinte, poate avea efecte și mai accentuate asupra stării psihice a bolnavului. Cel mai potrivit este ca aceștia să cunoască gravitatea bolii și faptul că medicii și familia vor face tot ce le stă în putință pentru a-i ajuta să funcționeze la cel mai ridicat nivel posibil.

Ar trebui să li se spună pacienților că sunt pe moarte?

Niciun bolnav nu trebuie forțat să facă față morții atunci când nu este pregătit. Oamenii în general știu că sunt grav bolnavi, cunosc evoluția bolii pe care o au, iar când sunt pregătiți să aducă în discuție problema morții, este bine să nu evităm subiectul, să-i ascultăm, să le înțelegem întrebările și neliniștile, fără să îi depozedăm de picătura de speranță de care au nevoie pentru a-și trăi ultimele zile.

Cum putem relaționa cu o persoană care are dureri?

Ne putem asigura că a fost făcut totul pentru a-i ușura suferința fizică și îi arătăm empatie, îi arătăm că suntem acolo pentru a asculta.

Când vorbim cu un muribund care ne este apropiat, ar trebui să fim onești despre sentimentele noastre de frică, pierdere și separare sau ar trebui să nu ne arătăm emoțiile?

În opinia mea, onestitatea este un semn al respectului pentru condiția și demnitatea umană. Dar nu trebuie oferită oricum, ci ca răspuns la nevoile bolnavului. Nu îi vorbim acestuia brusc despre moarte și nu deschidem noi discuția despre moarte. Așteptăm. Dacă ne vorbește despre durerea sa, îl ascultăm. Dacă ne împărtășește frica sa de moarte, îl ascultăm și îl întrebăm de ce îi este teamă în mod specific. Dacă vrea să discutăm despre funeralii sau despre o ultimă dorință, nu trebuie să deviem discuția, ci să îl ajutăm să pună în ordine lucrurile.

Cum îi putem oferi muribundului un indiciu despre faptul că suntem dispuși să vorbim cu el despre moarte, dacă își dorește?

Când discuțiile duc spre aspecte filosofice care țin de viață și de moarte, muribundul poate aduce în discuție idei de genul „poate ar fi mai bine dacă aș muri mai repede”. Aceasta este deschiderea pentru a vorbi despre sentimente, idei, frică și fantezii despre moarte.

Cum relaționăm cu muribundul „dificil”?

Onestitatea blândă este o soluție care ar putea funcționa. Îi spunem că furia sau alte reacții negative ne deranjează și că poate, dacă am vorbi despre ele, am găsi o soluție pentru ca relația să fie funcțională. Faptul că suntem onești, poate fi un exemplu pentru bolnav, care ar putea să se simtă mai confortabil în preajma noastră și să fie și el onest la rândul său, cu ceea ce simte.

Care e posibilitatea ca un psiholog să devină implicat emoțional în legătură cu un pacient într-o fază terminală?

Dacă psihologul lucrează full-time cu persoane muribunde, există pericolul de a deveni prea implicați și de fi „secătuiți” fizic și psihic. Studiile arată că nu este benefic pentru un psiholog să lucreze doar cu muribunzi.

Cum păstrăm vie speranța?

Pentru pacienți și familiile acestora, speranța este o parte esențială a mecanismelor de coping. Psihologul/medicul reprezintă cheia prin care familiei și bolnavului îi este livrată o speranță ancorată în realitatea bolii. Menținerea speranței joacă un rol covârșitor în prelungirea supraviețuirii la bolnavii în faze terminale ale bolilor. Copingul eficient și non-intruziv diferă de credința populară a gândirii pozitive, implicând capacitatea de a tolera și exprima îngrijorarea și emoțiile, nu doar abilitatea de a controla, de a nega anxietatea. Abilitatea de a discuta despre fricile și îngrijorările bolnavului în fază terminală, despre pierderile pe care acesta le resimte, precum și despre tristețea care este prezentă într-o majoritate covârșitoare a cazurilor este în general utilă, în ciuda presiunii apropiaților pentru a menține cu orice preț gândirea pozitivă.

Recunoașterea faptului ca boala a progresat și că pacientul a trecut în faza terminală poate implica un stres accentuat atât pentru bolnav, cât și pentru cei apropiați, dar și pentru personalul medical. Pacientul poate uneori să nu dorească să discute despre schimbarea

obiectivelor tratamentului sau despre posibilitatea morții, dar, pe de altă parte, poate apărea posibilitatea ca bolnavul să dorească să vorbească în mod deschis, dar cei apropiați să evite.

Bibliografie

- Munteanu, A. (2004). *Psihologia vârstelor adulte și ale senectuții*. Timișoara, Eurobit.
- Skolka, E. (2004). *Aspecte ale asistenței bolnavului aflat în stadiul terminal. Posibilități, limite și dileme fundamentale*. Cluj-Napoca, Casa Cărții de Știință.
- Kübler-Ross, E. (2011). *On Death & Dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy & their own families*. New York, London, Toronto, Sydney, New Delhi, Scribner.
- Kübler-Ross, E. (1997). *Questions and Answers on Death and Dying*. New York, Touchstone.
- Woo, J. A.; Maytal, G.; Stern, Th. A. (2006). *Clinical Challenges to Delivery of End of Life Care*. Prim Care Companion J Clin Psychiatry 8(6).
- Turner, J.; Floor, K.; Kelly, B. (2000). *Emotional dimensions of chronic disease*. Culture an Medicine, vol. 172.