

## ASPECTE PSIHOLOGICE ALE ÎNGRIJIRII PALIATIVE

**Galina PRAVIȚCHI***Catedra Psihologie Generală*

Palliative care is a concept of care that combines a number of measures, treatments aimed to improve quality of life of sufferers of incurable diseases that endanger their lives and their families as well. On the basis of this concept lies the belief that every person is entitled to be treated well and to die with dignity. Relieving physical pain, emotional and social needs is an essential human right and is so focused on the patient, as well as on his family affected by serious illness of one of its members. The basic element is to alleviate pain from any source: the physical, psychological, spiritual, social and providing support to those who care to overcome their emotions and troubles.

Psychological support for patients and their families includes counseling on psychological and mental condition of the patient, friends and family counseling, psychological support given to the patient and family members, guidance to support groups, respecting confidentiality, supporting after death, development and introduction of initiatives aimed at psychological support, treatment of disease caused by psychological disorders such as depression and anxiety, so the risk of suicide.

Îngrijirea paliativă a fost practică încă în antichitate și până nu demult. Acesta a fost unicul tip de tratament care putea fi oferit unor categorii de pacienți. La sfârșitul secolului XIX–începutul sec.XX au fost înființate primele hospice-uri pentru muribunzi, în special în Franța, Irlanda, Anglia, Australia și SUA. În prima jumătate a sec.XX, îngrijirea pacienților aflați în perioada terminală a unei boli a fost totalmente neglijată de medicina oficială. Situația s-a agravat în anii '60-'70, odată cu introducerea chimioterapiei în tratamentul cancerului.

Îngrijirea paliativă modernă descinde din dezvoltarea hospice-ului „Sf.Cristopher” din Londra. În 1967, Cecily Sanders a fondat acest hospice și, împreună cu echipa sa, a început tratarea diverselor simptome și suferințe ale pacienților cu boli progresive.

În 1980, Organizația Mondială a Sănătății a definit îngrijirea paliativă astfel: îngrijire activă totală a pacientului a cărui boală nu poate fi supusă tratamentului curativ; îngrijirea paliativă susține viața și privește moartea ca un proces normal; asigură ușurarea durerii și controlul simptomelor; integrează aspectele psihologice și spirituale în îngrijirea pacientului; oferă un sistem de suport pentru a ajuta pacientul până la moarte să fie cât mai activ posibil și să se bucure de viață; oferă suport familiei pacientului pe tot parcursul bolii pacientului și după deces”.

În 1987, în Marea Britanie a fost lansată definiția conform căreia îngrijirea paliativă vizează studiul și menajarea pacienților cu o boală progresivă, avansată, cu un prognostic limitat, având drept scop ameliorarea calității vieții.

O definiție mai recentă a OMS pune accentul pe prevenirea suferinței: „Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, făcând față problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă a tratamentului durerii și a altor probleme fizice, psihosociale și spirituale”.

Îngrijirea paliativă este asistența pacienților cu o boală activă, avansată și cu o speranță de viață limitată, pacienți a căror îngrijire se axează pe alinarea și prevenirea suferinței și pe ameliorarea calității vieții lor. Îngrijirea paliativă poate fi definită și ca îngrijire totală, deoarece include toate aspectele îngrijirii atât medicale, cât și nemedicale, atât pentru pacient, cât și pentru familia acestuia. Acest tip de îngrijire presupune alinarea durerii și simptomelor, afirmă viața și privește decesul ca fiind un proces normal al existenței. Ea integrează aspectele psihologice și spirituale de îngrijire a pacienților și oferă sprijin și îngrijire celor a căror boală este în faza terminală. Astfel, îngrijirea paliativă sporește calitatea vieții și influențează pozitiv asupra evoluției maladiei, prin prelungirea vieții.

Beneficiarii serviciilor de îngrijire paliativă sunt bolnavii oncologici, bolnavii cu SIDA, boli neurologice, malformații congenitale, insuficiențe de organ, scleroză multiplă, bolnavi de vârstă a treia cu patologie multiplă etc.

Scopul îngrijirii paliative este asigurarea unei calități cât mai bune a vieții pentru pacienți și anturajul său. Calitatea vieții reprezintă satisfacția subiectivă a individului bolnav sau a familiei acestuia. Ea este în relație cu toate dimensiunile personalității: fizice, psihologice, sociale și spirituale.

**Principiile de bază ale îngrijirii paliative sunt:**

1. A pune accent pe calitatea vieții bolnavului, controlul adecvat al simptomelor;
2. A aborda holistic pacientul;
3. A îngriji bolnavul și familia acestuia;
4. A respecta autonomia și dreptul de a decide al bolnavului;
5. A pune accent pe comunicarea deschisă și sensibilă dintre bolnav și personalul medical.

Anume de aceste principii se va conduce întregul personal implicat în asistența medicală a bolnavilor incurabili. Alinarea suferinței este un imperativ etic: orice pacient care suferă de o boală avansată ce progresează, are dreptul ca la sfârșitul vieții să beneficieze de îngrijire paliativă. Îngrijirea paliativă de specialitate se bazează pe particularitatea fiecărui pacient, pe reacția lui individuală la durere și la știrea că are o boală cu prognostic nefavorabil și pe faptul că o asistență de calitate implică răspunsul individual la necesitățile fiecărui pacient. Individualizarea îngrijirii presupune dezvoltarea unei relații de încredere între pacient, familie și personal.

Îngrijirea paliativă include următoarele **componente**: asistență medicală, psihologică, socială, culturală și spirituală.

Abordarea pacientului în cadrul îngrijirii paliative include:

1. Atitudinea grijulie față de pacient care presupune sensibilitate și compasiune, interes pentru personalitatea acestuia și pentru toate aspectele suferinței lui;
2. Conexiunea cu pacientul care presupune dorința de a pătrunde și a se încadra în complexul de probleme dificile ale acestuia;
3. Respectul pentru fiecare pacient, tratarea lui ca individ unic și ca un caz aparte de boală;
4. Considerațiuni culturale, presupunând respectul pentru factorii etnici;
5. Posibilitatea de a alege locul de îngrijire.

**Îngrijirea propriu-zisă** include:

1. Comunicarea eficientă cu pacientul, cu familia lui pentru a forma o echipă, un parteneriat de îngrijire;
2. Terapia adecvată stadiului și prognosticului bolii pacientului cu evitarea intervențiilor și a investigațiilor inutile;
3. Îngrijirea excelentă – cea mai bună și mai adecvată îngrijire posibilă la orice nivel;
4. Îngrijirea interprofesionistă, cu acordarea atenției tuturor aspectelor de suferință, fapt care necesită formarea unei echipe multiprofesionale;
5. Îngrijirea coordonată presupune coordonarea lucrului echipei multiprofesionale pentru asigurarea suportului și îngrijirii maxime a pacientului și a familiei acestuia;
6. Continuitatea îngrijirii simptomatice și de suport din momentul primei adresări până la sfârșitul vieții bolnavului, în special, în cazul în care acesta își schimbă locul de trai;
7. Susținerea familiei prin asigurarea suportului emoțional și social;
8. Reevaluarea continuă a pacientului, dat fiind că boala progresivă conduce la sporirea problemelor existente și la apariția unor noi probleme atât fizice, cât și psihosociale.

Îngrijirea paliativă trebuie să fie efectuată de către o întreagă echipă de profesioniști, deoarece o singură persoană, oricât de profesionistă și de apropiată de pacient ar fi ea nu poate să asigure îngrijirea paliativă de sine stătător.

**Standardele de bază în îngrijirea paliativă** sunt generale și definesc necesitățile esențiale ale îngrijirii paliative, stând la baza elaborării standardelor specifice fiecărui serviciu. Ele sunt aplicabile în toate stadiile bolii: de la faza de diagnostic, în fazele de tratament până la deces, iar apoi prin suportul familiei în perioada de doliu.

**Standardele de bază în îngrijirea paliativă includ:**

**1. Controlul simptomelor** – simptomele pacienților trebuie controlate la un nivel acceptabil pentru pacient, prin implicarea unei echipe interdisciplinare având cunoștințe în domeniul îngrijirilor paliative. Echipa hospice intervine atunci când boala nu mai are șanse de vindecare, iar speranța de viață este limitată. Ea pune la dispoziție metode moderne de control al durerii și al altor simptome specifice stadiului avansat al bolii incurabile, dând posibilitate bolnavului să ducă o viață cât mai liniștită și cât mai activă. Durerea poate fi controlată în proporție de peste 95%, prin accesul la medicația analgezică adecvată și administrarea ei în conformitate cu criteriile științifice de evaluare a durerii.

**Scara de evaluare a durerii**

- 0 = durerea lipsește în stare de repaus și în timpul mișcării;
- 1 = durerea lipsește în stare de repaus, durere ușoară în mișcare;
- 2 = durere ușoară în stare de repaus și durere moderată în mișcare;
- 3 = durere moderată în stare de repaus, puternică în mișcare;
- 4 = durere puternică în stare de repaus și în mișcare.

Durerea apare ca un mecanism biologic de apărare, care mobilizează toate sistemele funcționale pentru supraviețuirea organismului. În cazul unei dureri permanente, aceasta devine o problemă importantă atât pentru pacient, cât și pentru medic și are efecte patogenice și lezionale asupra individului. Durerea poate cauza sau agrava probleme legate de alte suferințe și, la rândul său, poate fi provocată, agravată de aspecte psihosociale. Ea devine o problemă atunci când interferează cu capacitatea bolnavului de a desfășura activități normale sau când bolnavul simte că durerea a devenit insuportabilă în intensitate sau durată. Durerea poate fi acută, cronică și incidentală. Ea este provocată de boala primară, generală, de tratamentul ei sau este legată de cauze ce nu țin de boala primară sau de tratamentul acesteia. Orice durere care nu cedează la o terapie aparent adecvată, trebuie să conducă spre un studiu al problemelor psihosociale.

**Factorii care pot agrava durerea țin de durerea propriu-zisă** (durerea severă, multiplă, cu limitarea activității și insuficient controlată); *alte simptome* (insomnia datorită durerii, tusea sau voma persistentă); *factori psihologici* (probleme de familie, probleme financiare etc.); *aspecte spirituale* (sentimentul inutilității, culpabilității, de regret, probleme religioase nesoluționate).

**Tratamentul psihologic** al durerii include:

- suportul psihologic general;
- informarea pacientului;
- formarea unor grupuri de suport;
- terapia de relaxare;
- terapia cognitivă;
- anxioliticele, antidepresantele;
- hipnoza.

**2. Comunicarea** – pacientul și familia/îngrijitorii beneficiază de informațiile pe care le doresc referitoare la diagnostic și evoluția bolii, la opțiunile de îngrijire și serviciile disponibile, putând astfel să ia decizii adecvate. Comunicarea eficientă a medicului cu pacientul și familia este importantă în asigurarea unei îngrijiri paliative de calitate. Un aspect destul de sensibil este comunicarea veștilor rele legate de boală care se realizează prin respectarea unor principii de bază ale comunicării. Adevărul consolidează relația medic-pacient, îmbunătățește cooperarea bolnavului în timpul tratamentului și pe măsura evoluției bolii reduce teama și suferința acestuia.

Un aspect foarte important al comunicării cu pacientul este explicarea. Aceasta este esențială în vederea detalierii pacienților a termenilor folosiți în lumea medicală. În acest sens, sunt respectate următoarele reguli:

- se pun mai întâi întrebări pentru a afla ce informație cunoaște pacientul și ce dorește să afle;
- mesajul trebuie să fie explicit – pacientul rareori memorează mai mult decât două idei dintr-o mulțime de informații;
- informația importantă trebuie să fie repetată de către pacient pentru a verifica dacă a înțeles-o.

Un șir de studii au demonstrat că oamenii de toate vârstele au nevoie de atingeri. Din acest motiv atingerea este considerată o formă importantă a comunicării nonverbale. În toate culturile din lume o atingere blândă înseamnă prietenie și afecțiune. O strângere călduroasă de mână, o mângâiere pe mână sau o atingere pe umăr vor demonstra interesul față de pacient, iar acesta se va simți iubit, acceptat și înțeles.

Contactul vizual este dovada cea mai bună pentru pacient că i se acordă atenția și importanța cuvenite. Un contact vizual demonstrează interesul pe care îl avem față de interlocutor și dorința noastră de a-i înțelege problema.

Capacitatea de comprehensiune a receptorului nu trebuie niciodată ignorată, iar mesajul trebuie atent construit. Inteligibilitatea unui mesaj este dată nu numai de aportul de noutate în formă și conținut, dar și de structura lui mult prea elaborată, sau dimpotrivă, mult prea banală și previzibilă.

**3. Sprijinul familiei** – membrii familiei beneficiază de sprijin psihoemoțional, spiritual și social adecvat necesităților individuale în timpul bolii pacientului și după decesul acestuia. Familia, prin instruire adecvată din partea echipei hospice, este veriga de legătură cu personalul medical și asigură supravegherea și îngrijirea la domiciliu a bolnavului 24 de ore din 24.

**4. Sprijinul în perioada de doliu** – membrii familiei au acces la informații și sprijin în perioada de doliu. Sunt frecvente cazurile persoanelor de vârstă a treia rămase singure și la care doliul neasistat din punct de vedere psihoemoțional și social a devenit doliu patologic, deteriorând rapid starea de sănătate a lor.

Moartea reprezintă un fenomen fizic, psihologic, social și religios care afectează individul uman în totalitatea sa: corp, spirit, emoții, experiență de viață. Fiecare persoană care se confruntă cu o situație ce implică iminența morții, reacționează diferit în funcție de vârstă, nivel intelectual, nivel de instruire, religie etc. Având propria sa filosofie a vieții și a morții, fiecare individ are propriile atitudini în fața morții sale sau a morții unei persoane mai mult sau mai puțin apropiate.

Copiii sunt feriți de ceea ce este legat de moarte, moartea pentru ei reprezentând un domeniu total necunoscut.

Adolescenții privesc moartea ca pe un fenomen foarte îndepărtat, imposibil de trăit. Acest sentiment de „nemurire” care este specific vârstei adolescente constituie adesea un pericol, deoarece îi determină la acte imprudente. Tanatofobia este mult mai frecventă la tineri decât la vârstnici. Din acest motiv meditațiile încărcate de anxietate asupra existenței și a morții apar mult mai frecvent la tineri între 16 și 20 de ani, acestea fiind fenomene legate de crizele din adolescență și de maturizarea personalității.

Adulții se adaptează mai ușor la aspectele legate de moarte pentru că ei acumulează experiență în ceea ce privește pierderile. Moartea este acceptată ca un proces firesc, necesar chiar, care dă coerență ciclului vital.

Bătrânii se simt mult mai apropiați de moarte decât orice categorie de vârstă. Ei dau sensuri diferite morții care pot avea caracter pozitiv sau negativ. Astfel, moartea poate reprezenta o alinare, un moment al sfârșitului suferințelor sau o sfidare totală a acestora. Participarea tot mai frecventă la înmormântări, preocupările și acțiunile pentru pregătirea lucrurilor necesare propriei înmormântări reprezintă explicații plauzibile a dispariției anxietății în fața morții la bătrâni, o adevărată autoterapie de desensibilizare sistematică care creează un echilibru psihologic în fața inevitabilului.

Etapetele de adaptare la moarte sunt adesea aceleași ca pentru boală sau pierderi, în general fiind progresive și succesive. Acestea nu sunt stricte, fiind dificil de delimitat. Ele se pot repeta, pot lipsi sau pot fi diferite ca grad de manifestare în funcție de filosofia individuală în ceea ce privește existența, de cât de fericit sau nefericit a fost în viață, de personalitatea celui implicat, de prezența sau absența unei persoane apropiate etc.

**Elisabeth Kubler-Ross** a studiat problemele psihologice ale agoniei și ultimele trăiri psihice în fața morții. În colaborare cu **G. Kohlreiser** (1985) ea descrie următoarele etape de acceptare a morții:

1) *Negarea* - survine imediat după starea de șoc psihic de „prăbușire psihologică” la aflarea diagnosticului sumbru. Este o reacție tipică și necesară fiind cel mai simplu mecanism de a face față realității, permite pacientului să minimalizeze realitatea prin ignorare și să-și ascundă teama. Pacientul nu acceptă și respinge cu violență această situație („nu este vorba despre mine, este o greșeală”). Durata acestei etape este variabilă, de la câteva minute la săptămâni sau chiar luni.

Intervențiile legate de această etapă pot fi: ascultarea pacientului și acceptarea reacțiilor sale ca pe un mecanism de apărare fără a-l judeca; disponibilitate în momentul în care pacientul deschide subiectul; ajutorarea acestuia de a face față, treptat, realității.

2) *Protestul sau furia* - la această etapă persoana se va întreba cu disperare: „De ce eu și nu X sau Y, care este mai în vârstă, mai vicios, mai păcătos etc”. În unele cazuri furia poate fi îndreptată către cei din jur. Chiar dacă reacția de furie este naturală, ea fiind mai exacerbată la cei tineri și adulți, ea este în mică măsură exprimată la un vârstnic, la care singura formă de protest este retragerea în sine, izolarea.

La această etapă se intervine prin ascultarea pacientului, încurajarea exprimării emoțiilor, ajutorarea în a-și păstra controlul.

3) *Depresia* – se instalează treptat, vârstnicul în special se retrage, se detașează de anturaj până la pierderea totală a contactului cu realitatea, detașarea devenind distructivă pentru starea sa psihosomatică. Comportamentul poate îmbrăca diverse forme de manifestare: plâns, autoizolare, poate cere să vadă pe cineva (o persoană apropiată pe care nu a văzut-o de mult, medicul, un preot etc.); această stare poate dura mult timp și este legată de pierderea respectului de sine, de pierderea unor roluri sau direct de pierderea vieții.

Intervențiile în această etapă pot fi: ascultarea și sprijinul pacientului, respectarea liniștii și intimității; ajutorarea în a face retrospectiva vieții prin abordarea pozitivă; evitarea asigurărilor inutile; sprijin moral, fără a fi „invaziv”.

4) *Teama* – apare în legătură cu sentimentul de abandon, cel vârstnic în special, fiind adesea abandonat de către cei apropiați sau de către societate. Se manifestă prin angoasă sau prin reacții agresive. Persoanele instituționalizate sunt mai anxioase decât cele care trăiesc în mediul familial.

5) *Negocierea* - muribundul, în special cel bătrân, acceptă destinul, dar își dă seama că momentul se apropie și încearcă să obțină o amânare legată fie de evenimente personale (testament, încheieri de afaceri etc.), fie de evenimente familiale (naștere, nuntă, realizări ale copiilor, nepoților etc.).

În această etapă se intervine prin întreținerea speranței că criza va fi depășită; evitarea contrazicerilor; ajutorarea în atingerea sau modificarea obiectivelor; evitarea falselor speranțe.

6) *Acceptarea progresivă* – este exponentul liniștii, păcii și calmului și poate fi rezumată prin sintagma: „Sunt pregătit pentru a trece dincolo”. Moartea este acceptată, iar el este pregătit pentru ultima pierdere – pierderea vieții.

În cadrul acestei etape intervențiile pot fi: întreținerea ideii de mântuire, de viață viitoare; ajutorarea în a-și defini obiectivele spirituale; abordarea subiectului numai la dorința pacientului.

7) *Reajustarea rețelei sociale* – implică crearea unor noi legături, chiar profunde. Procesul doliului este foarte complex, în care vârstnicii trebuie să găsească la alte persoane resurse pozitive de energie ca să umple vidul interior.

8) *Iertarea* – etapă în care muribundul se desparte concret de cineva sau de ceva, iertând și cerând iertare, fapt care îl face să poată părăsi viața cu sentimentul că și-a îndeplinit menirea pe Pământ.

În legătură cu această problematică, **Ebersale** și **Hess** au elaborat ierarhia nevoilor muribundului:

#### ÎMPLINIRE

- acceptarea și trecerea acestei etape inevitabile – înțelegerea semnificației morții

#### RESPECT

- păstrarea demnității în ciuda slăbiciunii

- păstrarea autonomiei

#### AFECTIUNE

- 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, căreia îi subordonează grija pentru condiția biologică, psihologică și socială a vieții (calitatea vieții), precum și grija pentru sacralitatea ei.

**5. Educația personalului** - este esențială în menținerea calității îngrijirii paliative și se face prin metode formale (conferințe, cursuri, seminare, publicații de specialitate etc.) sau prin practica clinică, asigurând accesul întregii echipe la ultimele cercetări în domeniul farmacologic și nonfarmacologic referitoare la metodele moderne de control al simptomelor, la metodele specifice de comunicare eficientă.

În concluzie putem menționa că îngrijirea paliativă este un concept de îngrijire care îmbină un șir de măsuri, terapii cu scop de a îmbunătăți calitatea vieții suferinșilor de maladii incurabile, ce pun în pericol viața lor, cât și a familiilor lor. La baza acestui concept stă convingerea că fiecare persoană are dreptul să fie bine tratată și să moară cu demnitate. Alinarea durerii fizice, emoționale și sociale este un drept uman esențial și este concentrată atât asupra pacientului, cât și asupra familiei sale afectată de boala serioasă a unuia dintre membrii săi. Elementul de bază constă în alinarea durerii de orice proveniență: fizică, psihologică, spirituală, socială și acordarea sprijinului celor ce îngrijesc pentru a trece peste propriile emoții și necazuri.

Suportul psihologic al pacienților și familiilor acestora include consilierea privind starea psihologică și mintală a pacientului, consilierea familiei și prietenilor; suportul psihologic acordat pacientului și membrilor familiei; îndrumarea către grupurile de suport; respectarea confidențialității; suportul acordat după deces; dezvoltarea și implementarea inițiativelor orientate spre suportul psihologic; tratamentul dereglărilor psihologice provocate de boală cum ar fi depresia și starea de neliniște, riscul de sinucidere etc.

**Bibliografie:**

1. Centrul informațional în domeniul îngrijirilor paliative IMSP AMT Centru, Fundația Soros Moldova. Antologia îngrijirilor paliative. - Chișinău, 2004.
2. Biroul Regional pentru Europa al OMS. Îngrijiri paliative. - Chișinău, 2007.
3. Gheorghită Șt., Stratulat S., Stempovschi E., Ministerul Sănătății al Republicii Moldova, Centrul Național Științifico-Practic de Medicină Preventivă, Centrul SIDA. Îngrijirea paliativă a pacienților cu HIV/SIDA: Standard. - Chișinău, 2008.
4. Moșoiu D. ABC-ul medicinei paliative. - Brașov: Editura Lux Libris, 1999.
5. Programul Sănătate Publică, Fundația Soros Moldova, Proiectul Dezvoltarea Îngrijirilor Paliative în Republica Moldova. Îngrijiri paliative. Ghid. - Chișinău: Epigraf, 2002.
6. Stempovschi E., Ungureanu E. Promovarea îngrijirilor paliative. Concepte. Practici. Standarde. - Chișinău: Pontos, 2005.

*Prezentat la 27.05.2010*