

Diagnoza potrzeb rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym

Każda choroba przewlekła dotyka całą rodzinę i jest źródłem stresu. Często pozbawia członków rodziny poczucia bezpieczeństwa, wprowadza chaos, niepewność, lęk oraz destabilizuje dotychczasowe życie. Stan apaliczny, popularnie zwany śpiączką, powoduje określone następstwa psychosomatyczne i społeczne. Opieka nad człowiekiem w śpiączce jest niezwykle trudna. Ta grupa chorych, obok koniecznej pielęgnacji, powinna doświadczać wszechstronnych działań medycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych. Równocześnie, w miarę trwania śpiączki, szanse na wybudzenie pacjenta gwałtownie maleją. Opieka nad chorym „obecnym-nieobecnym” jest niezwykle obciążająca. Uwzględniająca specyfikę potrzeb rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym diagnoza pomaga zaplanować skuteczne wsparcie.

Słowa kluczowe: potrzeby, rodzina, stan apaliczny, śpiączka, wsparcie

Wprowadzenie

Znaczenie wpływu choroby na rodzinę oraz obserwowanych skutków nie są jednoznaczne. Analizując zależności między konsekwencjami choroby a funkcjonowaniem rodziny, należy brać pod uwagę czynniki różnicujące, które to decydują o:

- różnych chorobach;
- różnych konsekwencjach choroby;
- kondycji rodziny i poszczególnych jej członków;
- kondycji samego chorego (Kawczyńska-Butrym, 2008, s. 108).

Choroba dotyka całą rodzinę i jest źródłem przewlekłego stresu. Pozbawia poczucia bezpieczeństwa, wprowadza chaos, niepewność, lęk i przerażenie, destabilizuje dotychczasowe życie. Powoduje mobilizację rodziny, która musi pogodzić opiekę nad chorym z trudami życia codziennego. Z chwilą pojawienia się choroby rodzina doświadcza m.in.:

- zachwiania równowagi życiowej;
- lęku przed bólem, cierpieniem, śmiercią;
- przerażenia obejmującego teraźniejszość i przyszłość;
- obaw przed piętnem społecznym;
- zagrożenia naczelnych wartości;
- potrzeby wsparcia (de Walden-Gałuszko, 2000, s. 83).

Choroba powoduje, że: zmienia się struktura całej rodziny, kto inny i co innego staje się ważne; funkcjonowanie rodziny zostaje podporządkowane nowym zadaniom i celom; zostają zmodyfikowane wartości motywujące rodzinę do działania; zmieniają się granice wewnątrz rodziny oraz pomiędzy rodziną a otoczeniem zewnętrznym; pojawiają się nowe podsystemy w rodzinie; aby poczuć się bezpiecznie, rodzina potrzebuje nowej komunikacji.

Radzenie sobie z chorobą przewlekłą członka rodziny

Na to, jak rodzina radzi sobie z chorobą bliskiej osoby, wpływają mity związane z chorobą i leczeniem, postawy wobec chorego, doświadczenia związane z chorobą, nastawienie emocjonalne, wiedza medyczna, umiejętności komunikacyjne wewnątrz i na zewnątrz rodziny. Choroba wnosi w życie rodzinne stres rozumiany jako wyzwanie lub zagrożenie, konieczność przystosowania się do sytuacji (kwestie związane z opieką, pielęgnacją, rehabilitacją), zmiany w funkcjonowaniu społecznym, konieczność zmierzenia się z cierpieniem, bezradnością, nowe emocje, problemy związane z duchowością, poczucie strat aktualnych i dotyczących przyszłości (de Barbaro, 1997, s. 55; Pietrzyk, 2006, s. 143).

W adaptowaniu się do sytuacji choroby w rodzinie wyróżnić można kilka faz:

I. Faza – trauma diagnozy:

W momencie otrzymania diagnozy u rodziny występuje faza szoku mieszającego się z niedowierzaniem i zdumieniem. W jednej chwili zostaje utracone poczucie bezpieczeństwa, w miejsce którego pojawiają się bezradność i zagubienie. W fazie tej dominuje lęk, zaprzeczanie. Podejmowane działania zorientowane są przede wszystkim na potwierdzenie, a właściwie wykluczenie niekorzystnej diagnozy. W tej fazie rodzina mobilizuje swoje wewnętrzne siły, by stawić czoła problemom związanym z chorobą.

II. Faza świadomości problemu

Jest to etap weryfikacji diagnozy. W dalszym ciągu rodzina nie godzi się na niekorzystną diagnozę. Jeśli jednak zostaje ona potwierdzona przez innych specjalistów, powoli zaczyna pojawiać się świadomość skali problemu. Świadomość ta wywołuje stany rozpacz, złości, żalu, smutku i rozczarowania. Szok powoli ustępuje, jednak członkowie rodziny nadal są przerażeni sytuacją. Rodzina stopniowo zaczyna podporządkowywać rytm swojego życia pod osobę chorą.

III. Faza złości i agresji

Jest to faza, która najbardziej zagraża równowadze rodziny i jej spójności. U podłoża tej fazy leży pytanie: „dlaczego to nas spotkało?”, „dlaczego my?”. Wśród członków rodziny rodzi się bunt przeciwko wszystkim i wszystkiemu. To etap złości, ale i pertraktacji z losem, Bogiem, oczekiwanie na cud wyzdrowienia. Nierzadko złość na chorobę przybiera postać agresji ukierunkowanej nie tylko na osoby spoza środowiska rodzinnego, ale i na członków rodziny. Szczególną formą agresji są zachowania autoagresywne.

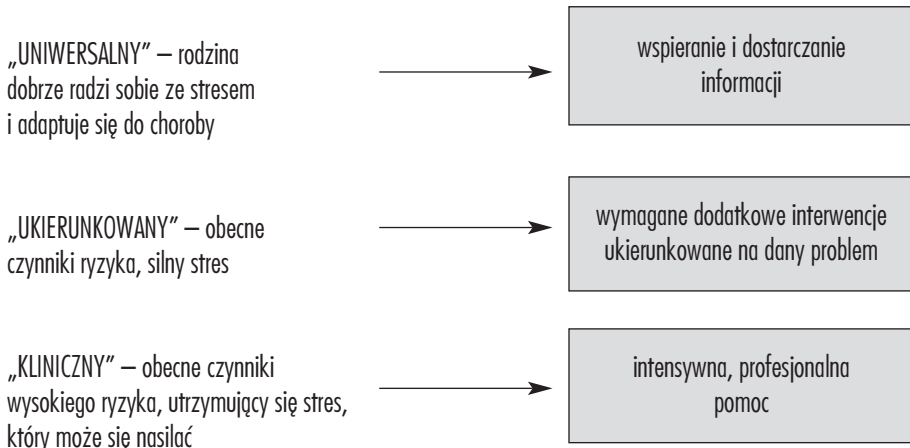
IV. Faza działania i solidarności

To faza walki z chorobą, którą trzeba pokonać. Członkowie rodziny zaczynają „uczyć się” choroby, zbierają na jej temat informacje, starają się lepiej zrozumieć jej specyfikę. Organizują jak najlepszą opiekę specjalistyczną i nieprofesjonalną. Centralną osobą w rodzinie staje się osoba chora, która należy chronić i wzmacniać. Członkowie rodziny przejmują obowiązki pełnione wcześniej przez chorego, zwiększają zainteresowanie i czujność sprawami osoby dotkniętej chorobą. Wszystkie działania mają na celu cofnięcie niekorzystnej diagnozy oraz powrót do „normalności”. Rodzina zaczyna dawać sobie wsparcie, uwagę, nadzieję, siłę. Na tym etapie ważne są relacje z personelem medycznym. Ta faza to czas nadziei i oczekiwania na poprawę stanu zdrowia chorego.

V. Faza akceptacji i racjonalnych decyzji

Pomimo wciąż obecnego lęku, w rodzinie zaczyna pojawiać się stabilizacja zachowań i stopniowa akceptacja sytuacji. Dokonuje się rzetelna ocena sytuacji, pojawia się właściwa i racjonalna kanalizacja nabrzmiałych w poprzednich fazach emocji. Proces akceptacji dotyczy tylko adaptowania się do nowej sytuacji życiowej, nowej jakości życia rodziny, a nie samej choroby, na którą wciąż brak jest przyzwolenia i zgody (Karwowska, 2012, s. 98-100).

W ramach obciążenia (*burden*) opiekunów wyróżniono dwa jego rodzaje: obiektywne i subiektywne (Rachel, Datka, Zyss, Zięba, 2014, s. 14). Obciążenie obiektywne wskazuje na przewlekłość, ciężkość obserwowanych u pacjenta symptomów, wskaźniki socjodemograficzne takie jak: wiek, płeć, poziom wykształcenia i zarobków, a także stopień pokrewieństwa. Ten rodzaj obciążenia stanowią obserwowalne zmiany, zachodzące w codziennym życiu opiekuna – czynnościach domowych, ilości i jakości podejmowanych relacji rodzinnych i społecznych, zmianach w aktywności zawodowej, spędzaniu czasu wolnego. Wymiarem obciążenia obiektywnego jest również pogorszenie stanu zdrowia somatycznego opiekuna, które może zostać w sposób obiektywny zweryfikowane. Obciążenie subiektywne wiąże się z indywidualnym, pośrednio tylko obserwowalnym pogorszeniem jakości życia i dobrostanu psychospołecznego, wzrostem poziomu stresu, indywidualnie postrzeganymi konsekwencjami emocjonalnymi i psychospołecznymi (Ciałkowska-Kuźmińska, Kasprzak, 2012, s. 71). Niektóre rodziny przy wsparciu oraz dzięki edukacji potrafią efektywnie poradzić sobie z zaistniałą sytuacją i przystosować się do choroby oraz jej leczenia. Pozostałe wymagają intensywnej pomocy ze strony wielu instytucji. Pewną propozycję oceny problemów psychospołecznych rodziny stanowią prace zespołu A.E. Kazak i adaptowany przez nią Model profilaktyki opieki psychospołecznej (rys. 1).



Rys. 1. Model profilaktyki opieki psychospołecznej nad rodziną zmagającą się z chorobą przewlekłą wg Kazak (2006)

Model pozwala klasyfikować rodziny dotknięte chorobą do jednego z trzech poziomów ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych, a także określić rodzaj potrzebnego wsparcia psychospołecznego. Zakłada on, że większość rodzin, w których występuje choroba przewlekła, doświadcza stresu, ale jest zdolna do poradzenia sobie z chorobą i jej leczeniem oraz adaptacji do tej sytuacji. Te rodziny będą wymagały wsparcia, psychoedukacji, dostarczenia rzetelnych informacji i są klasyfikowane do grupy uniwersalnego (*universal*) poziomu ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych. Istnieją jednak rodziny, które z uwagi na czynniki indywidualne, rodzinne, społeczne i ekonomiczne w sytuacji choroby są narażone na wystąpienie większej liczby trudności i muszą pokonywać więcej przeciwności i przeszkód. Rodziny te doświadczają bardziej nasilonego stresu, dlatego też potrzebują więcej uwagi, intensywniejszego wsparcia i profesjonalnych interwencji. W modelu A.E. Kazak zaliczane są one do grupy „ukierunkowanego” (*targeted*) bądź klinicznego (*clinical*) poziomu ryzyka wystąpienia problemów (2006, s. 381).

Stan wegetatywny – charakterystyka

Urazy czaszkowo-mózgowe są jedną ze składowych obrażeń wielonarządowych, które po chorobach układu krążenia i nowotworach stanowią trzecią w kolejności przyczynę zgonów. Stanowią one duży problem społeczny i ekonomiczny, gdyż oprócz dramatów ludzkich ponoszone są ogromne straty finansowe (Talar, 2014, s. 33). Szacuje się, że na świecie notowanych jest rocznie 180-220 przypadków urazów tego typu na 100 tys. ludności. Obrażenia te dominują w urazach komunikacyjnych (48%), 21% stanowią upadki z wysokości, a w 12% ich przyczyną jest pobicie (Klukowski, 2009, s. 5). Dzięki postępom medycyny, skutecznej pomocy medycznej, poszkodowani pacjenci trafiają do szpitala z zachowanym krążeniem i oddechem. Nowoczesne badania obrazowe pozwalają na szybką diagnozę i podjęcie odpowiedniego leczenia. Większość

poszkodowanych odzyskuje sprawność psychofizyczną, ale pewna liczba ocalonych osób pozostaje w stanie śpiączki. W języku potocznym pojęciem „śpiączka” obejmujemy wiele różnych stanów, w których kontakt ze światem zewnętrznym jest ograniczony. Śpiączka (z greckiego „coma”) to przedłużający się stan utraty przytomności oraz braku świadomości siebie i otoczenia, który charakteryzuje się niemożnością reagowania na bodźce zewnętrzne (Gałęska-Śliwka, Śliwka, 2009, s. 17). Zdaniem Tokarza śpiączka to stan, w którym nawet najsilniejszy bodziec nie wybudza chorego (1998, s. 50).

Głębokość śpiączki określa się przy użyciu tzw. Skali Glasgow (GCS – Glasgow Coma Scale) opartej na trzech elementach: reakcji otwarcia oczu, odpowiedzi ruchowej i werbalnej. Skala Glasgow obejmuje oceny stanu chorego mieszczące się w zakresie od 3 do 15 punktów. Wynik 3 świadczy o najcięższym stanie, 9 uważa się za próg przytomności, zaś 15 punktów oznacza brak zaburzeń przytomności (Pąchalska, 2007).

Osoba w śpiączce (GCS poniżej 9) nie posiada reaktywności czy zdolności postrzegania, nie komunikuje się ze światem zewnętrznym, nie otwiera oczu, nie reaguje na bodźce. Taki stan trwa około 2-4 tygodni (Norkowski, 2013, s. 15). Po tym czasie pacjent albo odzyskuje świadomość, albo umiera, lub też budzi się ze śpiączki, nie odzyskując świadomości i wchodzi w tzw. stan wegetatywny. Przez budzenie się należy tu rozumieć pojawienie się faz snu oraz czuwania, oczy otwierają się, czasami błędzą, a po momentach zamknięcia dają się zaś ponownie otworzyć przy dotyku lub za sprawą bodźca dźwiękowego. Pacjent w stanie wegetatywnym najczęściej samodzielnie oddycha i może wykonywać szereg ruchów spontanicznych typu przełykanie, poruszanie głową, kończynami. Może również wydawać nieartykułowane dźwięki, uśmiechać się, płakać. A zatem osoba taka jest przytomna, lecz jak się sądzi, nieświadoma. O stanie wegetatywnym orzeka lekarz i tym samym przestaje się oczekiwać od pacjenta widocznych skutków poprawy zdrowia. Jeśli ten stan wydłuża się do roku, mówimy o przetrwałym stanie wegetatywnym, a jeśli utrzymuje się latami, określa się go jako utrwalony stan wegetatywny (Głowacka, Mirończuk, Kurowska, Ponczek, Haor, Rezmerska, 2009). W miarę upływu czasu szanse pacjenta na wybudzenie maleją. Tylko 6% chorych odzyskuje świadomość między okresem 6-12 miesięcy (Annas, Beresford, Boggas, 1994).

W 1972 roku, za Jennett i Plum, przyjęto, że stan wegetatywny jest to stan pacjenta, u którego nie funkcjonuje świadomość, a zachowane są odruchy z rdzenia przedłużonego, organizm zdolny jest do reaktywności, ale pozbawiony zmysłowego kontaktu ze światem oraz prawdopodobnie myślenia. Akcentuje się w tej definicji to, że uszkodzenie półkul mózgu odpowiedzialnych za świadomość jest nieodwracalne i pozbawia pacjenta określonych reakcji umysłowych. Jednak to, co jest ważne w opisie życia wegetatywnego, to fakt, że uszkodzenie kory mózgowej nie jest śmiercią całego mózgu. Pewne obszary mózgu (pień mózgu, części podkorowe) nadal funkcjonują, bo jak wspomniano wyżej, osoba samodzielnie oddycha, zachowany jest cykl snu i czuwania, trawi pokarmy, utrzymane są regulacja ciepłoty ciała i krążenie krwi (Larsen, 2013). Przetrwały stan wegetatywny, w którym dochodzi do uszkodzenia kory mózgowej ze stosunkowo dobrym stanem anatomicznym i czynnościowym pnia mózgu, zwany jest stanem apalicznym (Norkowski, 2011, s. 47).

W 2002 roku w opisie choroby zaczęto mówić o stanie minimalnej świadomości (MCS – Minimally Conscious State), w którym pojawiają się momenty świadomego kontaktu z otoczeniem, często w postaci minimalnych sygnałów – np. drobne gesty, ruchy, zmiany wyrazu twarzy, pierwsze formy kontaktu słownego.

Podobnie jak stan wegetatywny, może on być przejściowy, ale może przybrać formę utrwaloną. Istotną różnicą w odniesieniu do MCS jest fakt ciągłej szansy na wyzdrowienie, nawet po wielu latach. Wyzwaniem jest odróżnienie MCS od stanu wegetatywnego, albowiem zawsze istnieje ryzyko przeoczenia subtelnych objawów świadomości. Ponadto, w diagnozowaniu chorych należy uwzględnić fakt porażenia mięśni wykonujących ruchy świadome, co ma miejsce w przypadku tzw. zespołu zamknięcia (*Locked in Syndrom*). Jest to stan trudny do odróżnienia od stanu wegetatywnego lub stanu minimalnej świadomości. Osoba odzyskuje świadomość na tyle, że odbiera i rozumie, co się wokół niej dzieje, ale z powodu specyficznych uszkodzeń nie jest w stanie wykonać żadnych, lub prawie żadnych ruchów i w związku z tym komunikować się z otoczeniem. Różnicowanie między tymi stanami nie jest łatwe. Aktualne badania dotyczące świadomości w stanach śpiączki pozwalają jedynie stwierdzić, że nigdy nie wiemy z całą pewnością, na ile dana osoba w danym momencie jest świadoma tego, co się dzieje w niej samej i w jej otoczeniu. A zatem niezwykle istotne jest traktowanie każdego żyjącego człowieka jako istoty posiadającej pewien zakres świadomości i poszukiwanie z nią dróg komunikacji.

Panowanie przekonania, że wszyscy chorzy w przetrwałym stanie wegetatywnym są nieświadomi, oznaczało, że przez dziesiątki lat liczni chorzy w stanie świadomości minimalnej cierpieli z powodu nieodpowiedniego traktowania przez personel medyczny czy opiekunów. Obecnie rośnie zrozumienie, że nikt nie ma bezpośredniego wglądu w świadomość drugiego człowieka, że świadomość jest czymś stopniowalnym, i że procesy regeneracyjne w mózgu umożliwiają wielu chorym odzyskiwanie świadomego kontaktu z otoczeniem. Każdy pacjent w śpiączce stanowi tajemnicę. A zatem opieka nad pacjentem w śpiączce jest niezwykle trudna, żmudna, wymagająca cierpliwości i obciążająca dla opiekunów (Mirończuk, Kwiatkowska, 2008, s. 16). Pacjentom należy zapewnić właściwą pielęgnację ciała, rehabilitację ruchową, prawidłowe odżywianie. Specyfika opieki, relacje między chorym a opiekunem, nie zostały opisane w literaturze. Zrozumienie potrzeb opiekuna oraz udzielenie mu odpowiedniej pomocy psychologicznej i medycznej jest konieczne dla zapewnienia optymalnej opieki nad chorym.

Specyfika potrzeb rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym – propozycje do diagnozy

Jak zaznaczyłam wcześniej, urazy głowy powodują określone następstwa psychosomatyczne i społeczne. Wiąże się to z utratą wielu ważnych dla danego człowieka rzeczy i wartości, do których zalicza się poczucie kontroli nad własnym życiem, tożsamość, świadomość własnego ja, zdolność podejmowania decyzji we własnych sprawach, zdolność swobodnego poruszania się, samodzielność, kontakty towarzyskie, poczucie intymności. W wyniku urazu czaszkowo-mózgowego najważniejsze obszary jakości życia, w mniejszym lub większym stopniu, ulegają zakłóceniu (Machado, 2005). Rodziny sprawujące opiekę nad chorym w stanie wegetatywnym charakteryzują wspólne dla opiekunów problemy, które dotyczą:

- subiektywnego zmęczenia opieką,
- przeżywania negatywnych stanów emocjonalnych,
- ograniczeń materialnych i społecznych,
- subiektywnego poczucia utraty kontroli (Goren, Gilleteau, Lees, DaCosta Dibonaventura, 2014, s. 1637).

Diagnoza, że najbliższa osoba jest i nie wiadomo, jak długo będzie w stanie wegetatywnym, jest zawsze szokiem i trudnym do przyjęcia faktem. Emocjom najczęściej towarzyszy nadzieja, że stan chorego się poprawi. Często pojawiają się pytania: „Czy chory słyszy, czuje?”; „Jak długo ten stan potrwa?”; „Jakie są szanse na wybudzenie?”; „Czy chory cierpi?”, a także pytania o sens choroby i cierpienia (Kim, Schulz, Carver, 2007, s. 283). Sytuację rodzin pogarsza fakt, że pacjent w stanie wegetatywnym jest pacjentem marginalizowanym – przez NFZ, bo nie ma pieniędzy na podniesienie jakości opieki; przez lekarzy, bo „nie rokuje”; przez społeczeństwo, które niewiele wie o tej grupie chorych i nazywa „warzywem” lub „rośliną”. Zainteresowanie tą grupą chorych nieco zwiększyło powstanie Kliniki „Budzik” przy Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie czy medialne nagłaśnianie działalności Fundacji „Światło” w Toruniu¹.

To, jak rodzina radzi sobie ze stawianymi wymaganiami, warunkuje jej przystosowanie do choroby i leczenia. Dlatego też oddziaływania psychospołeczne powinny być nieodłącznym elementem kompleksowej opieki nad rodziną pacjenta w stanie wegetatywnym. W literaturze nie ma opisanego narzędzia, które pozwoliłoby rozpoznawać potrzeby rodziny pacjentów w stanie wegetatywnym i zakres niezbędnego dla niej wsparcia. Nie istnieją też jasne wytyczne i standardy oceny tych potrzeb, które mogłyby dostarczyć wiedzy na temat rodzaju interwencji, jakie powinny zostać wdrożone.

W diagnozowaniu potrzeb rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym należy uwzględnić wspólne dla opiekunów chorych przewlekłe problemy oraz te, które są specyficzne dla danej jednostki choroby. Problemy ogólne dotyczą:

- 1) Struktury rodziny i jej zasobów (liczba osób mieszkających w domu, wiek, wykształcenie, trudności finansowe i obszary, w jakich one występują);
- 2) Wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodzinę z różnych źródeł;
- 3) Problemów istniejących w rodzinie (problemy psychologiczne, problemy w relacji między partnerami, problemy z nadużywaniem różnych substancji, problemy zdrowotne, śmierć kogoś bliskiego w ostatnim czasie, problemy prawne);
- 4) Reakcji rodziny na stres (koszmary senne, nerwowość, takie objawy, jak: pocenie się, kołatanie serca, trzęsienie się rąk);
- 5) Przekonań rodziny (dotyczących lekarzy, leczenia, otoczenia, choroby);
- 6) Problemów związanych z opieką nad chorym;
- 7) Problemów dotyczących pozostałych członków rodziny, które to pojawiły się w wyniku choroby (Grudzińska, Samardakiewicz, 2012, s. 56).

Problemy specyficzne dla jednostki chorobowej, które powinny być objęte diagnozą, dotyczą relacji z pacjentem w stanie wegetatywnym, w której mamy do czynienia z osobą „obecną-nieobecną”, czyli z czymś, co

¹ Fundacja „Światło” prowadzi w Toruniu jedyny w Polsce ZOL dla osób dorosłych w stanie wegetatywnym. Autorka od 2007 roku jest wolontariuszem w placówce oraz prowadzi warsztaty dla rodzin osób w stanie wegetatywnym.

możemy nazwać „niejednoznaczną stratą”². Ten wyjątkowy i niszczący rodzaj straty może mieć charakter fizyczny lub psychiczny, ale w obu przypadkach status członka rodziny jako obecnego lub nieobecnego ulega zatarciu. Rozdwojenie dotyczące naszych bliskich, którzy są, ale jakby ich nie było, może być dezorientujące, zaś znalezienie sensu, zrozumienie sytuacji staje się dla rodziny dużym wyzwaniem. Niejednoznaczna strata powoduje rozerwanie znanych nam wzajemnych relacji. Wszystko, co posiadaliśmy, zanim pojawiła się śpiączka, sposób, w jakim byliśmy razem — przeminęło. Można zatem powiedzieć, że mamy męża, dziecko, ojca, ale równocześnie ich nie mamy. Odszedł, a zarazem nie odszedł. Na skutek śpiączki coś zostaje bezpowrotnie stracone, a równocześnie czujemy, że nie ma nikogo, kto by przyszedł, jak to dzieje się po śmierci ukochanej osoby, i potwierdził stratę lub wspierał nas po jej doznaniu. Pojawia się zatem stres powodowany przez niemożność rozwiązania problemu — niezdolność przyniesienia ulgi w cierpieniu bliskiej osobie, utrata kontroli nad własnym życiem, brak rozeznania co do swoich ról, niemożność przewidzenia, kiedy nadejdzie koniec oraz brak pewności, że postępuję prawidłowo, spowodowany brakiem pozytywnego odzewu ze strony pacjenta. Wszystko to prowadzi do kolejnego zjawiska występującego u rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym, a mianowicie do powikłanej straty i żałoby.

Powikłana żałoba to ta, która trwa zbyt długo, nie przebiega typowym torem z takimi symptomami jak smutek, brak apetytu i bezsenność, które to powinny ustąpić w ciągu dwóch do sześciu miesięcy. W takiej sytuacji rozpoznaje się ciężki epizod depresji. Stan wegetatywny wywołuje stratę, która trwa długi czas wraz z towarzyszącym jej żalem. W tej sytuacji żałoba może trwać nawet dziesiątki lat. Nie można zamknąć żałoby, ponieważ śpiączka wciąż wystawia na próbę możliwość zaakceptowania straty przez opiekunów. Huśtawka ciągłego tracenia bliskiego i odnajdywania (przy nadziei na wybudzenie, dostrzeganiu symptomów świadomości) nadwyręża równowagę i siły członków rodziny. Uczucie bezradności prowadzi do depresji i lęku. Życie z kimś, kto jednocześnie odszedł i jest, prowadzi do ogromnego cierpienia. Powikłana żałoba spowodowana niejednoznaczną stratą powinna być osobną kategorią diagnostyczną.

Z powyżej opisanymi problemami wiąże się koncepcja domknięcia straty, czyli poszukiwania uporządkowania. Prawo do zamknięcia wiąże się z ludzkim dążeniem do zakończenia, samoorganizacji, symetrii. Neuropsychologowie odkryli, że nasz umysł nie przepada za niejednoznacznością, a kiedy się z nią spotka, podejmuje wysiłek poznawczy, żeby znaleźć zdecydowane, jasne rozwiązanie. Ludzki umysł z natury próbuje wyeliminować niejednoznaczność. Chociaż można bardzo tęsknić za zamknięciem, to można go nie osiągnąć, jeśli bliski nam człowiek jest w stanie wegetatywnym. A zatem ponieważ niemożliwe jest osiągnięcie klarownego zakończenia, można obniżyć stres rodzin poprzez znalezienie sensu w niejednoznaczności, zamiast podejmowania walki z nią. Pomaga w tym wsparcie osób rozumiejących nasz problem. A zatem kolejnym elementem, który powinien być uwzględniony w diagnozie rodzin z pacjentów w stanie wegetatywnym, jest pytanie o posiadanie tzw. rodziny psychologicznej.

² Odwołuję się do teorii niejednoznacznej straty autorstwa P. Boss (2013). Autorka analizowała ten problem w odniesieniu do m.in. nieobecnych psychicznie, mimo fizycznej obecności, członków rodzin w sytuacjach trudnych; rodzin pilotów zaginionych podczas wojny w Wietnamie, a w końcu do chorych na chorobę Alzheimera.

Kontakty międzyludzkie chronią nas przed samotnością, a nawet mogą zapobiegać chorobie (Rębiałkowska-Stankiewicz, 2012, s. 143). Jeśli zatem rodzina, znajomi mieszkają daleko albo nie są w stanie udzielić wsparcia, istnieje potrzeba posiadania tego, co nazywamy rodziną psychologiczną. Chociaż o rodzinie zwykle się myślić jak o bycie biologicznym i prawnym, może ona być również bytem psychologicznym. Tak więc rodzina psychologiczna tworzy się w naszym umyśle i sercu. Może być nią nasza własna rodzina, z której pochodzimy, ale także osoby, które są „psychiczną reprezentacją rodziny” (Becvar, 2006, s. 531). Są to osoby, których opiekunowie pacjenta w śpiączce wybierają, aby byli z nimi blisko, osoby, z którymi chcą rozmawiać, kiedy dzieje się coś dobrego lub złego. Rodzinę psychologiczną mogą tworzyć przyjaciele, sąsiedzi, wspólnota duchowa czy inni opiekunowie, którzy rozumieją problem. Pytanie w diagnozie o osoby, które rodzina darzy zaufaniem, jest zatem pytaniem o satysfakcjonujące kontakty społeczne i wsparcie.

Ważnym elementem w diagnozowaniu funkcjonowania rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym jest również pytanie o rodzinne rytuały, czyli spędzanie świąt, wspólne obiady, udział w rocznicach i rodzinnych spotkaniach. Chociaż tradycyjne rodzinne rytuały nie służą temu, aby radzić sobie ze stratami towarzyszącymi śpiączce, to mają wyjątkową zdolność do określenia i symbolizowania przeciwieństw — życia i śmierci, zysku i straty, radości i smutku. Wzmacniają one również więzi społeczne, poczucie stabilności i przynależności pomimo chwiejności i braku pewności, jakie niesie choroba.

Na koniec warto podkreślić, że na styl radzenia sobie z niejednoznacznością stratą, obok płci, pochodzenia osoby sprawującej opiekę, wpływają również konflikty rodzinne, nagromadzenie stresów, negatywne osadzanie opiekunów, izolacja, napiętnowanie kulturowe związane z postrzeganiem choroby, sztywne postrzeganie sytuacji i lęk związany z niejednoznacznością.

Uwagi końcowe

Podsumowując, należy podkreślić, że stan wegetatywny stanowi dla opiekunów chorych niejednoznaczność i niewyjaśnioną stratę. Jest to najtrudniejszy rodzaj straty, ponieważ nie ma ona zamknięcia. Śpiączka mózgowa prowadzi również do powikłanej żałoby. Opieka nad osobą w stanie wegetatywnym jest zajęciem bardzo stresującym, a zatem poznanie sposobów radzenia sobie z tą sytuacją jest niezbędne, aby zachować odporność rozumianą nie tylko jako „dochodzenie do siebie po przejściach”, lecz również nabywanie siły (Boss, 2013).

Wnikliwa diagnoza rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym pozwala na zaplanowanie skutecznego wsparcia, a tym samym wypracowanie umiejętności dostrzegania dobrych stron niejednoznaczności w byciu z chorym, uzyskanie odporności na znoszenie wysiłków emocjonalnych i fizycznych związanych z opiekowaniem się osobą w śpiączce.

Program wsparcia rodzin opiekujących się pacjentem w stanie wegetatywnym, w zależności od diagnozy, może obejmować:

1. Poszukiwanie sensu choroby.
2. Pogodzenie kontroli z akceptacją (zaakceptowanie niejednoznaczności).

3. Pracę nad tożsamością.
4. Radzenie sobie z ambiwalencją uczuć.
5. Poszukiwanie nowych nadziei.
6. Umiejętność dbania o siebie.

Bibliografia

- Annas G., Beresford R., Boggs E. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *The New England Journal of Medicine*, May 26, 330(21).
- Bevar D. (2006). Trauma and Resilience. *Journal of Marital and family therapy*, 32, 4.
- Boss P. (2013). *Kochając osobę z demencją*. Kraków: Wyd. UJ.
- Ciałkowska-Kuźmińska M., Kasprzak M (2012). Obciążenie opiekunów jako czynnik delegowania opieki do instytucji psychogeriatrycznych. *Psychogeriatrya Polska*, 9(2).
- de Barbaro B. (1997). *Pacjent w swojej rodzinie*. Warszawa: Springer PWN.
- de Walden-Gałuszko K. (2000). Problemy psychoonkologiczne rodziny. W: K. de Walden-Gauszko (red.), *Psychoonkologia*. Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP.
- Gałęska-Śliwka A., Śliwka M. (2009). Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii. *Państwo i Prawo*, 11.
- Głowacka M., Mirończuk A., Kurowska K., Ponczek D., Haor B., Rezmerska L. (2009). Satysfakcja zawodowa osób sprawujących opiekę nad pacjentem w stanie apalicznym. W: K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*. T. IV. Lublin: Wyd. POLIHYMNIA.
- Goren A., Gilloteau I., Lees M., DaCosta Dibbonaventura M. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer [Support Care Cancer]*, ISSN: 1433-7339, Jun, 22(6).
- Grudzińska M., Samardakiewicz M. (2012). PAT 2.0 jako metoda rozpoznawania potrzeb psychospołecznych rodzin dzieci z chorobą nowotworową w warunkach polskich. *Psychoonkologia*, 2.
- Karwowska M. (2012). *Rodzina w sytuacji choroby nowotworowej*. W: M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk (red.), *Akademia Walki z Rakiem – wsparcie społeczne*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008). *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin: Wyd. Makmed.
- Kazak A.E. (2006). Pediatric psychosocial preventative health model (PPPHM): research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health*, 24.
- Kim Y., Schulz R., Carver C.S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, ISSN: 1534-7796, Apr, 69(3).
- Klukowski K. (2009). Wprowadzenie. W: K. Klukowski, J. Talar, J. Komaniecki (red.), *Rehabilitacja po urazach głowy. Zagadnienia wybrane*. Warszawa: Oficyna drukarska – Jacek Chmielewski.
- Larsen R. (2013). *Anestezjologia*. T. 2. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Machado C. (2005). The first organ transplant from a brain-dead donor. *Neurology*, 14, 64(11).
- Mirończuk J., Kwiatkowska A. (2008). *Życie w śpiączce*. Toruń: Fundacja „Światło”.
- Norkowski J.M. OP. (2011). *Medycyna na krawędzi*. Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN.

- Norkowski J.M. OP. (2013). *Człowiek umiera tylko raz*. Warszawa: Wyd. Thaurus.
- Pęchalska M. (2007). *Neuropsychologia kliniczna. Urazy pnia mózgu*. T. 1. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Pietrzyk A. (2006). „*Ta choroba*” w rodzinie: psycholog o raku. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A. (2014). Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, *Gerontologia Polska*, 22, 1.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M. (2012). Istota wsparcia społecznego. W: M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk (red.), *Akademia Walki z Rakiem – wsparcie społeczne*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Talar J.W. (2014). *Śpiączka mózgowa. Przypadki kliniczne*. Bydgoszcz: Wyd. J. Talar.
- Tokarz F. (1998). Zaburzenia świadomości. W: J. Bidziński (red.), *Neurochirurgia*. Warszawa: PZWL.

Summary

Diagnosis of the needs of families of patients in vegetative state

Each chronic disease affects the entire family and is a source of stress. It often deprives family members of the sense of security, introduces chaos, uncertainty, fear and destabilizes the previous life. Persistent vegetative state, popularly known as coma causes various psychosomatic and social consequences. Care for a person in a coma is extremely difficult. This group of patients, in addition to the necessary care, should undergo comprehensive medical, therapeutic, rehabilitative action. At the same time, with the duration of coma, the patient's chances of awakening are declining rapidly. Care for a "present-absent" patient is extremely aggravating. A diagnosis taking into account the specific needs of families of patients in a vegetative state helps to plan effective support.

Keywords: needs, family, persistent vegetative state, coma, support