

PRACA POGLĄDOWA – Review Article

KAZIMIERZ SUŁEK¹, RENATA ANNA PIUSIŃSKA-MACOCH²

Struktura i budowanie nadziei

Structure and fostering of hope

¹Z Kliniki Chorób Wewnętrznych i Hematologii Wojskowego Instytutu Medycznego

Kierownik Kliniki: Prof. dr hab. med. Kazimierz Sułek

²Z Kliniki Neurologii Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie

Kierownik Kliniki: Prof. dr hab. med. Adam Stępień

STRESZCZENIE

Nadzieja jest wielokładnikowym pojęciem i opisywana jako przekonanie, że pozytywne oczekiwania spełnią się i przekroczą widzianą teraz niekorzystną sytuację. W kontekście chorego cierpiącego na chorobę nowotworową nadzieja może być uważana za jeden z mechanizmów radzenia sobie z chorobą. Istnieje wiele teorii nadziei, lecz dla umiejscowienia tej struktury jako ważnej w opiece medycznej i leczeniu – najbardziej właściwą i wyczerpującą wydaje się być teoria Defaulta i Martocchio. Według niej nadzieja obejmuje dwie różne lecz związane ze sobą sfery: sferę nadziei uogólnionej i ukierunkowanej. Sfery nadziei obejmują nakładające się wspólne wymiary: afektywny, behawioralny, afiliatywny, czasowy i kontekstualny. Znajomość tej struktury nadziei może pomóc pielęgniarkom i lekarzom we wzmacnianiu nadziei, które jest najważniejszą sprawą w końcowym stadium nieuleczalnej nowotworowej choroby.

SŁOWA KLUCZOWE: Sfery nadziei – Wymiary nadziei – Wzmacnianie nadziei – Nowotwór

SUMMARY

Hope has been conceptualized as a multifaceted phenomenon and described as a belief that positive expectations will overcome manifest grim facts. In the context of patients suffering from neoplastic disease hope can be regarded as one of coping mechanisms. There are many theories of hope but for description of this construct as important to medical care and treatment – the theory of Default and Martocchio seems to be the best comprehensive. According to it, hope comprises two related but distinct spheres: generalized and particularized hope. Spheres contain overlapping but distinct, common six dimensions: affective, cognitive, behavioral, affiliative, temporal and contextual. The knowledge of this construct can help both nurses and doctors to foster hope which is the most important thing at the end stage of terminally ill patients.

KEY WORDS: Hope spheres – Hope dimensions – Fostering of hope – Neoplasm

Koncepcje nadziei

Nadzieja jest tym nieuchwytnym pojęciem, które przez stulecia przyciągało uwagę teologów i filozofów, a było używane przez zwykłych ludzi chyba od początku ich istnienia. W ostatnim półwieczu zaczęli się nim interesować psycholodzy i to z ich naukowych dociekań dowiedzieliśmy się tak dużo o różnych jego aspektach.

Istnieje wiele kontekstów, w których to pojęcie może się pojawić. Niektóre z nich wiążą się z zagrożeniem życia, inne natomiast dotyczą stanu lepszego niż istnieje obecnie. Można więc wysnuć przekonanie, że nadzieja jest wewnętrzną siłą człowieka charakteryzującą się oczekiwaniem przyszłego dobra lub pozytywnego wydarzenia o istotnej wadze dla danej osoby. Przedmiotem rozważań w tej pracy będzie nadzieja związana z chorobą, a zwłaszcza towarzysząca stanowi zagrożenia życia wynikającego z rozpoznania choroby nowotworowej.

Istnieje wiele teorii wyjaśniających naturę nadziei. Liczni badacze określają nadzieję jako konstrukcję złożoną z myśli, uczuć i działań. W 1991 r. Synder i wsp. [1] przedstawili budowę nadziei (construct of hope) i wprowadzili ten termin do literatury psychologicznej opisując ją jako „pragnienie z towarzyszącym oczekiwaniem uzyskania czegoś pożądanego lub wiarą, że to jest osiągalne” [1, 2, 3]. Zgodnie z tym nadzieja składa się z dwóch elementów wzajemnie powiązanych lecz istniejących samostatnie. Nadzieja jest „napędzana” przez percepcję udanego pośrednictwa związanego z celami w przeszłości, obecnie i w przyszłości [1]. To poczucie pośrednictwa Synder i wsp. nazwali „chęcią” (ang. will). Wg tych autorów na nadzieję wpływa fakt odczuwania osiągalności pomyślnej drogi do celu. Ta składowa „drogi” odnosi się do poczucia zdolności tworzenia udanego planu osiągnięcia celu. Dlatego nazwał ją „drogami” (ways). Tak więc reasumując wg koncepcji Syndera i wsp. nadzieja ma dwojaką naturę złożoną z ze składowej „chęci” oraz „drog” [1].

W ostatnich latach zaprezentowano model szacujący, który przyjmuje za podstawę odróżnienie nadziei jako cechy (zbliżonej do optymizmu) od nadziei jako stanu emocjonalnego [4]. Ten model nadziei wychodzi z założenia, że jest to przede wszystkim stan emocjonalny. Według niego nadzieja może być zdefiniowana jako przewidywanie, że pozytywnie oceniane wydarzenie prawdopodobnie wystąpi w przyszłości. To wydarzenie zależy od zewnętrznych i wewnętrznych czynników. Tak więc nadzieja może powstać tylko wówczas, kiedy zagrożony jest stan ważny dla danego człowieka [4]. To subiektywne prawdopodobieństwo wystąpienia pozytywnego zdarzenia jest tylko jedną częścią procesu nadziei. Drugą częścią jest tzw. prawdopodobieństwo afiliacji, w którym chory ocenia w jakim stopniu można uniknąć negatywnego wydarzenia. W kolejnym etapie chory poszukuje w swej świadomości informacji w jakim stopniu należy on do takiej fikcyjnej próbki ludzi, u których takie zdarzenie wystąpi (subiektywne prawdopodobieństwo afiliacji). Im bardziej chory wierzy, że należy do „zwycięzców”, tym ma większe poczucie nadziei [4]. Warunki do powstania nadziei mogą zaistnieć, gdy chory uświadomi sobie, że ma realne wybory i autentyczną możliwość wyboru. „Nadzieja może się rozwijać tylko wówczas, gdy wierzysz, że to, co czynisz może coś zmienić, że twoje działanie może przynieść przyszłość inną, niż teraźniejszość. Żeby mieć nadzieję, trzeba nabyć pewną zdolność do kontrolowania swojej sytuacji. Nie jesteś odąd całkowicie zdany na siły zewnętrzne” [5, s. 29].

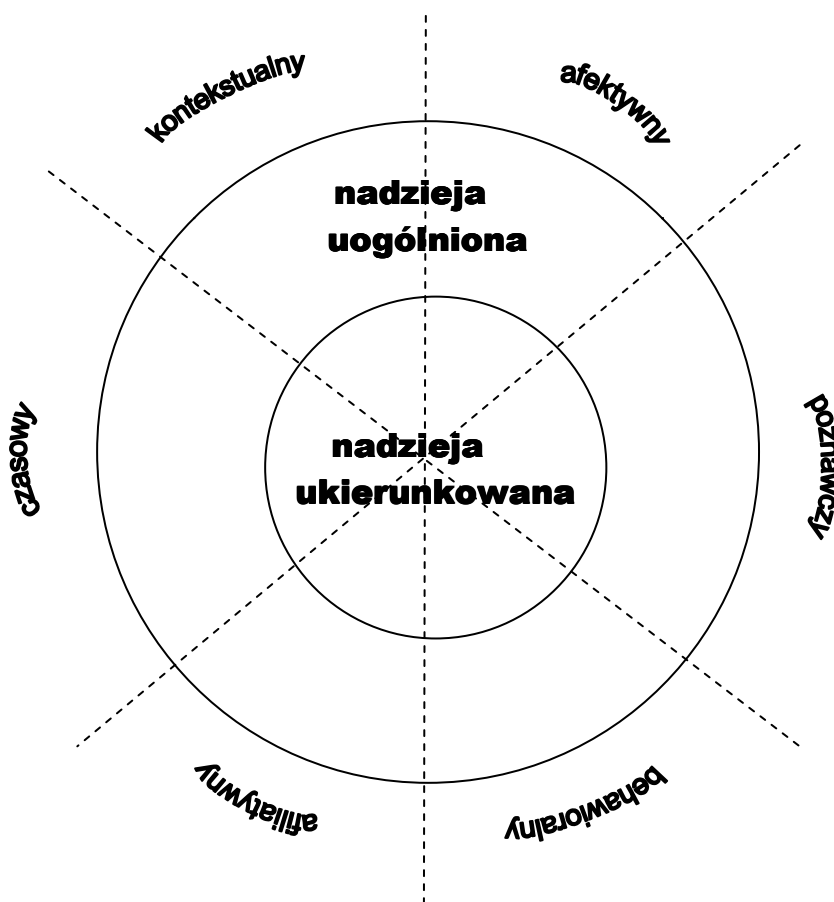
Choć niektórzy autorzy nadal opowiadają się za jednowymiarowym modelem, w którym aktualna nadzieja mieści się wzdłuż kontinuum od pełni nadziei do beznadziejności [6], to koncepcja wielowymiarowości ma więcej zwolenników. W ostatnich latach zaprezentowano nawet trójwymiarową strukturę definiowaną przez duch osobowy (nadzieja jako holistyczny zbiór wzajemnie powiązanych konfiguracji różnych jej elementów), czynnik ryzyka (czyli odpowiadający przewidywalności i śmiałości) i autentyczną troskę (opiekę) związaną z interpersonalnymi związkami i wiarygodnością [7].

Najbardziej przystępnie w kontekście chorego człowieka tłumaczy nadzieję teoria przedstawiona w 1985 r. przez Default i Martocchio [8]. Wyodrębnia ona w nadziei 2 sfery i 6 wspólnych wymiarów. Sfera nadziei uogólnionej stanowi warstwę zewnętrzną otaczającą sferę nadziei ukierunkowanej znajdującej się wewnątrz. Może ona być widoczna jako stan, który nadaje życiu znaczenie i chroni przed rozpaczą [9] (*Rycina 1*).

Uogólniona nadzieja stanowi poczucie pewnych przyszłych korzyści. Ma ona szeroki zakres i nie wiąże się z żadnym szczegółowym elementem. Według Default i Martocchio przypomina ona parasol chroniący osobę przy pomocy pozytywnego nastawienia do życia. Objawy sfery uogólnionej stają się bardziej widoczne, gdy istnieją zagrożenia dla sfery ukierunkowanej lub zaistnieje niepewność lub duża zmienność okoliczności [8].

Sfera ukierunkowana dotyczy przedmiotu nadziei, wyjaśnia i ustala priorytety wśród szczegółów najważniejszych dla danej osoby. Nadzieja w tej sferze dostarcza bodźca dla radzenia sobie z przeciwnościami i charakteryzuje się oczekiwaniem na:

- polepszenie obecnej sytuacji,
- uzyskanie tego, czego obecnie dana osoba nie posiada,



Ryc. 1. Sfery i wymiary nadziei

- wystąpienie sprzyjających okoliczności,
- nie pojawienie się niesprzyjających okoliczności.

Nadzieja jako oczekiwanie może być definiowana jako przewidywanie (uprzedzenie) wydarzenia lub losu, które najpewniej wystąpi [9]. Natomiast u innych osób nadziei na określone wydarzenie może towarzyszyć świadomość, że prawdopodobieństwo jego wystąpienia jest małe jak np. „6” w Toto-Lotku [9].

Czasem, w przypadku niemożliwości zrealizowania celów sfery ukierunkowanej – sfera uogólniona pomaga osobie poszukującej nadziei znaleźć jej alternatywne źródła albo osiągnąć komfort z posiadania ogólnej nadziei [8].

Rozróżnienie między nadzieją, a oczekiwaniem i nadzieją – życzeniem jest ważne dla określenia czy nadzieja jest realistyczna czy fałszywa [9]. Lekarze i pielęgniarki mają szczególnie wiele okazji do takiej oceny [10].

Nierealistyczna nadzieja jest postrzegana przez niektórych autorów jako moszczenie drogi do rozczarowania i stresu, gdy nie zostanie ona zrealizowana [11]. Dlatego tej „fałszywej” nadziei nie należy wg V. Lohne wzmacniać [12].

Fałszywa nadzieja nie rozpoznaje ryzyka i niebezpieczeństwa, podczas gdy prawdziwa nadzieja – tak. Fałszywa nadzieja może prowadzić do niepohamowanych wyborów i zmiennych decyzji. Prawdziwa nadzieja bierze pod uwagę istniejące zagrożenia i poszukuje najlepszego wyjścia z sytuacji. Na-

dzieja wciela obawę do procesu racjonalnej deliberacji i temperuje ją tak, że możemy myśleć i wybierać bez paniki..... nadzieja może też być balastem, który utrzymuje nas w niezmiennym stanie, który rozpoznaje, gdzie wzdłuż drogi są niebezpieczeństwa, które mogą nam zaszkodzić. Nadzieja temperuje obawy tak, że możemy rozpoznawać niebezpieczeństwa i wtedy omijać je lub pokonać [5].

W pewnych okolicznościach dochodzi do swoistego rozdwojenia prezentacji uczucia nadziei, np. członkowie rodziny chorego znajdującego się w śpiączce pourazowej mózgowej wyobrażają sobie pozytywne rokowanie ale jednocześnie myślą o nim jako skrajnie mało prawdopodobnym wydarzeniu. Tak więc dla postronnego obserwatora mają fałszywą nadzieję, podczas gdy w rzeczywistości oni tylko wyrażają życzenie, a nie oczekiwanie [7].

Nadzieja jest bardzo ważnym mechanizmem radzenia sobie w chorobie. Trzeba być bardzo ostrożnym w „korygowaniu „fałszywej” nadziei, gdyż sprowadzanie jej do realistycznych wymiarów może być bardziej psychologicznie szkodliwe, niż pozostawienie chorego samemu, aby we właściwym sobie czasie sam wyprostował swoje spojrzenie na realność nadziei [9].

Trzeba podkreślić, że określenie „fałszywe” lub „prawdziwe” w odniesieniu do nadziei może być różnie postrzegane przez personel z jednej strony oraz przez chorego i jego rodzinę – z drugiej [11, 13]. Np. szansa wyzdrowienia szacowana na 1% jest wg lekarza nadzieją nierealistyczną, a wg rodziny lub chorego jako całkiem realną. Zauważa się przy tym, że personel takie małe prawdopodobieństwo wyleczenia uważa za nierealistyczne, a podejmowanie się leczenia nawet za potencjalnie szkodliwe dla chorego. Elliot i Olver [14] w tym kontekście zauważają, że nadzieje chorego nie odzwierciedlają jego irracjonalnej odpowiedzi, lecz pokazują różnice, w czym chory widzi racjonalność.

W nadziei można wyróżnić 6 wymiarów (wg Default i Martocchio 1985):

1. **wymiar afektywny** ogniskujący się na odczuciach i uczuciach jak:

- pochłonięcie pożądanym rokowaniem (zakończeniem),
- odczucie znaczenia tego, co dobrego wydarzy się dla danej osoby,
- wrażenie zaufania do przyszłego losu,
- odczucie niecałkowitej pewności co do przyszłości

Pochłonięcie pożądanym zakończeniem i jego znaczeniem dla danej osoby może być wyrażane słowami „tęsknota” za czymś albo „swędzeniem” za np. powrotem do pracy, czy konkretnego zajęcia [8].

U chorego rodzi się nieraz myśl, że to co się wydarzyło nie jest prawdą, a tylko snem i że „pewnego dnia obudzi się i lekarz zechce wypróbować nowy lek dający szansę na oddalenie śmierci... bez względu jak ją nazwiemy, każdy chory utrzymuje w sobie odrobinę nadziei i jest przez nią wzmacniany w trudnych chwilach” [5, s. 143]. „chorzy właśnie wykazują największe zaufanie do lekarzy, którzy oferują taką nadzieję – realistyczną czy też nieprawdziwą – i są wdzięczni, gdy taka nadzieja jest oferowana mimo niekorzystnych przesłanek” [5, s. 143]. Dlatego lekarz nie powinien nigdy przyjmować pozycji sędziego nad zdesperowanym pacjentem i podawać z góry dni lub tygodni albo miesięcy życia jakie mu pozostały, nawet gdy pacjent spodziewa się tego.... Lekarz nigdy nie powinien spisywać chorego „na straty” z góry [5, s. 79].

Wrażenie zaufania co do zakończenia może być przez chorego artykułowane określeniem dobrego stanu, silnej wiary, optymizmu czy jasnego „światła w tunelu”. W tym afektywnym wymiarze może też być zawarta odrobina niepewności przejawiająca się dostrzeganiem oddziaływania znanych i nieznanymi zmiennymi na ostateczne losy, co może się wyrażać nerwowością, wątpliwościami czy smutkiem. Osoby podtrzymywane w nadziei mogą opisywać swój stan jako spokój, pełnię zaufania, rozluźnienie, odnowienie, wzmocnienie itp. [8].

Przy spostrzeżeniu, że cel nadziei staje się nierealny, przykre odczucia tego faktu torują drogę do zmiany przedmiotu nadziei. Towarzyszący żal jest częścią procesu powstawania nowej nadziei. W tym czasie człowiek może być targany różnymi przeciwstawnymi nawet uczuciami. Nie ma takiego jednego stanu lub grupy uczuć, które charakteryzowałyby proces rodzenia się nadziei. Często obserwuje się chwiejność nastroju wynikającą z czasowej przewagi jednych uczuć nad drugimi.

2. **Wymiar poznawczy** obejmuje wszystko to, co konkretna osoba myśli, albo wyobraża sobie, pamięta lub interpretuje. Elementami tego wymiaru są [8]:

- identyfikacja przedmiotu lub celu nadziei,
- ocena realności spełnienia danego celu,
- rozdzielenie bieżących i potencjalnych czynników oddziałujących na nadzieję,
- percepcja potencjalnego przyszłego losu (jako prawdopodobnego lub niepewnego),
- wykorzystanie zdarzeń przeszłych i bieżących do przekonania, że pozytywne losy są większe niż się wydaje, a ryzyko złego rokowania mniejsze, niż się szacuje.

Ten wymiar obejmuje szacunek realności nadziei w oparciu o fakty, własne zasoby i ograniczenia, a także oddziaływanie zewnętrznych fizycznych i społecznych czynników.

3. **Wymiar zachowania** w koncepcji Default i Martocchio zbliżony jest do składowej ryzyka wg teorii Nekolaichuka [7]:

Człowiek może podejmować różne działania dla osiągnięcia pożądanego celu służące realizacji nadziei:

- psychologiczne: organizowanie idei, planowanie strategii, myślenie jak rozwiązać sytuację lub stworzyć klimat dla spełnienia nadziei,
- fizyczne: własne działania dla uzyskania nadziei (specjalne żywienie, ćwiczenia fizyczne, odpoczynek itp.),
- religijne: modlitwy, medytacje, czytanie literatury, oglądanie programów religijnych, uczestnictwo w nabożeństwach, pielgrzymki itp.,
- społeczne: angażowanie innych osób do pomocy.

4. **Wymiar afiliatywny** Default i Martocchio przypomina „authentic caring” w koncepcji Nekolaichuka [7].

Obejmuje powiązania społeczne, wzajemne zależności osoby i jej społecznego otoczenia z żywymi, zmarłymi, z Bogiem oraz ze światem, przy czym dla osób wierzących w Boga nadzieja może wynikać z wiary w cud lub przekonania, że każdy moment życia jest darem Boga i jest warty ochrony za wysoką cenę [15].

5. **Wymiar czasowy**: ogniskuje się na doświadczaniu czasu przez daną osobę, a zdolnością, która to umożliwia – jest pamięć [5, s. 201]. Nadzieja integruje informacje i uczucia pochodzące z obecnych okoliczności jak również opierają się na doświadczeniu przeszłości, uwzględniając przekazy od innych osób, które przeszły bardzo przykre sytuacje:

- przeszłość – jak oddziałuje ona na kształt obecnej nadziei; pamięć dawnego udanego radzenia sobie może być źródłem kształtowania pozytywnego obecnego nastawienia,
- terażniejszość – osoba ma nadzieję, że terażniejsze dobro będzie częścią przyszłej pomyślności,
- przyszłość – mogą to być nadzieje krótko lub długoterminowe albo bliżej nieokreślonego czasu; niekiedy nadzieja dotyczy poszczególnych etapów czasowych leczenia choroby np. chemioterapia, remisja, zbiórka komórek macierzystych, transplantacja komórek macierzystych, powrót do życia społecznego.

Warto podkreślić, że kiedy chory „uczy się” swojej choroby i ma czas do zaadaptowania do zmieniającego się stanu i okoliczności, to jego nadzieja na wyzdrowienie może się zmieniać; z czasem może się stać bardziej realistyczna [9]. Verhaege [11] oraz Lohne [12] zauważają, że niekiedy nadzieja zmienia się z upływem czasu ale często wykazuje też wahania w górę i w dół czasem nawet pod wpływem drobnych nowych informacji [9].

6. **Wymiar kontekstualny** ogniskuje się na konsekwencjach życiowych wynikających z niespełnienia celu nadziei. Częstym kontekstem, do którego odnosi się nadzieja jest kontekst utraty czegoś ważnego, np.:

- dobrego samopoczucia fizycznego,
- niezależności,
- finansowego bezpieczeństwa,

- zdolności do spełniania oczekiwań innych ludzi rodziny,
- zdolności do bycia kreatywnym,
- zdolności do uczestniczenia w ważnych aktywnościach,
- stanu posiadania.

Innym kontekstem jest możliwość wymiany myśli i uczuć z osobami, poznawanie ich własnej perspektywy nadziei co do naszej osoby. Mogą to być rozmowy o znaczeniu różnych życiowych wartości w życiu a nieraz sama rozmowa o nieuchronności śmierci każdej żywej istoty.

Mimo wielu koncepcji i teorii wyjaśniających strukturę nadziei nadal bardzo trudno znaleźć odpowiedź na niektóre podstawowe pytania z nią związane, jak np. jak to się dzieje, że niektórzy chorzy są w stanie utrzymywać osobisty duch, gotowość ryzyka mimo przeciwności, podczas gdy inni są niezdolni do tego? Większość klinicystów może przytoczyć historie chorych utrzymujących nadzieję mimo traumatyzującego doświadczenia, podczas gdy innych pacjentów załamują nawet małe problemy zdrowotne? Co decyduje o tych różnicach [7]. Przemieszczanie się aktu powstawania nadziei poprzez różne jej wymiary rodzi następne pytania: czy możliwe jest utrzymanie wysokiego poziomu własnego ducha (nadziei) przy braku związków opiekuńczych ze strony innych ludzi? Czy ich obecność jest niezbędna dla utrzymania wysokiej duchowości chorego? Lub – jak duch osobowy i rzeczywista opieka oddziałują na gotowość do podejmowania ryzyka? [7].

Na zakończenie tego kierunku rozważań wydaje się celowe podjęcie tematu czynników sprzyjających ożywianiu nadziei oraz przeszkód w kształtowaniu jej poczucia.

Do kategorii podnoszących nadzieję należą:

1. obecność powiązań interpersonalnych świadczących o tym, że chory jest kimś potrzebnym, że jest ważną częścią jakiejś całości (rodziny, zespołu ludzi itp.); mogą to być również zachowania niewerbalne jak np. dotknięcie przez inną osobę albo czasem zwykła obecność lub odwiedziny,
2. dostarczanie choremu radosnych, beztrudnych, wesołych przeżyć,
3. osobiste cechy (determinacja, męstwo, pogoda ducha – optymizm),
4. osiągalne cele,
5. podstawa duchowa (obecność aktywnych duchowych przekonań i praktyk religijnych)
6. obecność podnoszących na duchu wspomnień (wykorzystać stare albumy ze zdjęciami, medale lub uzyskane dyplomy),
7. Afirmacja wartości chorego przez rodzinę i personel szpitalny mimo jego fizycznych ograniczeń oraz pozostawanie przy nim w trudnych chwilach [17].

Z kolei wśród kategorii stanowiących zagrożenie dla nadziei można wymienić:

1. izolacja i osamotnienie (fizyczna lub emocjonalna utrata ważnej dla chorego osoby),
2. niepoddający się kontroli ból lub dyskomfort,
3. degradowanie i traktowanie jako osoby o małej wartości [17].

Znaczenie nadziei w chorobie

Panuje powszechne przekonanie, udokumentowane również w naukowej literaturze przedmiotu, że nadzieja ma duże znaczenie dla człowieka. W kontekście choroby można ją rozpatrywać jako akt oporu, który pozwala choremu dalej prowadzić życie na swój sposób. Przetrawanie jest częścią ludzkiego ducha, tak jak danie szansy cudowi, aby się spełnił [5, s. 80]. Ten sam autor pisze: „Bez nadziei nic nie może się zacząć; nadzieja oferuje realną szansę osiągnięcia lepszego końca. Nadzieja pomaga pokonać przeszkody, których z drugiej strony nie możemy nawet zmierzyć i posuwa nas do przodu w miejsce gdzie może nastąpić zdrowienie” [5, s. 177]. Pacjent, który jest pełen nadziei, głównie dzięki jego wierze lub zaufaniu do lekarza ma szybszy powrót do zdrowia i dłuższy czas przeżycia [5, s. 185]. Ma też wpływ na jakość życia chorego z nowotworem [18]. Jak wykazały badania Felder [19] u pacjentów z nowotworem poziom nadziei był zastanawiająco wysoki niezależnie od płci, wieku, stanu małżeńskiego, wykształcenia i lokalizacji nowotworu. To potwierdza potrzebę utrzymywania przez pielęgniark-

ki inspiracji nadziei i unikania czynników, które mogą ją gasić. Niektórzy autorzy przyrównują rolę nadziei u chorych z nowotworami do przeciwsztormowego płaszcza, który pozwala im na prowadzenie życia i a nieraz i pracy mimo takiego ograniczenia [20]. Penson i wsp. przytacza aforizm: „mieć nadzieję w obliczu rozpacz jest męstwem, które działa mimo obaw” [21].

Nadmierna lub fałszywa nadzieja w bardzo zaawansowanej chorobie nowotworowej jest przez psychologów uważana za niewłaściwy mechanizm adaptacyjny prowadzący do „nadużywania” chemioterapii i opóźnionego przekazywania do ośrodka terapii paliatywnej. Z drugiej strony, jeśli pacjent ma głęboką nadzieję, że coś mu jeszcze pomoże, to nie należałoby tej nadziei pozbawiać, skoro nie mamy nic innego lepszego do zaoferowania [22].

Osoby mające nadzieję mają większą energię choć nawet nie są fizycznie silniejsze. Ich nastrój jest pogodniejszy, mają więcej zaufania do otoczenia. Osoba mająca nadzieję jest nastawiona na działanie, planowanie, organizowanie, podejmowanie decyzji [23].

Biofizyczne uwarunkowania nadziei

Jakie procesy zachodzą w mózgu w toku procesu kształtowania się nadziei? To pytanie nie może być uważane za zaskakujące skoro przeprowadzono badania nad biochemicznymi zmianami i przekazywanymi obserwowanymi w przebiegu takich negatywnych emocji jak – nienawiść, obawa, panika, furia, rozpacz, depresja, irytacja, frustracja [24]. Tenże autor pisze dalej, że aż do chwili obecnej „nie było porównawczych badań które wykazałyby, że pozytywne emocje, jak zamiary, miłość, wiara, nadzieja, chęć życia – również mogą oddziaływać na stan biologiczny ustroju”. Przekonanie, że nadziei mogą towarzyszyć w mózgu pewne przemiany, a może nawet, że nadzieja jest ich skutkiem wyraża z głęboką wiarą J. Groopman: „gdy czujemy ból powodowany naszą cielesną chorobą, to powiększa on nasze uczucie beznadziejności; im mniej czujemy nadziei, tym mniej wydziela się przeciwbólowych endrofin i enkefalin a więcej cholecystokininy (nasilającej ból – przyp. tłum). Im doświadczamy więcej bólu z powodu tych neurochemikaliów, tym mniej jesteśmy zdolni odczuwać nadzieję. Przerwanie tego cyklu jest sprawą kluczową. Przerwanie może nastąpić przez pierwszą iskrę nadziei: nadzieja przerywa łańcuch reakcji. Nadzieja łagodzi ból i kiedy mniej odczuwamy bólu to rośnie uczucie nadziei, które dalej redukuje ból. Gdy ból słabnie – jego leczenie można odstawić (5, s.177–9), a w innym miejscu tenże autor mówi: „Mam mocne przekonanie, że „rozмовы” (przekazy nerwowe – wyjaśn. tłum.) ciała z mózgiem bardzo przypominają nasze poczucie nadziei lub rozpacz... Objawy subiektywne towarzyszące wielu stanom nagłym są podświadomie odczuwane w mózgu i „tłumaczone” jako zagrożenie śmiercią. Mózgowe opracowanie różnych trzewnych przekazów jako sygnału niebezpieczeństwa (śmierci) może więc być właściwe. Bez naukowego postępu jaki dokonał się w ostatnich latach nowotwory byłyby zawsze śmiertelne. Nadzieja, wobec tego, jest konstruowana nie z racjonalnych rozważań, lecz ze świadomego ważenia informacji; pojawia się jako połączenie myśli i uczuć, uczuć tworzonych częściowo przez nerwowy przekaz z narządów i tkanek.... Nadzieję można sobie wyobrazić jako efekt domino, reakcję łańcuchową, której każdy następny etap jest bardziej możliwy. Popularna poetycka fraza „kwiaty nadziei” dobrze odzwierciedla ten katalityczny proces” (5, s.119). J. Groopman stawia hipotezę, że część szlaku, którym przechodzi nadzieja jest ciało migdałowate. Ciało migdałowate jest kluczową częścią szlaku, który przewodzi obawy. Wysyła ono sygnały, które powodują cielesne odpowiedniki obawy: przyspieszenie tętna, skurcze mięśni, pocenie się, także obawa powoduje uwalnianie hormonu CRH z dolnej części mózgu – podwzgórza, który pobudza przysadkę do uwalniania ACTH wędrującego do nadnerczy i pobudzającego wydzielanie kortyzolu, hormonu walki i siły (5, s. 196).

Implikacje praktyczne – sposoby budowania nadziei

Zarówno lekarz jak i pielęgniarka mogą być źródłem nadziei dla rodziny i chorego w ostatnich fazach jego życia. W tym celu potrzebna jest umiejętność rozpoznawania sfer nadziei, bo odmienna jest

interwencja dla każdej z nich. Trzeba też umieć wyczuwać w jakim wymiarze umieszcza swą wypowiedź lub działanie sam chory, ponieważ wymiary nie są kolejno ponumerowane, nie są etapami nadziei i mogą się wzajemnie łączyć i przeplatać. To pozwoli na odpowiednie reakcje z naszej strony pomagające realizować nadzieję.

- **afektywny wymiar** ukierunkowuje uwagę personelu na emocje i odczucia chorego – może on skorzystać z możliwości wyrażenia jak i dlaczego ważna jest nadzieja i podzielić się szerokim wachlarzem emocji związanych z zaufaniem i niepewnością nadziei. Pielęgniarka/lekarz powinni w tym celu wyrazić empatię i zrozumienie dla zmartwień, obaw i wątpliwości chorego i rodziny i ulżyć tym uczuciom,
- **wymiar poznawczy:** w tym wymiarze chory „bada” realność i podstaw swej nadziei z różnych perspektyw m.in. od sygnałów od pielęgniarek i lekarzy; powinni się więc oni nastawić na wspieranie nadziei, bądź kształtowanie alternatywnej nadziei; pielęgniarka może wyjaśniać cele, modyfikować ich realność i dostarczyć dodatkowych informacji; trzeba pamiętać, że większość chorych nie traci nadziei w sposób całkowity nawet w obliczu zbliżającej się śmierci i oczekuje jej wsparcia,
- **wymiar zachowania:** pielęgniarka może wzmacniać samoocenę chorego i zmniejszać poczucie beznadziei, co pozwoli mu na podejmowanie działań,
- **wymiar afiliacyjny:** uwaga chorego jest skierowana na kształt zależności i powiązań z innymi ludźmi – pielęgniarka może dostarczać dowodów, że chory jest kochany i ważny dla rodziny, przyjaciół czy większej grupy, może zachęcić rodzinę do wspomniania przyjemnych chwil, oglądania zdjęć itp.
- **w wymiarze czasowym** można choremu uświadomić jego osiągnięcia i sukcesy w przeszłości oraz ich znaczenie dla możliwości realizacji obecnej nadziei; pielęgniarka może przypomnieć pacjentowi jak dzielnie pokonał inne trudne momenty w jego chorobie,
- **w wymiarze kontekstualnym** pielęgniarka ocenia sytuacje życiowe mające wpływ na nadzieję – trzeba stworzyć atmosferę do rozmowy o pożądanym celu, dostosowania planów i okazji dla refleksji nad znaczeniem cierpienia, życia oraz śmierci (wg 8 i 17).

Należy podkreślić, że kształtowanie nadziei należy rozpocząć od pierwszego kontaktu z chorym, kiedy jesteśmy przekonani, że diagnoza jest pewna. Najważniejsze elementy tej „drogi” nadziei na samym początku można przedstawić następująco:

1. Stworzenie właściwych warunków do rozmowy.
2. Ustalenie co pacjent (jego rodzina) wie o chorobie.
3. Zorientowanie się jakie są oczekiwania i nadzieje.
4. Przedstawienie sugestii realistycznych celów.
5. Empatyczne zachowanie w odpowiedzi na emocje chorego związane z zagrożeniem życia.
6. Przedstawienie choremu planu postępowania i monitorowania choroby.
7. Dokonywanie okresowej analizy osiągnięcia celów leczenia i ich modyfikacja ze stałym podtrzymaniem nadziei [25].

W codziennym życiu pacjenta, w trakcie jego leczenia należy zwracać uwagę na różne somatyczne doznania, które w istotnym stopniu mogą rzutować na fluktuację poziomu nadziei. Są to takie objawy jak ból, nudności, niemożność poruszania się, brak kontaktu z bliskimi. Znajomość ww. czynników oddziałujących na kształtowanie nadziei i wrażliwość na nie w codziennym życiu chorego i pracy personelu medycznego może pozytywnie wpłynąć na poziom nadziei i jakość życia chorych.

PIŚMIENNICTWO

1. Synder C.R, Harris C, Anderson J. i wsp. The will and ways: development and validation of an individual difference measure of hope. J. Personality Soc. Psychol. 1991; **60**: 570-85.
2. Synder C.R, Irving L.M, Anderson J. Hope and health. W książce: R.C.Snyder, D.R.Forsyth ed. Handbook of social and clinical psychology. Elmsdorf N.Y. Pergamon Press, 1991; s. 285-305.

3. Magaletta P.R, Olver J.M. The hope construct, will and ways: their relations with self-efficacy, optimism and general well-being. *J.Clin.Psychol.* 1999; **55**: 539-51.
4. Roth M, Hammelstein P. Hope as an emotion of expectancy: first assessment results. *Psychosoc. Med.* 2007; **4**: doc 05.
5. Groopman J. Anatomy of hope. Random House Trade Paperback, New York, 2005.
6. Snyder Ch.R. The psychology of hope. The Free Press. New York, 1994.
7. Nekolaichuk Ch.L, Jevne R.F, Maguire T.O. Structuring the meaning of hope in health and illness. *Soc.Sci Med.*, 1999; **48**: 591-605.
8. Dufault K, Martocchio B.C. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs.Clin.North Amer.* 1985; **20**: 379-391.
9. Wiles R, Cott C, Gibson B.E. Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *J. Adv. Nursing* 2008; **64**: 564-573.
10. Beste J. Instilling hope and respecting patient autonomy: reconciling apparently conflicting duties. *Bioethics* 2005; **19**: 215-231.
11. Vehaeghe S, van Zuren F, Defloor T, Duijnste M, Grypdonck M. The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qualitative Health Res.*, 2007; **17**: 730-743.
12. Lohne V, Severinsson E. Hope during the first months after acute spinal cord injury. *J. Adv.Nursing* 2004; **47**: 279-286.
13. Thorne S, Hislop T, Kuo M, Armstrong E.-A. Hope and probability: patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication. *Qualitat.Health Res.*, 2006; **16**: 318-336.
14. Elliott J, Olver I. The discursive properties of "hope": a qualitative analysis of cancer patients speech. *Qualitat. Health Res.*, 2002; **12**: 173.
15. Brett A.S, Jersild P. "Inappropriate" treatment near the end of life: between religious convictions and clinical judgments. *Arch Intern Med.* 2003; **163**: 1645-1650.
16. Lone V. Hope in patients with spinal cord injury: and literature review related to nursing. *J. Neurosci. Nursing*, 2001; **33**: 317-325.
17. Hert K. Fostering hope in terminally ill people. *J. Adv. Nursing*, 1990; **15**: 1250-1259.
18. Spiegel D. Mind matters – group therapy and survival in breast cancer. *New Engl. J. Med.*, 2001; **345**: 1767-1768.
19. Felder B.E. Hope and coping in patients with cancer diagnosis. *Cancer Nursing*, 2004; **27**: 320-324.
20. Mattioli J.L, Repinski R, Chappy S.L. The meaning of hope and social support in patients receiving chemotherapy. *Oncol. Nursing Forum*, 2008; **35**: 822-829.
21. Penson R.T, Gu F, Harris S. i wsp. Hope. *Oncologist* 2007; **12**: 1105-12.
22. Giorgi F, Bascioni R. Another infusion of hope. *J Clin Oncol.* 2009; **27**: 1722-23.
23. Jevne R. Enhancing hope in the chronically ill. *Humane Med.* 1993; **9**: 121-130.
24. Cousins N. Headstart: the biology of hope. Dutton, New York, 1989.
25. Van Roenn J.H, von Gunten C.F. Setting goals to maintain hope. *J Clin Oncol.* 2003; **21**: 570-574.

Praca wpłynęła do Redakcji 22.03.2010 r. i została zakwalifikowana do druku 25.03.2010 r.

Adres Autorów:

Klinika Hematologii WIM
04-141 Warszawa
ul. Szaserów 128
Tel./fax: 22-610-83-90