

Wojciech Bołoz

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Cierpienie duchowe w chorobie terminalnej

Spiritual suffering in terminal illness

Streszczenie

Cierpienie duchowe jest specyficzną dolegliwością doznawaną przez chorego, której źródło stanowi sfera poznawcza i psychologiczna człowieka. Ów dyskomfort jest reakcją na retrospektywne i aktualne przeżywanie swojej egzystencji, zmarnowanych lub źle wykorzystanych możliwości darowanych każdemu przez los, dotyczących zarówno życia osobistego, jak też relacji z bliskimi i Bogiem (w przypadku osób religijnych). Określenie to obejmuje także swoim zakresem przeżywane przykrości, będące następstwem poczucia samotności, braku bezpieczeństwa i pozytywnej samooceny. Można zatem powiedzieć, że cierpienie duchowe jest związane ze sposobem rozumienia człowieczeństwa i przeżywania wartości moralno-duchowych. Ponieważ ten rodzaj cierpienia może znacząco pogarszać jakość życia chorych, dlatego w opiece paliatywnej należy go uwzględniać. Przeciwdziałanie cierpieniu duchowemu utrudnia deformacja moralna chorego przeniesiona z aktywnego życia i kontynuowana w chorobie, uniemożliwiająca pogodzenie się z losem, prowadząca do poczucia u chorego absurdalności sytuacji i braku jakiegokolwiek sensu. Ponieważ ból duchowy wiąże się często ze sposobem przeżywania przez chorego wartości moralno-duchowych i religijnych, dlatego może on powiększać trudności w komunikacji między chorym a personelem, który może czuć się niekompetentny w zaspokajaniu takich potrzeb.

Z tego też powodu opracowywane są programy towarzyszenia choremu w stanie terminalnym w bólu duchowym, tworzone przez ośrodki laickie i religijne. W propozycjach laickich podkreśla się naturalność zjawiska śmierci i potrzebę uczestnictwa chorego w planowaniu wydarzeń z nią związanych. Natomiast w programach religijnych zwraca się uwagę na znaczenie śmierci w osiągnięciu transcendentnego celu człowieka i wskazuje na religijne środki wspomagające przeżywanie tego trudnego okresu.

Słowa kluczowe: cierpienie duchowe, ból duchowy, umieranie, choroba terminalna

Abstract

Spiritual suffering is a specific ailment which stems from cognitive and psychological aspects of human nature. The patient's discomfort is caused by reflections concerning wasted opportunities given by fate and current experience of existential concerns. It influences both personal life and the relations with relatives and God (in case of religious affiliation). Loneliness, lack of safety and adequate self-esteem are further aspects of spiritual suffering. Thus spiritual suffering is associated with a way of understanding the sense of human existence and acquired moral and spiritual values. This kind of suffering can significantly influence the patient's quality of life and should be under consideration in palliative care.

Moral deformities acquired by the ill person during his or her active life are present during the illness and therefore the spiritual suffering is even more difficult to counteract. These deformities prevent reconciliation with one's fate and evoke feelings of absurd and lack of sense. As spiritual suffering is closely related to the ways in which religious and spiritual values are experienced, it can interfere with interpersonal communication between the patient and the caregivers, rendering the latter feeling incompetent and unable to satisfy the patients needs.

Adres do korespondencji: ks. prof. dr hab. Wojciech Bołoz
ul. Karolkowa 49, 01-203 Warszawa
tel./faks: +48 (0 22) 631 59 85, e-mail: wboloz@onet.pl; boloz@poczta.fm



Polska Medycyna Paliatywna 2004, 3, 1, 57-65
Copyright © 2004 Via Medica, ISSN 1644-115X

Because of that, several laical and religious centers try to create and implement programs enabling caregivers to help the terminally ill in their spiritual suffering. The laical programs present death as a natural phenomenon and underline the importance of a patient's wishes and opinions concerning the future events connected with his passing away. Religious programs concentrate on the role of death in reaching the transcendental goal of the human existence and present the religious ways of supporting the patient in this difficult time of his or her life.

Key words: spiritual suffering, spiritual pain, dying, terminal illness

Medycyna jako nauka systematycznie dąży do obiektywizacji swoich wniosków i twierdzeń. Dlatego też za szczytowe osiągnięcie w tej dziedzinie uważa się tzw. medycynę opartą na dowodach (EBM, *evidence-based medicine*), która odrzuca „znaczenie intuicji, niesystematycznego doświadczenia klinicznego, a także tych podstaw patofizjologicznych, których znaczenie dla zrozumienia konkretnych chorób lub sytuacji nie zostało sprawdzone” [1].

Tak rygorystyczne postępowanie jest trudne do zastosowania w opiece paliatywnej. Jest ona bowiem „całościową, czynną opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, społecznych i duchowych chorego. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin” [2]. Starając się poprawić stan chorego, nie można zatem odwoływać się wyłącznie do obiektywnych wyników badań, ale trzeba uwzględniać samopoczucie pacjenta.

Podobna trudność pojawia się w odniesieniu do zasady *futility* — nieskuteczności procedur [3], która może być rozumiana zarówno w sensie ilościowym, jak i jakościowym. Zasadę tę uwzględnia się w medycynie klinicznej, chociaż i tam dyskutowana jest jej słuszność, ponieważ kierowanie się nią koliduje z zasadą autonomii pacjenta i pozostawia zawsze otwarte pytanie o to, kto ustala kryteria braku skuteczności terapeutycznej. W odniesieniu do opieki paliatywnej kwestia skuteczności zastosowanych środków jest jeszcze bardziej trudna do określenia. Jeżeli bowiem celem tej opieki jest podniesienie jakości życia, to żadna próba, szczególnie w dziedzinie psychiczno-duchowej, nie jest daremna [4].

Przyczyny bólu duchowego u terminalnie chorych

W mowie potocznej używa się zwykle dwóch wyrazów na określenie znacznego dyskomfortu w sferze somatycznej oraz psychiczno-duchowej: cierpienie i ból. Chociaż zjawiska te odgrywają znaczną rolę w życiu człowieka, to jednak okazuje się, że odnoszące się do nich słowa nie są wyraź-

nie określone. „Słownik Języka Polskiego” definiuje ból jako: „wrażenie zmysłowe, cierpienie powstające pod wpływem bodźców uszkadzających tkankę” [5], natomiast cierpienie jako: „ból, mękę, męczarnię, dolegliwość, przykrość” [5]. Z definicji tych wynika, że wyrażenia „ból” i „cierpienie”, a także inne odnoszące się do omawianych zjawisk są w języku polskim używane zamiennie. Ten brak precyzji językowej przysparza trudności w analizowaniu zjawiska bólu duchowego.

Bardziej jednoznaczny jest „Słownik Medyczny”, który określa ból jako: kompleksowe odczucie zmysłowe wywołane pobudzeniem receptorów bólowych, często przy współdziałaniu innych zmysłów (ucisku i temperatury). W słowniku dokonano także podziału bólu na: pulsujący, palący (piekący), rozrywający (przeszywający), kłujący (ból głęboki). Ból stanowi biologiczny sygnał alarmowy funkcji ochronnej i jest głównym objawem zapalenia. Od pewnego poziomu jest stale sprzężony z wegetatywnymi objawami ubocznymi (bładością skóry, obniżeniem ciśnienia tętniczego, wydzielaniem potu) [6]. Wydaje się, że słownik ten określenie „ból” odnosi do sfery somatycznej. W tej sytuacji „cierpienie” odnosiłoby się do sfery psychiczno-duchowej.

Znaczenie cierpienia w życiu ludzkim i zwierzęcym

Cierpienie i ból są mocno związane z każdą formą życia zmysłowego. U wyżej zorganizowanych ssaków reprodukcja zaczyna się od walki samców, poród jest czasem pełnym zagrożeń, a karmienie potomstwa wymaga wielkiego wysiłku. Młode zwierzę od samego początku narażone jest na liczne niebezpieczeństwa. Życie dzikiego zwierzęcia jest nieustanną walką o przetrwanie, co wymusza na pojedynczym osobniku i całym gatunku odpowiednie przystosowanie się do otoczenia. Cierpienie odgrywa również podobną rolę w życiu ludzkim. Niebezpieczeństwo bólu i cierpienia modyfikuje zachowania ludzi, zmusza ich do poszukiwania strategii, dających największe szanse na przetrwanie i optymalizację oczekiwań.

Reakcja na ból i cierpienie jest bardzo indywidualna, uwarunkowana poziomem rozwoju systemu

nerwowego oraz jego wrażliwością. Ponieważ ból ma tak indywidualny i subiektywny charakter, nigdy nie można całkowicie poznać rodzaju cierpienia drugiego człowieka, ani nawet zwierzęcia, które nie potrafi przecież swojego bólu opisać. Chociaż można zauważyć pewne podobieństwa pomiędzy bólem fizycznym i niektórymi cierpieniami psychicznymi zwierząt oraz ludzi (np. tęsknota po utracie partnera), to jednak zachodzą również podstawowe różnice. Największa różnica w doznawaniu bólu zwierzęcia i człowieka dotyczy tzw. bólu duchowego.

Przyczyny bólu duchowego

Opieka paliatywna musi również sprostać cierpieniu duchowemu człowieka, które wiąże się z cierpieniem fizycznym i psychicznym, ale jednak różni się od nich.

Strukturalne przyczyny bólu duchowego

Źródłem bólu duchowego jest duchowy wymiar człowieka, którego fenomenami są poniżej wymienione elementy.

Samoświadomość. Człowiek jest jedyną istotą, która nie tylko wie, ale także wie, że wie. I ta właśnie zdolność do samorefleksji sprawia, że uświadamia on sobie stan zagrożenia i cierpi z tego powodu. Dzięki autorefleksji człowiek nie tylko cierpi, ale także zastanawia się nad przyczynami i skutkami tego cierpienia. Ludzka zdolność łączenia aktów cierpienia oraz jego interpretacji jest jak rynna, która zbiera deszcz z całego dachu i odprowadza wodę w jedno miejsce. Z samoświadomością wiąże się poczucie sensu. Człowiek nie tylko dokonuje aktów, ale nadaje im znaczenie, ukierunkowuje je ku wybranym przez siebie celom. Choroba terminalna kładzie kres dotychczasowym wyborom człowieka, kwestionuje jego plany na przyszłość, stawia go w zupełnie nowej sytuacji. Nic dziwnego zatem, że u człowieka umierającego może pojawić się głęboki kryzys sensu życia.

Samoposiadanie (podmiotowość). Człowiek jest podmiotem mogącym dystansować się od całego otoczenia, posiadającym cel sam w sobie, a nie służący innym jako środek. Stwierdzenie nieuleczalności choroby stawia pod znakiem zapytania doczesne cele pacjenta. Rozpoczyna się trudny proces powolnego ogołacania z pełnionych funkcji, z posiadanych pozycji, ze stworzonych relacji, z wiedzy i przedmiotów. Na koniec chory traci zdolność panowania nad swoim ciałem, wreszcie samo ciało. Perspektywa śmierci kwestionuje wszystko, co człowiek posiada, nade wszystko zaś jego istnienie. Tymczasem według Zygmunta Freuda „nikt nie wierzy we własną śmierć”, a nasza nieświadomość „zachowuje się tak, jakby była nieśmiertelna” [7]. Ta

niewiara we własną śmierć jest przyczyną rozwijania wielu strategii zaprzeczających śmierci (społeczna pamięć, historia, konstruowanie narodowej nieśmiertelności). Fenomen ten pojawia się również w chorobie nieuleczalnej, w której zaprzeczenie jest jednym z głównych mechanizmów obronnych. Może wystąpić ono jako: zaprzeczenie diagnozy, zaprzeczenie stopnia zaawansowania i groźby choroby, zaprzeczenie możliwości śmierci [8].

Samostanowienie (wolność). Narastająca wiedza o dziedzictwie genetycznym i wpływie czynników środowiskowych na rozwój człowieka nie zdezaktualizowała powiedzenia, że każdy jest kowalem swojego losu. Kto twierdzi inaczej, czyni siebie zwolennikiem determinizmu i sprzeciwia się podstawowemu doświadczeniu, że człowiek jest istotą wolną. Tę podstawową wolność człowiek potwierdza każdorazowo, ilekroć wybiera jeden z wielu stojących przed nim celów. Naszym postępowaniem kierujemy sami, dlatego też zanim podejmiemy decyzję rozważamy, który wybór będzie lepszy. Decyzję raz powziętą można zmienić, odwołać lub potwierdzić.

O istnieniu podstawowej wolności ludzkiej świadczy też działalność prawodawcza. Gdyby człowiek nie był wolny, daremne byłyby wszystkie kodeksy, ponieważ nikt nie byłby w stanie ich zachować. Wolność jest warunkiem odpowiedzialności. We współczesnym świecie wolność staje się dobrem coraz bardziej cenionym. W filozofii egzystencjalistycznej wolność podniesiono do rangi pierwszego atrybutu człowieka. „Człowiek jest wolnością — mawiał Sartre — sam musi tworzyć swe życie, wykuwać swój los” [9]. Postępująca choroba stopniowo pozbawia człowieka możliwości stanowienia o sobie, kształtowania swojego losu, określania kierunków życia i dokonywania wyborów. Wyrazem cierpienia związanego z tym stanem jest sprzeciw o różnym nasileniu: od niezgody aż do buntu.

Samoniewystarczalność (miłość). Miłość jest wyrażeniem wieloznacznym, używanym do określenia stanów psychicznych, postaw i relacji ludzkich. Istnieje wyłącznie w świecie ludzi, istot rozumnych i wolnych, zdolnych do przekraczania własnych granic, porozumiewania się i jednoczenia między sobą. Będąc jednym z najbardziej podstawowych i ważnych doświadczeń ludzkich, decydujących o szczęściu i spełnieniu, stanowi często przedmiot analiz naukowych oraz motyw sztuki, literatury i filmu. Miłość wyraża podstawowe nastawienie człowieka, wskazujące na przyjęty przez niego sposób kierowania swoim losem i odnoszenia się do innych ludzi, które polega na uznaniu ich za równych i poszanowaniu należytej im godności osobowej. Miłość wyklucza postawę „nad”, wyraża-

jącą się w dążeniu do panowania lub traktowania drugiego jako środka do osiągnięcia własnych celów. Najogólniej można powiedzieć, że miłość jest wolą życzliwości i promocji.

Choroba terminalna przypomina o śmierci, która rozrywa ludzką miłość, oddala od bliskich osób, uniemożliwia kształtowanie wspólnego losu. Smutek kończącej się miłości i obawa o los najbliższych jest ważną formą bólu duchowego.

Sumienie (zdolność oceny moralnej). Sumienie jest sądem rozumu, poprzez który człowiek rozpoznaje, czy jego działania są moralnie dobre czy złe [10]. Ujawnia się ono w czasie podejmowania decyzji (sumienie aktualne), ale także w okresie późniejszym (sumienie pouczynkowe). Chociaż w kształtowaniu sumienia pojedynczych ludzi wielką rolę odgrywa kultura, środowisko i wychowanie, można stwierdzić istnienie sumienia uniwersalnego i szacunku dla norm ogólnoludzkich, w których odzwierciedla się wspólnota podstawowych struktur rozumu gatunku ludzkiego, pamięć o wspólnej historii, nazywanych czasem pierwotną pamięcią (*memoria*) dobra i zła. Ta pierwotna znajomość dobra i zła stanowi u człowieka dynamiczną siłę popychającą go ustawicznie ku tym wartościom i nakładającą na niego obowiązek ich zachowania. Człowiek jest zdolny zagłuszyć słuszny sprzeciw swojego sumienia, tej „wrodzonej pamięci” dobra i zła, gdy jego egoizm zwycięży nad najbardziej podstawowymi prawami innych ludzi [11]. Gdy jednak w życiu człowieka pojawia się choroba terminalna i dokonuje on retrospektywnego przeglądu życia, częsta jest bardziej obiektywna ocena postępowania z przeszłości i uzasadnione poczucie winy. Tak zwane wyrzuty sumienia, wzmocnione brakiem możliwości naprawy dokonanego zła, mogą być ważnym źródłem bólu duchowego człowieka ciężko chorego.

Godność ludzka. Człowiek ma wrodzone poczucie własnej wartości, należnych mu praw, potrzebę dobrego imienia oraz intymności. Świadomość własnej godności wpływa na sposób postępowania, ale także zmusza do protestu przeciwko niewłaściwemu traktowaniu. Świadomość własnej godności jest ważna, ponieważ integruje osobowość w zmieniających się okolicznościach i stanowi znaczący komponent poczucia sensu życia. Człowiek terminalnie chory cierpi z powodu utraty funkcji pełnionych w życiu zawodowym i społecznym, doznaje negatywnych doświadczeń, związanych z poczuciem własnej godności, z powodu niewydolności organizmu, niezdolności do koordynacji funkcji fizjologicznych oraz braku należnej mu intymności. Doświadczenia te są niekiedy wzmacniane zachowaniem

rodziny i personelu medycznego, odmową droższych terapii ze względu na ich „nieoptymalność”, ze względu na fakt, że jego choroba jest i tak nieuleczalna. Niewątpliwie może to wszystko być źródłem dotkliwego cierpienia.

Psychologiczna interpretacja źródeł cierpienia według A.H. Maslowa

Ból duchowy może być interpretowany jako reakcja na niezaspokojone najważniejsze potrzeby człowieka. Należą do nich:

- potrzeby fizjologiczne: oddychanie, jedzenie, picie, mieszkanie, zaspokojenie seksualne;
- potrzeby bezpieczeństwa: nienaruszalność życia i zdrowia, wolność, praworządność, porządek, gwarancja pracy, opieka i pomoc;
- potrzeby miłości i przynależności;
- potrzeby szacunku i uznania;
- potrzeby poznawcze: pragnienie zdobywania wiedzy, dostęp do wykształcenia;
- potrzeby estetyczne: zaspokojenie poczucia piękna;
- potrzeba samorealizacji: pragnienie pełnego rozwoju osobowego [12].

Bardzo znaczącym czynnikiem zwiększającym cierpienia chorego jest nowa sytuacja, w której się znalazł, zdecydowanie różniąca się od dotychczasowych warunków.

Integralna interpretacja źródeł cierpienia według J. Łuczaka

Źródła cierpienia — czynniki obniżające jakość życia:

- somatyczne: ból, duszność, osłabienie, zmęczenie, inne dokuczliwe objawy, niesprawność fizyczna;
- psychiczne: lęk, strach, przygnębienie, zmiana wyglądu ciała;
- duchowe: udręki egzystencjalne, obawa przed cierpieniem, utratą sensu życia, śmiercią ciała i duszy;
- socjalne: współuczestniczenie w cierpieniach najbliższych, bycie dla nich ciężarem, problemy finansowe, izolacja społeczna;
- związane z dostępnością opieki paliatywnej: niedostępność lekarza, pielęgniarki, wsparcia psychosocjalnego, kaptana.

Cierpienie. Uświadamianie, przykre, „nieznośne” odczucia. Emocje, udręki będące udziałem całej osoby, a nie wyłącznie ciała.

Reakcje, zachowania, postawy:

- poczucie zagrożenia;
- odrzucenie prawdy o chorobie i cierpieniu;
- złość; targowanie się; rozpacz; wołanie o pomoc bliskich, personelu medycznego, przyjaciół, Boga;
- depresja; przygnębienie; pragnienie szybkiej śmierci, prośba skierowana do Boga, ludzi (eutanazja);
- akceptacja cierpienia [13].

Postępowanie w bólu duchowym

Powyższe rozważania ukazują różnorodne przyczyny bólu duchowego, a tym samym możliwość występowania jego wielu postaci. Cierpienie może mieć charakter wyłącznie psychiczno-duchowy, ale też może wiązać się z bólem fizycznym. Zatem tym bardziej należy zastanowić się nad sposobami kontaktowania się z chorymi oraz przychodzenia im z pomocą.

Komunikacja pomiędzy terminalnie chorym a personelem

Głównymi osobami pozostającymi w relacji jest chory i lekarz, pomocniczymi: pielęgniarka, duszpastrz i wolontariusz. Od razu jednak należy zauważyć, że relacja ta różni się od poznanych przy innych okazjach. Chociaż w chorobie terminalnej pozostają w mocy wszystkie zasady dotyczące stosunku lekarz–pacjent, np. zasada partnerstwa, autonomii pacjenta itd., to sytuacja terminalna zmienia te relacje ze względu na nieuleczalny charakter choroby.

Pacjent pomiędzy ars vivendi a ars moriendi

Pacjent z chorobą uleczalną, spotykając się z lekarzem, myśli o życiu. Lekarz jest mu potrzebny do pokonania czasowej niedyspozycji. Sytuacja pacjenta w stanie terminalnym jest całkowicie inna, ponieważ jest to jego ostatnia stacja na drodze życia. Chory, poddany wszystkim napięciom związanym ze zbliżającą się śmiercią, niesie ze sobą całe swoje doświadczenie zdobyte w życiu, swoją osobowość wraz z jej zaletami i wadami, odgrywanymi rolami społecznymi, hierarchią wartości, wykształceniem i rozumieniem świata.

Wypracowana przez E. Kübler-Ross koncepcja umierania, zawierająca 5 etapów: zaprzeczenie, gniew, targowanie się, depresję i akceptację, nie znajduje potwierdzenia w nowszych badaniach. Gerontolog A. Kruse twierdzi, że nie ma wspólnych dla wszystkich sposobów umierania. Jego zdaniem można natomiast wyróżnić 5 charakterystycznych postaw wobec śmierci:

- akceptacja umierania i śmierci przy równoczesnym wykorzystywaniu możliwości oferowanych przez życie (kontynuacja swojej działalności, np. pisanie książki, kontakty z rodziną; podejmowanie decyzji);
- narastająca rezygnacja i rozgoryczenie, prowadzące do postrzegania życia coraz bardziej jako ciężaru i coraz silniejsze uświadamianie sobie zbliżającej się śmierci;
- słabnięcie lęku związanego ze śmiercią dzięki odnalezieniu nowego sensu życia i przekonaniu o nowych ważnych obowiązkach (pojednanie z Bogiem i ludźmi);

- ponawianie wysiłku, aby nie traktować priorytetowo zagrożenia własnej egzystencji;
- przechodzenie od fazy głębokiej depresji do przyjęcia śmierci [12].

Czynniki utrudniające ars moriendi

Sposób odczuwania bólu jest subiektywną cechą człowieka, podlegającą indywidualnym zmianom, będącą wypadkową dwóch zmiennych: progę bólowego i wytrzymałości na ból [8]. Ból somatyczny ogranicza zdolność sprawowania kontroli nad swoim życiem, prowadzi do niepokoju chorego i obniżenia nastroju. To z kolei może niekorzystnie wpływać na relacje z innymi. Interakcja pomiędzy bólem somatycznym a czynnikami psychicznymi i społecznymi sprawia, że posiada on depersonalizujący charakter [8].

Znane przysłowie „jakie życie — taka śmierć” zawiera przesłanie, że styl życia danego człowieka przekłada się także na styl umierania. Stwierdzenie to dotyczy również fizycznego wymiaru człowieka, głównie jednak odnosi się do aspektów moralno-społecznych. Człowiek o zaawansowanej deformacji moralnej przejawiającej się w egoizmie, agresji, uzależnieniach, pozbawiony jednoczącego poczucia sensu swojego życia będzie trudniej przechodził od życia do śmierci. Również negatywne doświadczenia społeczne w postaci doznanej wielkiej krzywdy lub zdrady oraz innych form wykorzystania mogą pozostawić rany psychiczne, prowadzące do osamotnienia i poczucia zagrożenia na ostatnim etapie życia. Istnieje powszechne przekonanie, że cierpienie doskonali charaktery ludzkie (przysłowiowe „cierpienie uszlachetnia”). Nie oznacza to jednak wcale, że oddziałuje w sposób jednoznacznie pozytywny. Wpływ cierpienia jest ambiwalentny. Może przyczyniać się do rozwoju osobowego, może też mieć charakter destrukcyjny. Negatywne konsekwencje cierpienia omówiono wcześniej. Cierpienie, osłabiając funkcje psychiczno-duchowe, może prowadzić do depresji chorego, do poczucia absurdalności albo nawet niesprawiedliwości losu (Boga), do poczucia braku sensu cierpienia i totalnego osamotnienia.

To samo cierpienie może jednak mieć pozytywny wpływ na chorego, jeżeli uświadomiona choroba skłania go do analizy i oceny wcześniejszych postaw życiowych, co może zaowocować zmianą dotychczasowej hierarchii wartości. Doznawane cierpienie wymusza często doskonalenie własnej osobowości poprzez nabywanie cierpliwości i samoopanowania. Cierpienie w odniesieniu do własnej osoby uczy także realizmu, a w stosunku do innych wyrozumiałości i konieczności postaw altruistycznych. Według L. Patyjevicia cierpienie i lęk są negatywnymi stanami psychicznymi doświadczanymi przez podmiot. Stany te są ele-

mentami doświadczenia wewnętrznego i mogą — jako takie — wpływać na kształt światopoglądu, który implikuje przyjęcie określonego celu życia (wraz z jego wartością naczelną), kierunku rozwoju wewnętrznego i sposobu zachowania względem siebie i innych [14].

Nowa sytuacja lekarza

Karol Barth określa zdrowie jako siłę umożliwiającą człowiekowi bycie sobą (*strength to be as human*) [15]. Określenie to bardzo przypomina definicję Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) z 1946 roku, według której zdrowie jest „stanem dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko brakiem choroby”. Według tej koncepcji zdrowie ma osobowy, ale nie indywidualistyczny charakter. Przeciwnieństwo tak rozumianego zdrowia, choroba, również ma w sensie negatywnym osobowy wymiar, ponieważ powoduje niepewność, dezorientację i cierpienie, utrudnia kontakty z innymi, a przez to ogranicza rozwój i ekspresję ludzkich możliwości. Przy takiej koncepcji choroby prawdziwa pomoc udzielona pacjentowi ze strony lekarza oznaczałaby takie wsparcie, które umożliwiłoby mu odzyskanie pełnego wymiaru jego egzystencji. Domagałoby się to uwzględnienia sytuacji rodzinnej, zawodowej, a często także ingerencji w nią. We współczesnym społeczeństwie jest to jednak niemożliwe. Lekarz nie może zajmować się rozwiązywaniem problemów, które należą do innych instytucji i zawodów: poradni rodzinnej, opieki społecznej, psychologów i duszpasterzy. Dlatego medycyna przyjmuje praktyczną koncepcję choroby, koncentrując się na tych zaburzeniach organizmu, które utrudniają lub uniemożliwiają człowiekowi właściwe funkcjonowanie [16].

Biologiczna redukcja pojęcia zdrowia i choroby w praktyce medycznej nie uwalnia lekarzy całkowicie od zajmowania się innymi sferami życia pacjenta. Dlatego też etyka lekarska nie może ograniczać się wyłącznie do wąskiej sfery zawodowej. Lekarz, jak każdy inny człowiek, konfrontuje się w swojej pracy z wartościami osobowymi i ściśle zawodowymi, dlatego też jego etos powinien uwzględniać te dwa wymiary: wartości osobowe i zawodowe oraz chroniące te wartości normy etyczne.

Takie całościowe podejście lekarza do pacjenta jest tym bardziej istotne w chorobie terminalnej. Chociaż od lekarza również i wtedy oczekuje się przede wszystkim pomocy w stabilizowaniu zdrowia i pokonywaniu bólu, to jednak w większym stopniu dochodzą do głosu problemy psychiczno-duchowe, a nawet rodzinno-socjalne. W czasach, gdy wielu ludzi w ciągu aktywnego życia nie dostrzega wymia-

ru duchowego, pytania z nim związane pojawiają się w chorobie terminalnej. Chory i rodzina oczekują wówczas od lekarza pomocy również w tej dziedzinie ze względu na jego neutralną pozycję światopoglądową i status społeczny. Jeżeli lekarz nie zechce lub nie potrafi pomóc choremu, opieka paliatywna może ograniczać się do stosowania podstawowych procedur opiekuńczych i przeciwbólowych.

Trudności komunikacji z terminalnie chorym

Współczesna cywilizacja słowa przywiązuje dużą wagę do komunikatu werbalnego w relacjach międzyosobowych. Doświadczenie uczy jednak, że udany kontakt zależy także od czynników pozawerbalnych. Znaczący praktyki hospicyjnej wskazują, że pacjenci dokonują wyboru osoby zaufanej wśród personelu i wolontariuszy, której powierzają swoje osobiste tajemnice. Kryteria takich wyborów są subiektywne, chociaż z pewnością mają znaczenie społeczne i zawodowe role oraz komunikacyjne umiejętności powierników [17]. Wybór ten należy uszanować, ponieważ pacjent ma do niego prawo, a ponadto ułatwia mu to porozumienie w sytuacji dla niego stresowej.

Współczesna etyka lekarska i prawodawstwo medyczne podkreślają prawo pacjenta do informacji o stanie jego zdrowia. Akcentując to prawo, nie należy zapominać o tym, że przekazywanie informacji powinno się dokonywać w miłości. Sposób powiadamiania chorego ma bowiem wielkie znaczenie. Tradycja amerykańska podkreśla autonomię każdego człowieka i prawo pacjenta do pełnej prawdy, niezależnie od rokowań. Tradycja europejska nakazuje uwzględnić sytuację chorego. Według obowiązującego Kodeksu Etyki Lekarskiej „lekarz może nie informować pacjenta o stanie jego zdrowia bądź leczeniu, jeśli pacjent wyraża takie życzenie (Art. 16). W razie niepomyślnej prognozy dla chorego powinien on być o niej poinformowany z taktem i ostrożnością. Wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może nie zostać choremu przekazana tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż jej ujawnienie spowoduje bardzo poważne cierpienie chorego lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa; jednak na wyraźne żądanie pacjenta lekarz powinien udzielić pełnej informacji” (Art. 17). Do anglosaskiego i europejskiego sposobu przekazywania informacji choremu dodaje się niekiedy trzecią formę, polegającą na tym, że lekarz pomaga pacjentowi w stopniowym odkrywaniu przez niego prawdy o stanie jego zdrowia.

Celem komunikacji z terminalnie chorym jest opamiętanie największych problemów umierającego: bólu fizycznego, niesprawności, lęku rozstania, nie-

pewności i osamotnienia. Wśród sposobów komunikacji z nieuleczalnie chorymi i umierającymi można wyróżnić następujące 4 zasadnicze schematy:

- chory nie zdaje sobie sprawy ze swego stanu i nikt go o nim nie informuje;
- pacjent podejrzewa, że jest nieuleczalnie chory, ale jego wątpliwości są rozpraszane;
- wzajemne udawanie;
- relacja otwartości [18].

Personel chce uniknąć kłopotów z pacjentami, a ponieważ uważa, że nikt nie jest w stanie przyjąć bezproblemowo wiadomości o śmierci, dlatego nie przekazuje jej, aby w ten sposób zaoszczędzić chorym napięć i ewentualnie uniknąć ich niekontrolowanych zachowań. Nie bez znaczenia jest częsta niechęć personelu do osobistego emocjonalnego angażowania się, a także obawa przed dopuszczaniem myśli na temat własnej przemijalności i śmierci. Ponadto niektórzy lekarze wciąż jeszcze uważają, że ich jedynym zadaniem jest zwalczanie chorób, co powoduje, że trudno im przyznać się do własnej bezsilności. Wreszcie, brak partnerskiej postawy wobec pacjenta może wynikać z przetrwałych form paternalizmu i chęci zachowania nad chorym pełnej władzy [19].

Zatem mimo istniejących licznych trudności w komunikowaniu się z terminalnie chorymi nie należy im odmawiać prawa do informacji o ich stanie. Przemawiają za tym liczne powody:

- szacunek dla człowieka wymaga, aby przekazać mu dane pozwalające orientować mu się w stanie swojego zdrowia;
- chory wcześniej czy później, wprost lub pośrednio dowie się prawdy o sobie, ale wówczas będzie musiał pozostać z nią sam, bez fachowej pomocy;
- współpraca z chorym w fazie terminalnej jest ważna, a pacjent dobrze poinformowany może być do niej bardziej motywowany;
- chory powinien mieć możliwość uporządkowania swoich spraw rodzinnych, prawnych i religijnych;
- chory będzie czuł się bezpieczniej, jeżeli w trudnym okresie umierania będzie mógł być otwarty w stosunku do otoczenia;
- zatajanie prawdy obniża autorytet i zaufanie do lekarza i jego współpracowników [20].

Towarzyszenie umierającemu i uczestnictwo w jego bólu duchowym

Medycyna nie jest w stanie zapobiec umieraniu, może jednak zmniejszyć cierpienie umierającego i czyni to, stosując leczenie objawowe. Nie mniej ważnym postępowaniem w opiece paliatywnej jest obec-

ność przy umierającym. Jej potrzeba ze strony chorych jest ewidentnym dowodem na społeczny charakter człowieczeństwa. Umieranie jest bowiem takim wydarzeniem, któremu człowiek nie może sprostać w pojedynkę. Śmierć przerasta człowieka, uświadamia, że jest podporządkowany sile większej od siebie, której nie potrafi się przeciwstawić. W obliczu tego wydarzenia zarówno umierający, jak i osoby towarzyszące potrzebują międzyludzkiej solidarności, aby nie utracić poczucia własnej godności i sensu swojej egzystencji.

Aktywne towarzyszenie umierającemu intensywnie angażuje duchowe i psychiczne siły człowieka, ale także inspirowanie do przemyślenia własnego życia, akceptacji go i spojrzenia na nie z perspektywy śmierci. Obcowanie z umierającymi sprawia, że nawet osoby dojrzałe i przygotowane mogą ulec wypaleniu. Dlatego cały zespół hospicyjny powinien wzmacniać tę osobę, która w konkretnym przypadku szczególnie dużo uwagi i siły poświęca umierającemu.

Program *FairCare* dr. D.R. Tobina

W ramach tworzenia tzw. nowej kultury umierania i śmierci różne środowiska proponują nowe modele postaw wobec śmierci i pomocy umierającym. Daniel R. Tobin, lekarz pracujący w szpitalu w Albany (Nowy Jork), stworzył wraz ze swoimi współpracownikami program 26 kroków, którego podstawą jest założenie, że śmierć jest istotnym elementem życia i dlatego powinna być traktowana jako zjawisko całkowicie naturalne [21]. Sam autor przyznaje, że program ten wymaga wysokich kwalifikacji kognitywnych ze strony chorego. Oczekuje się bowiem od umierającego, że zaakceptuje on spokojnie konieczność śmierci, przyjmie ją, uspokoi swój umysł i serce oraz będzie pomagał swoim bliskim zrozumieć to i pogodzić się z jego odejściem, wreszcie zaplanuje własne uroczystości pogrzebowe. Do elementów użytecznych programu łatwych do zastosowania można zaliczyć: opowiadanie przez chorego historii własnego życia, dokonywaną przez niego retrospektywną ocenę najważniejszych wydarzeń życia, akceptację dokonanych wyborów lub próbę ich naprawy, wskazanie znaczących osób spotkanych w życiu, wskazanie najważniejszej miłości życia. W zasadzie jednak odnosi się wrażenie, że program ten ma charakter życzeniowy, ponieważ jego założenia są niezgodne z codziennym doświadczeniem i badaniami chorych terminalnie. Najczęściej to nie chory uspokaja rodzinę, ale właśnie on oczekuje wsparcia ze strony rodziny, personelu medycznego i wolontariuszy.

Chrześcijańska sztuka umierania

Zagrożenie związane z chorobą nieuleczalną rodzi egzystencjalny lęk, kwestionuje integralne bezpieczeństwo człowieka, a to skłania go do poszukiwań metafizycznych. W chorobie, szczególnie w chorobie terminalnej, pojawia się często w nasilonej postaci pytanie o sens życia, cierpienia i śmierci. Jak pomóc człowiekowi znajdującemu się w takiej sytuacji?

Niosąc pomoc terminalnie choremu w odnajdowaniu sensu, należy unikać natrętnej dydaktyki i przymusowego nawracania. Dlatego postępowanie duszpaczy wobec chorych i umierających w hospicjum rozumiana jest przede wszystkim jako solidarne towarzyszenie im w cierpieniu. „Pierwszy zabieg polega na ‘pełnej miłości obecności’ pełnionej przy umierającym. Jest to obecność ściśle medyczno-sanitarna, która nie budząc u niego złudzeń, pozwala mu czuć się żywym, osobą pośród osób, ponieważ jest adresatem, jak każda potrzebująca istota, uwagi i troski. Ta uważna i troskliwa obecność pobudza ufność i nadzieję w chorym oraz pojednuje go ze śmiercią”. (...) Chroni się w ten sposób śmierć ludzką przed ujmowaniem jej w kategoriach wyłącznie medycznych” [22]. Postępując zgodnie z tymi wskazówkami, można w rozmowie z chorym podjąć narzucający się temat choroby, śmierci oraz jej interpretacji, a niekiedy także związane z tym problemy światopoglądowe. Ze wspólnej każdej osobie bazy duchowej można przejść do systemu wierzeń, który pomaga w znalezieniu celowości i sensu istnienia, będąc jednocześnie otwartym na chorych pozostających w swojej wizji świata przy laickim czy ateistycznym spojrzeniu na ludzką egzystencję [23]. Wydaje się, że ten właśnie model zasługuje na akceptację w polskich warunkach.

Nawet najlepsza opieka paliatywna nie uwolni człowieka całkowicie od lęku przed śmiercią i nieznaną przyszłością. W tej sytuacji pomocne może być głęboko zakorzenione w kulturze europejskiej przekonanie o złożoności człowieka z ciała i duszy, duchowego, nieśmiertelnego elementu pochodzącego od Boga. Obecność w człowieku tego pierwiastka zapowiada kontynuację istnienia człowieka po śmierci. Wiara w życie pozagrobowe pozwala umierającemu znaleźć odpowiedź na pytania dotyczące przyszłości i zaspokoić ludzkie pragnienie nieśmiertelności. Wiara religijna pozbawia umieranie i śmierć tragicznego i absurda wymiaru. Zgodnie bowiem z przesłaniem chrześcijańskim życie wierzących zmienia się, ale się nie kończy.

Centralną postacią chrześcijaństwa jest Jezus Chrystus. Z Nim związany jest każdy wierzący przez chrzest, Eucharystię i inne znaki sakramentalne. On łączy w sobie Moc Boga ze słabością cierpiącego

i umierającego w osamotnieniu Człowieka. Jezus jest ikoną człowieka cierpiącego, szeroko rozpowszechnioną w kulturze i sztuce europejskiej. Dlatego też każdy człowiek związany z chrześcijaństwem może dostrzec w Nim wzór i pomoc w przeżywaniu procesu umierania. Praktyki religijne: sakramenty i modlitwa pozwalają umierającemu osobiście włączyć się w śmierć i zmartwychwstanie Jezusa [12].

Według Jana Pawła II „każdy człowiek dąży do materialnego dobrobytu, czasem z przesadnym zapamiętaniem, ale zawsze nadchodzi moment, w którym wbrew swojej woli musi poznać nieprzekraczalną granicę cierpienia i śmierci. Doświadcza wówczas niepewności i samotności, niepokoju i rozterki” [24]. Oczekuje on wtedy wsparcia ze strony otoczenia. Troska o właściwą kulturę umierania nie jest wynalazkiem naszych czasów. W Średniowieczu znany był specyficzny gatunek literatury religijnej zwany *ars moriendi* (sztuka umierania). Najbardziej znane dzieła to „Admonitio morienti” Anselma z Canterbury (1034–1109) i „De arte moriendi” Jana Gersona (1363–1429). Najwcześniejszym polskim utworem odpowiadającym tej konwencji jest pochodzący z XV wieku „Dialog Mistrza Polikarpa ze Śmiercią”. Autorzy należący do tego nurtu literatury pisali utwory zawierające rady, wskazówki i zasady, jak umierający powinien przygotować się do zbawiennej śmierci. Teksty te były pierwotnie pomyślane jako pomoc dla niedoświadczonych kapłanów, wzywanych do umierających. Szybko jednak ich przeznaczenie uległo zmianie. Ich odbiorcami stali się wszyscy, którzy towarzyszą umierającym. W późniejszym okresie w tego rodzaju poradnikach jeszcze bardziej zmieniły się treść i adresat. Zostały one skierowane do wszystkich żyjących ze wskazówkami jak żyć, aby przygotować się do „dobrej śmierci” [25]. Można powiedzieć, że była to ówczesna pedagogika tanatologiczna.

Dzisiejsze poszukiwania sposobów godnego umierania można uznać za kontynuację tamtych wysiłków. Poszukiwania te koncentrują się na zwalczaniu bólu i innych objawów oraz opanowywaniu problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego. Wydaje się jednak, że chociaż medycyna paliatywna i ruch hospicyjny mają na uwadze głównie terminalnie chorych, oddziaływanie ich jest szersze, ponieważ przyczyniają się do tworzenia w całym społeczeństwie nowej, bardziej humanitarnej kultury umierania.

Piśmiennictwo

1. Tatoń J. Filozofia w medycynie. PZWL, Warszawa 2003: 217.
2. Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. Kraków 1994: 14.

3. The New Oxford Dictionary of English. Pearsall J. red. Oxford University Press 1998: 747.
4. Hook C.Ch. Medical Futility. W: Dignity and Dying. A Christian Appraisal. Kilner J.F. i wsp. red. Paternoster Press, Grand Rapids, Michigan 1996: 84–95.
5. Słownik Języka Polskiego. T. I. Szymczak M. red. TWN, Warszawa 1992: 193, 302.
6. Hexal. Podręczny Leksykon Medyczny, Wydawnictwo Medyczne Urban&Partner, Wrocław 1996: 67.
7. Bauman Z. Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia. PWN, Warszawa 1998: 24.
8. Ostrowska A. Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1995: 127.
9. Coffy R. Bóg niewierzących. Paryż 1968: 74.
10. Katechizm Kościoła Katolickiego, nr 1778.
11. Ratzinger J. La chiesa. Una comunita. Torino 1991: 134.
12. Pompey H. Sterbende nicht allein lassen. Erfahrungen christlicher Sterbegleitung. Matthias-Grünwald-Verlag, Mainz 1996: 41, 46, 94.
13. Łuczak J. Cierpienie. Charakterystyka. Rozpoznawanie. Wspomaganie cierpiących. Powinności leczących. Jak skuteczniej pomagać cierpiącym chorym? W: Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna — antropologia kultury — humanistyka. Materiały I Krajowej Konferencji Tanatos '97, zorganizowanej przez Wrocławskie Towarzystwo Naukowe w Karpaczu w dniach 6–8 listopada 1997. Kolbuszewski J. red. Wrocław 1997: 43n.
14. Patyjewicz L. Wpływ cierpienia i lęku przed śmiercią na postępowanie moralne człowieka. W: Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna — antropologia kultury — humanistyka. Materiały I Krajowej Konferencji Tanatos '97, zorganizowanej przez Wrocławskie Towarzystwo Naukowe w Karpaczu w dniach 6–8 listopada 1997. Kolbuszewski J. red. Wrocław 1997: 95.
15. Jochemsen H., Strijbos S., Hoogland J. The medical profession in modern society: The importance of defining limits. W: Bioethics and the future of medicine. Kilner J.F. i wsp. red. Michigan 1995: 20.
16. Agich G.J. Toward a pragmatic theory of disease. W: What is disease? Humber J.M., Almeder R.F. red. New Jersey 1997: 221–245.
17. Dutkiewicz E. Zdjąć udrekę. Opieka duchowa nad umierającym. Więż XLII (1999), 2/484, 84–91.
18. Glaser B.G., Strauss A.L. Awareness of dying, Chicago 1965.
19. Mischke M. Der Umgang mit dem Tod. Vom Wandel in der abendländischen Geschichte Verlag Reimer, Berlin 1996: 242.
20. Schweidtmann W. Sterbegleitung. Menschliche Nähe am Krankenbett, Kreuz Verlag, Zurich 1991: 67.
21. Tobin D.R., Lindsey K. Peaceful dying. The step-by-step guide to preserving your dignity, your choice, and your inner peace at the end of life, Perseus Books, Cambridge 1999: 148.
22. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Karta Pracowników Służby Zdrowia, Watykan 1995, 117.
23. Krakowiak P. Możliwość uwzględnienia założeń Programu CPE — Clinical Pastoral Education do formacji Duszpasterstwa Hospicyjnego w Polsce. Studium z zakresu Apostolstwa Chorych, Warszawa 2001 (manuskrypt): 317.
24. Jan Paweł II, Człowiek wobec tajemnicy śmierci. Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami międzynarodowego sympozjum nt. „Opieka nad umierającymi”, dnia 17 marca 1993, nr 2.
25. Kassel H.R. Ars Moriendi. Eine Sterbekunst aus der Sorge um das ewige Heil. W: Ars Moriendi. Erwägungen zur Kunst des Sterbens. Wagner H. red. Herder 1989: 15–44.