

Marc Desmet

Service of palliative care, Virga Jesseziekenhuis Hasselt, Belgium

# Duchowy wymiar opieki paliatywnej

## Spirituality and palliative care

### Streszczenie

Niniejszy artykuł przedstawia spostrzeżenia autora na temat duchowego wymiaru opieki paliatywnej. Prezentowano je przez lata podczas seminariów i wykładów — spotykały się z akceptacją i zyskiwały potwierdzenie wielu osób czynnie zajmujących się opieką paliatywną. Duchowość, w rozumieniu przyjętym tutaj, odnosi się do drogi życia i drogi umierania zakorzenionej w duchowym sposobie postrzegania. Co jednak oznacza „duchowy”?

Według jednej z definicji „duchowość” to właściwa człowiekowi wewnętrzna dynamika pozwalająca umieścić się w obrębie horyzontu nakreślonego przez sens ludzkiego życia (lub jego brak). „Religijność” natomiast odnosi się do tej samej dynamiki wewnętrznej, jeśli jest ona przeżywana jako związek z bytem transcendentnym. Jednak w wykładaniu dla praktykujących opiekę paliatywną klinicystów odpowiedniejsze wydaje się przywołanie fenomenologicznego i bardziej praktycznego („klinicznego”) znaczenia duchowości jako „czegoś więcej”.

**Słowa kluczowe:** duchowość, opieka paliatywna, religia, umieranie, sens życia

### Abstract

In this article I give an original description of what happens on a spiritual level in palliative care. This description has been recognized and confirmed by many caregivers throughout lectures and sessions given for years. Spirituality refers here to a way of living and dying as far as it is rooted in a spiritual view. But what is meant by “spiritual”? A good definition could be: “spiritual” relates to the dynamic which places human beings within a horizon of sense (or non-sense) while “religious” relates to that dynamic as far as it is lived as a personal relationship with a transcendent being. But speaking to practitioners and clinicians it seems more appropriate to evoke the meaning of “spiritual” in a phenomenological, a rather practical and “clinical” way as “more than”.

**Key words:** spirituality, palliative care, religion, dying, tense of life

### Duchowość to „coś więcej niż...”

Duchowość to właściwe postrzeganie realnej rzeczywistości... i o wiele więcej. To „o wiele więcej” bywa często zbyt subtelne, by zostało dostrzeżone. Jeśli się już je zobaczy, wydaje się czymś niezwykłym. To zawsze czekająca na nas głębia, której często nie doświadczamy lub nie dostrzegamy. Oto przykłady:

Pewien mężczyzna opowiadał o radości, którą czerpał ze swego małżeństwa w ciągu bardzo trudnych 3 ostatnich lat, kiedy jego żona umierała z powodu nieuleczalnego nowotworu jajnika. „To były najlepsze lata naszego małżeństwa. Często po pro-

stu siadywaliśmy razem. Wspólne picie kawy! Czy wiesz, jakie to ważne!?” To „coś” poza smakiem kawy, to owa duchowość.

Duchowość to coś więcej niż „rola, w której funkcjonuję”. Każda osoba opiekująca się chorym obcuje z nimi nie tylko w granicach swojej „funkcji” — na ich wzajemnej relacji odciska się także jej osobowość. Pacjenci często intuicyjnie wyczuwają owo „coś” — sama obecność opiekuna niekiedy wystarcza, by jego podopieczny poczuł się lepiej. Jeden z pacjentów po serii udanych spotkań wyraził to, mówiąc o pierwszym spotkaniu: „siedziałeś przy mnie i to wystarczyło”.

Tłum. dr med. Jerzy Janik



Polska Medycyna Paliatywna 2003, 2, 4, 259–266  
Copyright © 2003 Via Medica, ISSN 1644–115X

Ból fizyczny nie obejmuje wymiaru duchowego bólu istnienia. Starsza pani cierpiąca z powodu mnogich przerzutów do kości powiedziała podczas spotkania: „Gdybyście mogli usunąć ból...”. Intensywna radioterapia w połączeniu z lekami przeciwbólowymi pozwoliły zupełnie opanować ból fizyczny. Jednak chora po kilku dniach westchnęła: „Cóż z tego, że mnie nie boli, skoro i tak czekam tylko na śmierć?”. Nie ma radioterapii ani leków, które uśmierzyłyby ból ducha.

Pojęcie duchowości nie wyczerpuje się w „tym, co interdyscyplinarne”, chorzy i ich rodziny mogą doświadczyć wymiaru duchowego we wspólnocie, jaka tworzy się wśród ludzi obcujących ze sobą na oddziale opieki paliatywnej. Mówi ojciec 22-letniego chłopca, jedyne dziecko, zmarłego po 7 miesiącach śpiączki pourazowej: „Cieszyliśmy się tymi dwoma ostatnimi miesiącami (śpiączki)”. Duchowość to więcej niż cierpienie, to odkrywanie godności w cierpieniu.

To, co fizyczne, psychiczne i społeczne, warunkuje koleje ludzkiego losu, ale dopiero to, co duchowe, pogłębia jego wymiar. Choć duchowość jest czymś więcej niż wzajemne oddziaływanie tego, co fizyczne, psychiczne i społeczne, to trzeba podkreślić, że to co, duchowe, wpływa na ciało. Doświadczenie zrozumienia, radości, pokoju, zadowolenia wywołuje reakcje cielesne: uśmiech, ściskanie czyjejś ręki, śpiew, podczas gdy odczucia przeciwne wywołują spowolnienie ruchów, uczucie ciężaru w piersi, milczenie i zamykanie oczu, będące oznaką niechęci do komunikowania się.

### „Symptomatologia duchowa”

Czy pracownicy opieki paliatywnej mogą stać się bardziej wyczuleni na ów duchowy wymiar? Wydaje się, że tak, jeśli będą o nim pamiętać i ćwiczyć, jakby istniała „symptomatologia duchowości”. Przysłowie umieszczone we wstępie do jednego z podręczników diagnostyki ortopedycznej: *Mann sieht nur wass man weiss* — „Człowiek tyle widzi, ile wie” — stosuje się także do duchowości. Przedstawienie opisu podstawowych doświadczeń duchowych i ich dynamiki pomaga je rozpoznać i umiejscowić. Należy dodać, że objawów duchowych, w odróżnieniu od fizycznych, nie można rozpoznać, jeśli się ich uprzednio do pewnego stopnia nie doświadczy we własnym życiu. Zatem rozpoznanie duchowych przeżyć u chorego zakłada odniesienie opiekuna do własnych doświadczeń. Choć takie doświadczenia są zawsze wyjątkowe i jednostkowe, posiadają wspólne cechy właściwe fundamentalnemu wymiarowi doświadczenia ludzkiego życia. Chcę je przedstawić w metaforycznej formie jako różne chwile Dnia i Nocy.

### Noc i senne marzenie: spotkanie jako fundament życia

W opiece nad chorymi przeważają doświadczenia negatywne. Nigdy jednak nie należy zapominać, że życie zakorzenia się w tym, co pozytywne: w pragnieniu spotkania drugiego człowieka.

### Doświadczenie spotkania Drugiego

Czego pragną ludzie? Ludzie chcą żyć — mogłaby brzmieć ogólnikowa odpowiedź. Na czym polega prawdziwe życie? Na byciu zdrowym? Mimo że zdrowie wydaje się najważniejsze, sposób, w jaki ludzie żyją, dostarcza stale dowodów, że nie jest **tym**, co najważniejsze. Prawdziwe życie może nawet zdrowiu zagrażać, jak ujął to w jednym z wywiadów Jacques Breil: „Życie jest niebezpieczne dla zdrowia”. Niejeden przepracowany lekarz potwierdza prawdziwość tego zdania swoim, wypełnionym stresem, życiem. Także nasze doświadczenie związane z ludźmi, którzy w sposób ostateczny utracili zdrowie, wskazuje, że nie jest ono tym, co najważniejsze. Zdumiewające, jak często ich myśli zajęte są troską o tych, którzy zostaną sami po ich śmierci, nie zaś obawami o własne zdrowie i własny los. Podstawowe znaczenie Drugiego w życiu każdego człowieka znajduje negatywny wyraz w fundamentalnym lęku wynikającym z możliwości porzucenia przez bliskich. Dowodzi to, iż najgłębsze ludzkie pragnienie nie dotyczy zdrowia, lecz obcowania z kimś, uniknięcia samotności, mówiąc najkrócej: spotkania kogoś i poczucia, że jest się ważnym dla drugiej osoby. Życie staje się prawdziwe dla tych, którzy doświadczają obecności drugiego człowieka — wówczas staje się on Drugim. Ów Drugi to człowiek lub byt transcendentny. Chrześcijańska tradycja podaje, iż duchowe ukojenie oznacza uczucie zjednoczenia z Istotą, podczas gdy uczucie duchowej udręki wiąże się uczuciem oddzielenia. Doświadczenie Drugiego nie jest oczywiste, jak mówi Iris Murdoch o miłości: „W swoim najbardziej podstawowym znaczeniu miłość jest po prostu odkryciem rzeczywistości, niesłuchanie trudnym uzmysłowieniem sobie, że prócz nas jest jeszcze coś rzeczywistego” (Vission and Virtue. Wyd. 2. Notre Dame 1986: 38). Miłość to niesłuchanie trudne uzmysłowienie sobie, iż radość lub cierpienie Drugiego jest rzeczywiste. Nierzadko chorzy i ich rodziny najbardziej uzmysławiają to sobie w czas umierania.

### Marzenia praktykującego opiekę paliatywną

Opieka paliatywna nad chorymi dowodzi, iż ostateczny sens życia nie opiera się na byciu zdrowym, ale na uzmysłowieniu sobie realności Drugiego, na głębokim przeżyciu spotkania z Nim. Podobnie ludzie, zajmujący się terminalnie chorymi, odczuwają

w sposób bardziej rzeczywisty cierpienia i radości chorych. To uzmysławia im, że są z nimi nieprzypadkowo, że to droga życiowa przywiodła ich tu i teraz. Rzeczywiście, nasuwa się pytanie: czy to tylko splot fizycznych, psychicznych i społecznych uwarunkowań (co w części jest prawdą) spowodowało, że pracują oni z terminalnie chorymi? Czy też istnieje pewien wewnętrzny sens i wewnętrzna logika, którą muszą w sobie jeszcze odkryć?

Często proponuję opiekującym się terminalnie chorymi przeprowadzenie duchowego ćwiczenia, które polega na poddaniu się refleksji i znalezieniu odpowiedzi na pytanie: co spowodowało, że tu pracuję? Ludzie zazwyczaj przypominają sobie różne uwarunkowania: mój ojciec był lekarzem, więc ja też nim jestem; kolega zaproponował mi pracę tutaj; gdy kończyłem specjalizację z medycyny paliatywnej, hospicjum potrzebowało lekarza; pracuję tutaj, ponieważ mój partner musiał się przenieść — takie i podobne wyjaśnienia podaje się na początku. Po głębszym zastanowieniu okazuje się, że w pewien dziwny sposób nasze, pozostające poza świadomym wyborem, uwarunkowania przywiodły nas w to miejsce, do tych chorych. Każdy mógłby nimi się zająć, ale pozostają pod moją opieką, ja robię to w jedyny, niepowtarzalny sposób.

Wykonując to ćwiczenie, odkrywam specyficzne „linie życia”, które mnie prowadziły. Patrząc wstecz, widzę, jak moje zainteresowanie psychiatrią, onkologią czy praktyką ogólną sploty się w decyzję o wyborze opieki paliatywnej, bądź też przypominam sobie jedyne w swoim rodzaju doświadczenie, po którym stało się dla mnie jasne, że chcę tu pracować. Doświadczenia sensu i poczucia egzystencjalnej spójności często znajdują swój wyraz w stwierdzeniach w rodzaju: „To jest to...”, nie wiedząc dokładnie, czego chcę, tego właśnie chciałem. Wszystkie elementy układanki pasują do siebie!”.

Często dopiero choroba własna lub ukochanej osoby powoduje głębsze odczuwanie cierpienia, które wcześniej nie było odczuwane w pełnym wymiarze. Zdarza się, że ktoś zajmuje się pacjentami przez całe lata bez rzeczywistego zrozumienia, co znaczy być chorym. „Historycznym” przykładem jest to, co przydarzyło się Cicely Saunders, która była pielęgniarką i pracownikiem socjalnym, gdy poznała Davida Tasmę. Dopiero poprzez miłość do tego umierającego odkryła, co było jej życiowym zadaniem, w ten sposób narodziły się prapoczątki idei opieki hospicyjnej.

Jednak każdy ma swoje fundamentalne doświadczenia. Tak oto pisze pielęgniarka w podaniu o pracę w hospicjum: „Mój 9-letni syn zginął w strasznym wypadku. Przez 10 lat żyłam bardzo aktywnie, pragnąc zapomnieć o swoim bólu — bezskutecznie. Do-

piero depresja zatrzymała mnie, ale i przyniosła wybawienie. Teraz wiem, że mój synek chce, abym pracowała z umierającymi”. Pamięć o tych doświadczeniach należy w sobie podtrzymywać.

Angielskie słowo *re-member* oddaje piękną ideę ponownego łączenia w całość przeszłych wewnętrznych doświadczeń, ponownego odkrycia pełni. Ryzyko, iż fundamentalne, lecz jakże kruche doświadczenia, zostaną stłumione przez twarde realia, istnieje zawsze. Są jak treść snu, który stopniowo zacierają się z upływem dnia. To fundamenty budowli — niewidoczne, ale konieczne, by stała. Mimo kruchości owych snów na nich właśnie opiera się nasza praca i jej cele. Dzięki re-konstrukcji własnego życia łatwiej będzie nam wytrwać w dążeniach.

### **Bolesne przebudzenie: odkrywanie prawdy, która nas rani i czyni wolnymi**

Drugim doświadczeniem, wspólnym zarówno dla chorych, jak i ich opiekunów, jest konfrontacja ze złem. Doświadczenie to jest jak bolesne przebudzenie ze snu. Chorzy i opiekunowie, jedni i drudzy na swój sposób, czują się ofiarami swego położenia i jednocześnie czują się odpowiedzialni za to, że się w nim się znaleźli.

### **Bolesne przebudzenie chorego**

Konfrontacja ze śmiertelną chorobą z kolei jest jak przebudzenie ze snu o prawdziwym i pełnym sensu życia. Tę konfrontację nazywam „mieszanym doświadczeniem”. Pacjenci czują się bowiem z jednej strony ofiarami, którym się „to zdarzyło”, z drugiej strony starają się znaleźć winnego: siebie samych, innych, społeczeństwo, Boga. Do skrajnych należy przykład pewnego mężczyzny mówiącego: „doświadczenie białaczki z powodu cudzołóstwa”. Częściej słyszy się: „powinienem znacznie wcześniej pójść do lekarza”. Matka oskarża synową: „mój syn ma raka, ponieważ żona go zostawiła” lub: „nigdy nie przebaczę firmie, dla której przepracowałem 25 lat: któregoś dnia musiałem pracować z dioksynami i teraz mam białaczkę...”.

Te dwa uczucia bycia ofiarą i winnym — bezsilności i poszukiwania odpowiedzialnego, splatają się ze sobą i tkwią we wnętrzu człowieka, które tęskni za doświadczeniem prawdy. Prawda, to coś więcej niż informacja lekarza, że cudzołóstwo nie wywołało białaczki. Prawda jest doświadczeniem duchowym i egzystencjalnym. Ktoś może posiadać pełną wiedzę, lecz nie znać prawdy. Inny, wiedząc niewiele, może mimo tego prawdy doświadczyć.

Prawda wskazuje tutaj na doświadczenie mające swój początek w świadomości: gdzieś w głębi mej istoty wiem, iż dzieje się coś bardzo złego. Podobną

świadomość ma większość terminalnie chorych. Oni wiedzą, ale i nie wiedzą, że nie ma lekarstwa na ich choroby. Dzieje się tak nie z powodu niedoinformowania — oni nie wiedzą z obawy. Mają głęboko ukrytą świadomość nieuleczalności swej choroby, której nie chcą znać, której nie chcą doświadczać każdego dnia. Nie chcą jej znać i to właśnie pozbawia ich życia.

W sprzyjających okolicznościach znajdują siłę, aby zaakceptować tę bolesną wiedzę i wyznać, że jej świadomość mieli od dawna. To doświadczenie jest niesłuchanie bolesne, lecz właśnie przez emocjonalne i duchowe cierpienie może narodzić się coś kojącego, przynoszącego głęboką ulgę: zaczątek nowego życia. Oto doświadczenie, które nazywam prawdą. Tylko prawda pozwala przeżyć najgorsze. Pracownicy opieki paliatywnej codziennie stają się świadkami tej prawdy.

W jakim otoczeniu taka prawda zwycięża? Myślę, że pośród tych osób zaangażowanych w opiekę paliatywną, które same doświadczyły jej w swym życiu.

### **Bolesne przebudzenie opiekuna chorych terminalnie**

Opiekować się umierającym chorym w duchu tej prawdy to w równym stopniu sprawa duchowości, co samej sprawności w prowadzeniu rozmowy. Bez świadomości własnych ran opiekunowie z trudem znajdują prawdziwe słowa w rozmowie z podopiecznymi. Ich własne rany powstały ze spotkania z tym samym złem. Pomyślcie o wszystkich trudnych doświadczeniach, jakie stały się udziałem pracowników opieki paliatywnej, kiedy musieli przekazać złe wieści, wywołujące niepokój i strach chorych. Pomyślcie o ranach, jakie zadali im członkowie rodzin pogrążonych w bólu, także o ranach wynikających z organizacyjnych ograniczeń, z moralnych dylematów bez nadziei na dobre rozwiązanie. Pomyślcie wreszcie o mieszanych uczuciach, jakich doznaje pielęgniarka po zgonie chorego, który nastąpił chwilę po tym, jak podała mu zastrzyk.

Każde takie doświadczenie wywołuje mieszane uczucia. Wiadomo skądinąd, że taka jest nieunikniona rzeczywistość tej pracy, jednak każdy zwykle zastanawia się również: „czy można było zrobić to lepiej?”. Opiekunowie, tak jak i podopieczni, potrzebują miejsca, gdzie mogliby opowiedzieć, co im się przydarzyło. Uczucie oparcia mogą otrzymać „z zewnątrz”, kiedy znajdują się w grupie, która potrafi słuchać i wspomagać. Akceptację i oparcie można znaleźć również wewnątrz siebie — „w wewnętrznym środowisku”, jednak takie doświadczenie może się dokonywać poprzez kontakt z drugą osobą, niezadko z osobą chorą.

Przykład: lekarza wezwano do młodej kobiety umierającej w hospicjum. Kobieta wymiotowała z powodu niedrożności przewodu pokarmowego. Po przybyciu do hospicjum lekarz nie był zdolny do nawiązania rzeczywistego kontaktu, gdyż rozpraszało go to, że nie może zapanować nad sytuacją. Kiedy jednak chora ze łzami w oczach przytuliła się do niego, ogarnęło go poczucie równowagi i spokoju. Uświadomił sobie, jak mało znaczące są te problemy, wobec umierania kogoś takiego, jak ta kobieta, która przecież przez cały czas była nadzwyczaj miła i akceptowała go, mimo iż nie potrafił sobie w pełni poradzić z jej wymiotami. Staje się jasne, że podstawą opieki jest akceptacja opiekunów przez chorych i członków ich rodzin.

Jedno z dobrych ćwiczeń duchowych polega na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania: „Co mnie zraniło? Jakie otoczenie mnie uleczyło?”.

### **Dłużący się dzień: decyzje oparte na głębi i wolności**

Im pełniej człowiek odczytuje swoje pragnienia i im lepiej znosi konfrontację ze złem, tym łatwiej mu podjąć właściwe decyzje i dokonać odpowiednich wyborów.

### **Chory: podejmowanie i akceptowanie decyzji**

Chorzy terminalnie muszą podejmować różnorakie decyzje: dotyczące dalszego leczenia czy miejsca, w którym chcą przebywać. Zazwyczaj mówimy o podejmowaniu decyzji, ale w wymiarze duchowym winniśmy również dostrzegać zagadnienie akceptacji decyzji. I to nie decyzji płynącej z zewnątrz, lecz właśnie wewnętrznej. Obrazuje to następująca historia.

Chora leczona w hospicjum z powodu nawrotu białaczki opowiada o podejmowaniu decyzji dotyczącej kontynuowania chemioterapii po tym, jak poinformowano ją o nikłych szansach na remisję.

„Miałam parę dni, aby to przeanalizować. Pomyślałam: odpowiedź przyjdzie sama, bo przecież muszę ją znaleźć. Zauważyłam spokój, z jakim przyjąłam wiadomość o tym, że chemioterapia prawdopodobnie nie pomoże. Czułam się lekka, pomyślałam: to w porządku. Wtedy decyzja stała się dla mnie jasna. To nie tak, że nie chciałam żadnego leczenia, po prostu mój nastrój był zupełnie inny. Zauważyłam to wewnątrz siebie. To nie była rezygnacja. Czułam, że jestem całkowicie obecna, że po prostu żyję... żadnej ciemności...”.

Wyrażenia użyte przez tą w pełni świadomą kobietę: „odpowiedź przyjdzie sama” i „zauważyłam to wewnątrz siebie”, wskazują na wewnętrzne źródła jej decyzji. Ona wyczuwa wewnętrzne drgania jej istoty. Coś podobnego słyszeliśmy od córki cho-

rego z narastającą demencją starczą, kiedy musiała podjąć decyzję o zaprzestaniu dializy u ojca. Powiedziała potem o wewnętrznym spokoju, który odczytała jako rodzaj potwierdzenia słuszności tej decyzji. Czy pracownik opieki terminalnej potrafi odebrać takie wewnętrzne sygnały?

### **Opiekun terminalnie chorych: znaczenie wewnętrznej wolności**

Istnieją cztery warunki, które musi spełnić pracownik hospicjum, aby opiekować się chorymi terminalnymi i pomóc im w podejmowaniu najlepszych decyzji: 1) opanowanie warsztatu, 2) współ-odczuwanie, 3) czas i doświadczenie, 4) wolność wewnętrzna. Opiekunowie terminalnie chorych, podobnie jak pracujący z innymi chorymi, muszą poruszać się pomiędzy współ-odczuwaniem i warsztatowymi aspektami ich pracy. Potrzeba mnóstwa czasu i doświadczenia, aby działało się to płynnie, ale także pewnej postawy, którą można nazwać wewnętrzną wolnością.

Wewnętrzna wolność jest postawą, pogłębianą świadomością tego, co nas motywuje, kiedy pomagamy innym podjąć odpowiednią decyzję. To otwartość, pozwalająca na prawdziwą służbę w interesie chorego. Wyzwaniem na tej drodze staje się uświadomienie sobie przywiązania do pewnych rzeczy, które uznajemy za ważne i dobre w połączeniu z odkrywaniem, jak owe przywiązanie może paradoksalnie prowadzić nas (i innych) do sytuacji bez wyjścia. Aby zobrazować ten paradoks, pomyślmy o rodzicielskiej miłości do dziecka — bez niej rodzicielstwo byłoby okropne, jednak ta „dobra” miłość może dziecko stłumić i upośledzić jego zdolność do stawania się dorosłą i wolną osobą. W powyższym przykładzie widać, że jest to kwestia subtelności i rzeczy ukrytych, dla wielu ludzi trudnych do zauważenia.

Proponuję ćwiczenie, które może pomóc pracownikom opieki paliatywnej w odkrywaniu własnych ograniczeń, będących potencjalną przyczyną niepowodzeń. Należy odnieść do siebie pewne zwroty, które łatwo usłyszeć lub wypowiedzieć. Oto kilka przykładów, by pobudzić pamięć i wyobraźnię.

„Nie wchodź w moje kompetencje” — może oznaczać ograniczające przywiązanie do własnego „terytorium,” tkwienie w daremnym uporze przy obranej terapii (niekończąca się chemioterapia, transfuzje) lub strategii postępowania paliatywnego: „nigdy nie leczymy płynami dożylnymi odwodnienia”.

„Nie zaburzaj mojego porządku” — doktrynalne przywiązanie do porządku może stłumić postawy twórcze.

„Trzymaj się z dala od mojego pacjenta” — może uniemożliwić chorym uzyskanie pomocy od kogoś bardziej kompetentnego.

„Nie kwestionuj moich zasad etycznych” — sztywne przywiązanie do własnych zasad może uniemożliwić poznanie egzystencjalnych i etycznych dylematów chorego.

Wewnętrzna wolność jest niesłychanie ważna w komunikacji i podejmowaniu decyzji. Uświadczenie sobie krępujących więzów to pierwszy krok do jej osiągnięcia. Te więzy odnoszą się zawsze do trzech podstawowych emocji konstytuujących każdego człowieka: pragnienia materialnego bezpieczeństwa, pragnienia władzy i wpływu oraz pragnienia uczuciowego i seksualnego spełnienia. Same w sobie pragnienia te nie są złe, lecz mogą prowadzić do sytuacji bez wyjścia. Samo uświadomienie sobie momentów, kiedy nasze ograniczenia wiodą nas do impasu, nie wystarczy, by być wolnym. Dopiero kiedy odkrywamy coś, co w sensie duchowym jest tak wartościowe, że relatywizuje owe trzy podstawowe pragnienia, stajemy się bardziej wolni. I znów, paradoksalnie — ludzie często odkrywają ową duchową wartość w cierpieniu.

### **Wstawanie po bezsennej nocy: o cierpieniu i uleczeniu**

Bierność — oto kluczowe słowo w duchowym podejściu do cierpienia.

#### **Chory: cierpienie jako doświadczenie negatywnej bierności**

Fundamentalną cechą cierpienia jest negatywna bierność: cierpieć to być poddanym negatywnemu doświadczeniu. Łagodną metaforą negatywnej bierności jest bezsenność: oto jesteś tu, przebudzony, w czymś w rodzaju „negatywnej nieśmiertelności”, chciałbyś zasnąć, lecz nie możesz, będąc więźniem własnego ciała i umysłu. Bardziej dramatyczne przykłady to para-, hemi- czy tetraplegia. „Ból istnienia” to jeszcze inne nazwa negatywnej bierności, spirali fizycznych, psychicznych i społecznych problemów, składających się na doświadczenie totalnego bólu. W ten sposób ktoś, kto odczuwa nudności, doznaje ich nie tylko w sensie fizycznym, lecz samo życie go mdli, a inny chory może skarżyć się nie tyle na zmęczenie fizyczne, co być zmęczony życiem. Zatem winniśmy uznać istnienie nie tylko totalnego bólu, ale i „totalnych wymiotów”, „totalnej duszności”, „totalnego porażenia” i tak dalej. To tak, jakby cała osobowość rozdarta na strzępy znalazła się w ciemnej głębi, gdzie cierpiący próbuje utożsamić się ze swym cierpieniem. Nie powie już: „czasami to musi być trudne dla ciebie opiekować się mną”, lecz raczej: „jestem jedynie ciężarem dla ciebie”. Nie ma już osoby, którą coś boli; cała osoba staje się bólem. Cierpienie pochłania całą osobowość i wszyst-

ko inne staje się nierzeczywiste, także i Bóg, w którego człowiek wierzył do czasu choroby: „modliłem się całe życie, teraz już nie potrafię”. Utożsamianie się z cierpieniem i usychanie zewnętrznego świata świadczą o rozmiarach cierpienia.

### **Pracownik opieki paliatywnej: aktywna bierność**

W zderzeniu z takim cierpieniem opiekun terminalnie chorych prowadzi „intensywną opiekę paliatywną”. To nie jest jednak wystarczające działanie. Intensywna opieka paliatywna tworzy przestrzeń, w której cierpiący może zostać uleczony jedynie wtedy, gdy owe działanie jest osadzone w bierności opiekuna. Jego bierność naśladuje negatywną bierność cierpiącego, przybierając kształt odtrutki. Jest to co najmniej potrójna bierność.

### **Pasywność: Pas-si-vite! „Kto zajmuje się tym chorym?”**

Bierność nakazuje zwolnić kroku, aby zająć się chorym i umierającym pacjentem. *Who's following this patient?\** To pozornie zwyczajne wyrażenie oddaje właściwe miejsce przewidziane dla pracownika opieki paliatywnej: w duchowym, egzystencjalnym znaczeniu może on tylko postępować za pacjentem, nie może wyprzedzić chorego w jego wiedzy o tym, czym jest nieuleczalna choroba. To chory prowadzi, jego opiekunowie muszą zwolnić — *pas si vite* — i iść za nim.

Postępować za kimś znaczy przychodzić do chorych w hospicjum z myślą „czego powinienem słuchać”, a nie „co powinienem powiedzieć”. Nieustannie próbować podążać śladami chorego w jego niepewności, zaprzeczeniu, gniewie, układaniu się, depresji, akceptacji, nadziei, oto czego uczyła świat Kübler-Ross. Postępować za nieuleczalnie chorym znaczy uzmysłowić sobie brak rozwiązań dla niektórych problemów, zwłaszcza dla problemu rozdzielenia przez śmierć. Mówiąc metaforycznie, postępować za chorym w jego cierpieniu przypomina wejście z nim do ciemnego pomieszczenia i czekanie, aż oczy przywykną do ciemności i zaczną rozpoznawać kontury. Jeśli opiekun zbyt wcześnie opuści pokój dla „światła” jego „rozwiązań”, „wyjaśnień”, „leczenia objawowego” itp., to ów ktoś lub owo coś, ukryte w ciemnościach cierpienia, nie zostaną przez niego ujrzane.

Człowiek, który zaczyna sprawować opiekę paliatywną, może poczuć się jak wrzucony w czarną studnię, podobnie jak ów lekarz opiekujący się 22-letnim jedynakiem, znajdującym się w śpiączce od 6 miesię-

cy po wypadku samochodowym. W zderzeniu z agresją i głębokim smutkiem rodziców, wywołanymi przez uzasadnioną medycznie propozycję lekarzy, aby odstawić antybiotyki, mógł jedynie z początku milczeć i słuchać ich przeżyć. Postępując w ten sposób, ze zdumieniem obserwował stopniową przemianę w ich postrzeganiu sytuacji, aż wreszcie zgodzili się na odstawienie antybiotyków, by pozwolić dziecku odejść.

### **Bierność jako prawdziwe współ-odczuwanie**

Kolejnym ważnym aspektem bierności opiekuna jest współ-odczuwanie. Przez współ-odczuwanie nie należy rozumieć przenoszenia własnych dramatycznych odczuć w zderzeniu z cierpieniem chorego, składających niektórych do mówienia rzeczy w rodzaju: „jeśli byłby to pies, powinni go uspić”, „nie mogę patrzeć, gdy tak cierpi...”. Prawdziwe współczucie istnieje tylko wówczas, gdy ktoś potrafi oddzielić własny ból, jako skutek cierpienia chorego, od bólu, który znosi chory. Współ-odczuwanie z pewnością jest w tym wypadku odczuwaniem cierpienia, lecz nie jest to cierpienie tego drugiego. Ktoś może być zaskoczony sposobem, w jaki chorzy, a czasami ich otoczenie, postrzegają swoje cierpienie. Atrakcyjna żona chorego ze strasznym guzem na twarzy zwierza się: „ludzie myślą, że tylko jego śmierć mnie uszczęśliwi, zastanawiają się, jak wygląda nasze życie intymne. Ale to nie jest tak. Lubimy po prostu siadywać razem i to nam wystarcza”. Tylko ten, kto uświadamia sobie tę różnicę, ten dystans w bliskości, będzie mógł pomóc cierpiącemu choremu i jego bliskim.

### **Bierność jako zdolność brania**

Pracownik opieki paliatywnej, który stara się iść za pacjentem i jego bliskimi oraz z nimi prawdziwie współ-odczuwa, ma szanse przeżyć trzeci aspekt bierności: otrzyma duchowe dary od chorego. Coś pozytywnego może powstać i być ofiarowane z „negatywnej” głębi.

Komuś otworzą się oczy na zdolność godnego znoszenia nieuleczalnej choroby przez tak wielu pacjentów. Ktoś mniej będzie poruszony lamentami niż cichą odpornością ludzi, którzy nigdy nie przypuszczali, iż zniosą to naigrywanie się losu. Ktoś będzie się zastanawiał, co jeszcze, poza siłą ducha, dodaje im sił. Jeszcze innym duchowym darem jest ten rodzaj intymności, jaka pojawia się i dominuje, gdy walka jest już skończona, kiedy wszystko zostało już powiedziane i tylko ciało mówi poprzez łzy i uśmiechy, kiedy siedzimy wokół łóżka chorego w stanie wegetatywnym lub po podaniu sedacji.

\*Konstrukcja tego zdania opiera się na nieprzetłumaczalnej grze słów: to *follow* znaczy następować po kimś i prowadzić (chorego).

Bliskość jest uczuciem, które może odczuwać zdumiony lekarz zagadnięty w poniedziałek przez chorą z dusznością, świszczącym głosem: „jak minęła niedziela?” Zaskoczony podwójnie: tym, że chora jeszcze żyje i przyjaznym tonem jej głosu. Jeszcze innym darem może być poczucie humoru: „jak ból?” — „niedobrze... wcale go nie odczuwam”. Wreszcie wielkim duchowym darem może być ujście przemiany zachodzącej w chorym — od niepokoju do łagodnego wyciszenia sprawiającego wrażenie, iż tak osłabiona istota znowu panuje nad sytuacją.

Otrzymywanie tych duchowych darów nie jest celem sprawowania opieki paliatywnej. Jednak z pewnością jest ważnym powodem, dla którego tak wielu ludzi znajduje w sobie entuzjazm dla pracy, która osobom z zewnątrz może się wydawać przygnębiająca.

## Posumowanie

Opisując w niniejszym artykule niektóre podstawowe ludzkie doświadczenia, związane z opieką nad

terminalnie chorymi, przedstawiłem związki istniejące pomiędzy duchowością i opieką paliatywną.

Opis ten ma znaczenie praktyczne: przeprowadzenie „duchowych ćwiczeń” może nas uwrażliwić na własne przeżycia wewnętrzne i w rezultacie na przeżycia innych. Te ćwiczenia i zdobyte doświadczenia mogą uwarunkować naszą postawę wobec podopiecznych: zakorzenienie w najgłębszych pragnieniach, uleczenie przez prawdę, wewnętrzną wolność, specyficzną pozorną bierność. Mogą pomóc w pracy i w radzeniu sobie z problemami chorych i ich otoczenia, a także ułatwić podejmowanie decyzji. Związki pomiędzy duchowością i etyką są zatem oczywiste.

Na zakończenie należy wspomnieć o niektórych świadomie przyjętych ograniczeniach w niniejszym artykule. Nie koncentrowałem się na otoczeniu chorego, nie opisywałem w szczegółach dynamicznych interakcji pomiędzy powyższymi doświadczeniami. Należy dodać, że te podstawowe duchowe przeżycia można interpretować na gruncie religijnym, na przykład chrześcijańskim (tab. 1).

Tabela 1.

Doświadczenie dnia i doświadczenie nocy	Chory i jego rodzina	Pracownik opieki paliatywnej (zadania)	Pracownik opieki paliatywnej (przeżycia wewnętrzne)	Interpretacja religijna (chrześcijańska)
SEN Pragnienia	Pragnienie życia. Co jest w życiu ważne? Być zdrowym, czy kogoś spotkać? Znajdowanie sensu: od faktów do ich znaczenia	Pomoc choremu i rodzinie w umieraniu z godnością. Stworzenie przestrzeni, w której pacjent może doświadczyć sensu i żyć w prawdzie aż do końca	Co spowodowało, że tutaj pracuję? Odkrycie spójności dotychczasowej drogi życiowej, która przywiodła do tych chorych	Doświadczenie wsparcia i bycia prowadzonym przez Boga
	<i>Ten Drugi istnieje naprawdę</i>		<i>Chorzy naprawdę istnieją</i>	
<b>BOLESNE PRZEBUDZENIE</b> Rana	1) Konfrontacja ze złem: mieszane uczucia: bezsilność i odpowiedzialność. Co się ze mną dzieje? Dlaczego? 2) „Wyznanie” 3) Potrzeba wsparcia i akceptacji (zewnętrznej i wewnętrznej)	Ułatwienie „spowiedzi”, wsparcie w prawdzie, słuchanie tego, co niesłyszalne	1) Zderzenie z ograniczeniami, „mieszane uczucia”: bezsilność i odpowiedzialność 2) „Spowiedź” 3) Potrzeba wsparcia i akceptacji (zewnętrznej i wewnętrznej)	Prawda uczyni cię wolnym  Wybaczenie
	<i>Od wiedzy do prawdy</i>		<i>Też jestem pacjentem</i>	
<b>DŁUGI DZIEŃ</b> Decyzje	Złożoność podejmowania decyzji: wątpliwości, wyczuwanie wewnętrznych napięć	Pomoc w podejmowaniu decyzji, leczenie i opiekowanie się	Poruszanie się pomiędzy techniką a współczuciem: potrzeba wewnętrznej wolności Trzymaj się z dala... <i>Mój pacjent nie jest moim pacjentem</i>	Oddzielenie (od choroby) przez połączenie z Bogiem



<b>BEZSENNA NOC</b> Cierpienie	Negatywna bierność Ból totalny	„Intensywna opieka paliatywna”: wszystko, co robimy, kiedy już nic nie można zrobić	Kontynuować w zgodzie z postawą bierności aktywnej: pas-si-vite: zwolnij i podążaj za prowadzącym (pacjentem) bierność jako najprawdziwsze współodczuwanie	Podążaj za cierpiącym...
<b>WSTAWANIE PO BEZSENNEJ NOCY</b> Uleczenie	Bez wyleczenia, lecz uleczonej (doświad- czenie akceptacji, ukoje- nia, spokoju, humoru, poczucie dotarcia do punktu zwrotnego w postrzeganiu choroby...)	Być z chorym	Bierność jako przyjmo- wanie duchowych darów (paradoksalnie godność, radość, bliskość, elocwencja lub całkowite wyciszenie...)  <i>Chorzy „coś” mi dają (duchowego)</i>	...i Zmartwych- wstałym Chrystusem
<b>NOWY PORANEK</b> Inne spojrzenie	Wdzięczność „za wszystko wbrew wszystkiemu”  Nowy początek: nowa pełnia — zadania do wypełnienia, wezwania — po uczuciu próżni	Być także po śmierci chorego	Wdzięczność <i>Chory i jego rodzina dodali głębi mojemu życiu</i>	Znajdowanie Boga we wszystkim