

Franciszka W. WAWRO

DOSTRZEC W UMIERAJĄCYM CZŁOWIEKA*

Jednym z dotkliwie odczuwanych problemów społecznych współczesnej cywilizacji staje się zjawisko obojętności i zaniedbań opieki wobec osób starych, nieuleczalnie chorych i umierających. Jednocześnie, jak wynika z badań międzynarodowych, w ostatnim dziesięcioleciu wzrasta gwałtownie liczba zachorowań na choroby nieuleczalne, zwłaszcza nowotworowe, a także liczba zgonów. Szczególną kategorię stanowią chorzy, w przypadku których stosowane zabiegi medyczne nie zdołały już powstrzymać postępu choroby i osoby te weszły w jej fazę terminalną.

Zasadniczy problem tkwi w tym, że ani instytucje z natury rzeczy powołane do opieki medycznej, a faktycznie nastawione tylko na skuteczne leczenie, ani najbliższe otoczenie, nie są przygotowane, by odpowiedzieć na wielorakie potrzeby tych chorych, którzy znaleźli się w obliczu nieuchronnej śmierci. Sytuacja taka nie tylko wymaga nowego ethosu służby zdrowia, lecz w ogóle przemiany nastawienia społecznego wobec faktu nieuleczalnej choroby i śmierci.

To wobec takiej potrzeby i konieczności zrodził się w świecie, popierany przez Kościół katolicki, a oparty na koncepcji angielskiej lekarki Cecily Sandeers, która założyła w 1967 roku

w Londynie wyspecjalizowane centrum opieki nad umierającymi na choroby nowotworowe – ruch hospicjów, rozwijający się obecnie także na terenie Polski.

Idea i bogate doświadczenia intensywnie rozwijającego się ruchu hospicjów, choć budzą zainteresowanie społeczne, są jeszcze tematem mało docenianym w polskiej literaturze naukowej i publicystycznej. Dlatego książka *W stronę człowieka umierającego* pod redakcją J. Drażkiewicza, stanowiąca pierwszą w Polsce próbę wieloaspektowego opracowania tematów i zagadnień związanych z działalnością opiekuńczą wobec chorych w okresie terminalnym, zawierająca także rys historyczny i charakterystykę ruchu hospicyjnego w świecie i w Polsce, jak najbardziej zasługuje na zaprezentowanie¹.

Autorzy książki, nie rosząc sobie pretensji do wyczerpującego przedstawienia wszystkich zagadnień związanych z działalnością hospicyjną, w sposób przekonujący ukazują, że problem opieki nad chorym w fazie terminalnej wymaga nie tylko zainteresowania duchownych i etyków, lecz także kompleksowego, a zarazem specjalistycznego przygotowania zarówno ze strony służby zdrowia, socjologów, psychologów, jak i najbliższego oto-

* Omówienie książki pod redakcją J. Drażkiewicza, *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, Warszawa 1989, ss. 403, Uniwersytet Warszawski, Instytut Socjologii.

¹ *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, red. J. Drażkiewicz.

czenia, zwłaszcza rodziny. Z pewnością nie jest przypadkowa kolejność poruszanych tematów.

Pierwszy z nich dotyczy działań związanych z postawą i organizacją środowiska medycznego wokół osób umierających na nowotwory złośliwe². Podstawową sprawą bowiem jest przełamanie funkcjonujących wśród lekarzy stereotypów na temat celowości, możliwości i sposobów leczenia umierających na raka. Typowe podejście lekarskie, w przypadku gdy na wyleczenie nie ma już nadziei, cechuje przekonanie, że w sytuacji tej jest już tylko jeden kierunek działań: podawanie coraz to mocniejszych leków „w razie bólu”. Często i w fazie wcześniejszej, po rozpoznaniu nowotworu złośliwego, leczenie ma charakter jednokierunkowy (określany nawet jako „agresywny” – J. Jarosz), sprowadza się bowiem do przeprowadzania rozległych, często okaleczających operacji, napromieniowania, niszczącego przy okazji zdrowe tkanki, a także podawania silnie toksycznych środków. Działania lekarskie tego rodzaju są nie tyle „sztuką opieki medycznej”, co „sztuką leczenia danego narządu”; nie tyle systematycznym i całościowym, a dostosowanym do indywidualnych potrzeb leczeniem objawowym, co doraźnym aplikowaniem środków uśmierzających; nie tyle stwarzaniem warunków do godziwego umierania, co pełnym „wstydlivego milczenia” poczucia bezradności, a może i porażki – wyrazem przekonania, że w danej sytuacji „nic już nie da się zrobić”.

Dlatego zdrowym odruchem ze strony środowiska medycznego jest za-

interesowanie problemem śmierci człowieka, a w konsekwencji uznanie potrzeby zaistnienia tzw. medycyny terminalnej i stosowania przez nią leczenia paliatywnego. Najogólniej mówiąc ten typ postępowania stosuje się, gdy niemożliwe już jest kontrolowanie przebiegu choroby i jej powstrzymanie, ma on zaś na celu leczenie objawowe i eliminowanie lub przynajmniej łagodzenie cierpień, a przede wszystkim całościowe, z udziałem specjalistycznego zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny) i z zaangażowaniem rodziny, podejście do sytuacji umierającego pacjenta.

Leczenie terminalne posiada określone etapy i specyficzne cechy: 1. rozpoznanie choroby, przyczyn dolegliwości i konkretnych objawów – z uwzględnieniem możliwości dyskusji z pacjentem; 2. przewidywanie i zapobieganie wystąpieniu objawów – co oznacza nie tyle stosowanie doraźnie przeciwbólowych leków, co stałe zalecenie „według zegara” podawania leków z przewidywaniem i zapobieganiem w miarę możliwości skutkom ubocznym; 3. respektowanie zasady, iż leczenie nie może być gorsze niż sama choroba, oraz że należy położyć akcent przede wszystkim na komfort chorego, co staje się niekiedy ważniejsze niż sam fakt przedłużenia chwil życia; 4. kontrolowanie leczenia, czyli dostosowywanie go do zmieniającej się sytuacji chorego (np. rodzaj leków w zależności od stanu i potrzeb chorego); 5. podtrzymywanie aktywności chorego; 6. ustalenie planu leczenia oraz zapoznanie z nim i włączenie do jego realizacji chorego i jego rodziny.

Wszystkie te zasady przyjmowane przez medycynę terminalną, zakładające traktowanie pacjenta nie jako

² J. Jarosz, *Problemy medyczne w opiece terminalnej*, w: *W stronę człowieka umierającego*, s. 10-29.

„przypadku”, lecz osoby z określonymi potrzebami, mają odpowiadać na jego oczekiwania skierowane wobec lekarza, a w konsekwencji pozwalają na złagodzenie już i tak tragicznego położenia, w którym się znalazł.

Bardzo ważny w zakresie opieki terminalnej, a często spychany na margines świadomości i ignorowany w kręgu naszej kultury, jest problem właściwego przygotowania chorego i jego rodziny do przebycia ostatniego etapu jego życia i do śmierci. Uznanie cierpienia, a tym bardziej śmierci za temat tabu, niezwykle utrudnia to przygotowanie. Stąd nierzadko dostrzega się fakt, że osoby bezpośrednio włączone w przeżywanie sytuacji chorego terminalnie – od lekarza począwszy, a na jego rodzinie skończywszy – z trudem radzą sobie w perspektywie jego bliskiej śmierci. Jak się wydaje, pomocne może być jasne i otwarte określenie, jaka jest obiektywna sytuacja, bez rozpaczki, ale i bez zakłamywania, bez uciekania się do tanich pocieszeń czy przyjmowania jakichkolwiek pozorów. Taka postawa w sposób istotny warunkuje podniesienie jakości opieki lekarskiej oraz opieki pielęgnacyjnej ze strony rodziny i otoczenia. Drogą prowadzącą do tego jest trud poznania i zaakceptowania specyficznych potrzeb i stanów emocjonalnych chorego, a także sytuacji emocjonalnej i kondycji jego rodziny. Stąd znaczny fragment omawianej książki poświęcony jest rozważaniom psychospołecznych problemów nie tylko chorego terminalnie, lecz i jego rodziny³.

Doświadczenie z chorymi terminalnie pozwala na rozróżnienie kilku eta-

pów przeżywania przez nich sytuacji choroby: 1. zaprzeczenie nieuchronności i nieodwracalności zagrożenia życia i związana z tym emocjonalna izolacja chorego, 2. czas złości, gniewu, rozżalenia i buntu; 3. czas „targowania się” z losem; 4. okres depresji, czyli rezygnacji z mechanizmów obronnych, 5. etap godzenia się z faktem bliskiej śmierci. Dominującym uczuciem w każdym przypadku, przynajmniej w jakiejś fazie okresu terminalnego, jest lęk. Z cytowanych w książce badań P. M. Levine’a wynika, że około 75% pacjentów w okresie terminalnym przeżywa stany depresyjne, a 5% wymaga stałej konsultacji psychiatrycznej. Bardzo często lęk spowodowany jest nie tylko świadomością nieuchronnej śmierci, lecz także silniej odczuwaną obawą czy strachem przed perspektywą izolacji społecznej, pozostania samotnym w obliczu tego wstrząsającego faktu. Dlatego towarzyszenie choremu w jego indywidualnym zmaganiu i cierpliwa obecność najbliższego otoczenia jest potrzebą i nakazem moralnym.

W przygotowaniu zarówno rodziny, jak i chorego do faktu śmierci ważne jest rozpoznanie danego etapu okresu terminalnego, a także rozpoznanie kondycji rodziny, która musi przeżyć wysiłek adaptacji, czy wręcz ulec przemianie w sferze dotychczasowych nastawień, w systemie komunikowania się czy w sposobie funkcjonowania. Zarówno więc chory, jak i jego rodzina potrzebują pomocy od otoczenia. Potrzebą wspólną jest posiadanie swego komfortu psychicznego, poczucia, że jest się rozumianym, że jest ktoś bliski, kto pozostanie wierny do końca, że wreszcie umieranie ma swą godność.

Optymalnym modelem opieki odpowiadającej na wyżej wspomniane

³ M. Adamczak, *Psychospołeczne problemy chorego i jego rodziny*, w: *W stronę człowieka umierającego*, s. 31-63.

potrzeby chorego i jego rodziny jest kompleksowa i specjalistyczna opieka właściwa dla ruchu hospicyjnego. Początek idei i współczesnej działalności hospicyjnej wiąże się wprawdzie bezpośrednio ze wspomnianą inicjatywą Cecily Sandeurs, lecz idea ma swe głębokie źródło w chrześcijańskim przykazaniu miłosierdzia. Przykładem jego realizacji, która przybrała postać instytucjonalną, gdzie akcentowano szacunek i solidarność z osobami ubogimi, chorymi, umierającymi, były już w okresie średniowiecznym – prowadzone najczęściej przez osoby zakonne – schroniska, określane potem jako hospitium: dom przeznaczony dla wszystkich szukających gościny i przytułku, a więc podróżnych, chorych i umierających. W okresie tym zjawiska ubóstwa, sieroctwa czy śmierci były w świadomości społecznej uznawane za naturalne i traktowano je z szacunkiem, atmosfera wspólnotowości zaś stanowiła najwłaściwszą reakcję i pomoc wobec tych kategorii potrzebujących.

Szczegółowe dane dotyczące rozwoju współczesnego ruchu hospicyjnego w świecie znaleźć można w następnym dziale omawianej książki⁴. Niezależnie od tego, na jakim kontynencie i w jakim kraju ruch ten znajduje dobre podłoże dla rozwoju, niezależnie od specyficznych uwarunkowań społecznych i kulturowych, a także przyjętych form organizacyjnych, jego podstawowe zasady są wszędzie te same (autorka tego rozdziału książki cytuje je za Buckinghamem): 1. stosując leczenie objawowe należy jednocześnie dbać o możliwie najlepsze samopoczucie fizy-

czne i psychiczne pacjenta w fazie terminalnej oraz podtrzymywać jego aktywność aż do chwili śmierci; 2. należy zapewnić łatwy dostęp chorego do lekarza i służby medycznej; 3. dążyć należy do zachowania ciągłości opieki ze strony personelu hospicyjnego, niezależnie od tego, czy chory przebywa w domu, w szpitalu czy w hospicjum; 4. konieczna jest dbałość o odpowiednie specjalistyczne przygotowanie zespołu hospicyjnego i jego solidarne współdziałanie; 5. należy harmonizować opiekę medyczną i pielęgniarzką z zaangażowanym byciem z chorym; 6. ważne jest objęcie opieką rodziny i włączenie jej we współdziałanie i w podejmowanie decyzji dotyczących kierunku leczenia; 7. należy dbać, by chory pozostał samodzielny w miarę jego możliwości; 8. w przypadku, gdy chory nie ma najbliższej rodziny, powinny mu ją zastąpić osoby z personelu.

W niektórych krajach (np. w Kanadzie) przywiązuje się dużą wagę do kształcenia i badań naukowych dotyczących terminalnych stanów chorób nowotworowych. Kliniki uniwersyteckie przyjmują model opieki hospicyjnej. Szkoli się też specjalne zespoły do leczenia paliatywnego. Organizowane są sympozja i kongresy, a także akcje propagujące w mass-mediach ideę i metody pracy hospicjów (np. w Holandii).

W Polsce ruch ten powstał w zorganizowanej postaci na początku lat osiemdziesiątych⁵. Pierwsze stowarzyszenie hospicyjne zostało zarejestrowane w 1981 r. w Krakowie, zaś następne środowiska hospicyjne rodziły się

⁴ E. Sikorska, *Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej w świecie*, w: *W stronę człowieka umierającego*, s. 65-89.

⁵ J. Drażkiewicz, *O ruchu hospicjów w Polsce*, w: *W stronę człowieka umierającego*, s. 91-372.

kolejno: w Gdańsku w 1984 r., w Poznaniu w 1985, w Gdyni, Białymstoku, Szczecinie i w Warszawie w 1987, następnie w Elblągu, Kielcach, Koszalinie, Tczewie, Toruniu i we Wrocławiu w 1988 r. Wszystkie one biorą swój początek z pojedynczych inicjatyw, które zmierzały do implantacji na terenie polskim doświadczeń hospicjów zachodnich (np. wspomnianego Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie). Bezpośrednio jednak polskie hospicjum rodzi się z pierwszych poszukiwań dotyczących odpowiedzi na pytanie: czy i w jaki sposób wezwanie do miłości cierpiącego człowieka może znaleźć swój praktyczny wyraz? Tego typu pytania znalazły się wśród problemów komisji synodalnych synodu archidiecezji krakowskiej w 1970 r. Dyskutowano je na równi z takimi tematami, jak miłość partnerska, miłość małżeńska, rodzinna. Pewne zasady i idee związane z zaszczerpieniem hospicjum w Polsce kształtowały się także w kontakcie z doświadczeniami zachodnimi w ramach prac Zespołu Studyjnego przy parafii w Bieńczycach w Nowej Hucie. Osoby należące do tego Zespołu zaczęły też nabywać doświadczenia w pracy z ciężko chorymi w szpitalach i klinikach. Podejmując to społeczne działanie uczestnicy Zespołu Studyjnego zaczęli pozyskiwać dla idei hospicjum lekarzy, pielęgniarki i duchownych. Powstał pierwszy projekt schroniska hospicyjnego pobłogosławiony przez kardynała Karola Wojtyłę, ale zrealizowany dopiero w 1981 r. Kolejne hospicjum, które powstało w Poznaniu, ma swą genezę w doświadczeniach kapelana przy Klinice Akademii Medycznej, ks. E. Dudkiewicza, który stał się jego bezpośrednim inicjatorem i współzałożycielem, a także aposto-

łem i propagatorem tej idei w innych miejscach, np. w Gdańsku.

Powstające w Polsce hospicja stały wobec szeregu dylematów: 1. samodzielność czy afiliacja (chodziło o utrzymanie niezależnego wobec struktur państwowych statusu, w tym także pewnej rezerwy wobec istniejącej organizacji służby zdrowia; 2. być ruchem społecznym czy zarejestrować swoją działalność (zarejestrowane stowarzyszenie się budzi skojarzenia z biurokratyzmem, a więc z istnieniem formalnym, z przepisami i regułami, które mogłyby utrudniać faktyczne działania); 3. wybrać spontaniczność czy organizację pracy; 4. być „latającym hospicjum” czy posiadać bazę i budżet; 5. wybrać bezinteresowność czy płatność służby hospicyjnej.

Ostatecznie funkcjonują oba rozwiązania każdego z tych dylematów. Istnieją stowarzyszone pod patronatem Towarzystwa Przyjaciół Chorych hospicja posiadające organizację, rolę, budżet i bazę materialną. Jednak częstszą postacią są tzw. hospicja samarytańskie, działające przy parafiach i nie posiadające trwałych zabezpieczeń materialnych. Kierują się one zasadą, że „hospicjum jest tam, gdzie mieszka chory człowiek”. Ma to swe uzasadnienie w doświadczeniu z nieuleczalnie chorymi, którzy nawet mieszkając w bardzo złych warunkach, właśnie dom wybierają jako miejsce, gdzie chcieliby umrzeć.

W domowej opiece hospicyjnej współpracuje najczęściej zespół składający się z lekarza, pielęgniarki, wolontariusza i księdza. Ma to swe racje nie tylko ze względu na potrzeby chorego, lecz i ze względu na ograniczone możliwości psychiczne i fizyczne pojedynczego człowieka opiekującego się

chorym. Zespół hospicyjny, określany też jako wspólnota, daje mu oparcie psychiczne i moralne. Dodać trzeba, że w polskim ruchu hospicyjnym wspólnotowość jest cechą bardzo ważną, w tym także rozumieniu, że do opieki i służby przy umierającym pozyskiwane są i angażowane wszystkie kategorie społeczne, pokolenia i środowiska. W przyparafialnych hospicjach rola lidera zespołu przypada księdzu, który jest tu autorytetem, organizatorem, a zarazem duszpasterzem.

Od strony teologicznej hospicja związane z Kościołem katolickim traktowane są jako część jego zbawczej misji i nowa forma pracy wśród cierpiących. Jako naczelną zasadę i bezwzględnie wartościową, wynikającą z głębokiego przekonania o sensie ludzkiego cierpienia, przyjmuje się miłość do człowieka cierpiącego, upatrując przykład i wsparcie w figurze ewangelicznego Samarytanina. Hospicja przykościelne kierują się także zasadą bezwzględnej bezinteresowności (w niektórych przypadkach nawet nie są przyjmowane od chorych darowizny pieniężne na cele ruchu hospicyjnego). Wolontariusze⁶ traktują swą pracę jako formę swoistego duszpasterstwa chorych i bardzo często cechują się maksymalistycznym podejściem do zasady poświęcenia czy posługi bliźniemu, w tym przypadku cierpiącemu człowiekowi.

Dodać trzeba, że w polskim etosie ruchu hospicyjnego zawiera się jednocześnie tolerancja i otwartość, np. ze strony Kościoła na wartości humanizmu świeckiego. Kościół nie rości so-

bie prawa do posiadania monopolu na tego typu działania. Egzystuje zatem w Polsce także nurt działań hospicyjnych niezależnych od Kościoła katolickiego. Nie istnieje kryterium wyznaniowe kwalifikacji do hospicjum.

Koncepcja hospicjum stacjonarnego, czy to w postaci specjalistycznego szpitala, czy w klasycznym rozumieniu jako schronisko dla umierających, jest jeszcze mało popularna w Polsce (zaledwie kilka oddziałów szpitalnych czy schronisk prowadzonych przez siostry zakonne, np. albertynki). Ta postać działań opiekuńczych wymaga jeszcze pełniejszego zrozumienia i przekonania ze strony środowisk lekarskich. Niemniej systematyczna współpraca hospicjów domowych ze szpitalami, jak na to wskazuje pewne zdobyte już doświadczenie, mogłaby przynieść pożytek każdej ze stron.

Gdy chodzi o kwalifikowanie podopiecznych w polskiej sytuacji, istnieje alternatywa kryteriów wyboru wobec faktu, że obok nieuleczalnie chorych w fazie terminalnej istnieje problem osób starych pozbawionych opieki, a także różne postacie bezdomności. Kryterium podstawowym z pewnością są możliwości środowiska opiekuńczego, a w przypadku podopiecznych już zakwalifikowanych wymagana zgoda samego chorego i jego rodziny.

Szczegółowe zasady organizacji opieki hospicyjnej w Polsce i specyficzne problemy z nią związane, scharakteryzowane w prezentowanej książce, wykraczają poza ramy niniejszego omówienia. Dodatkową wartość książki stanowi dobrze opracowana bibliografia literatury polskiej i zagranicznej dotycząca tego tematu, a także odwołanie się do swoistych dokumentów, jakimi są wywiady przeprowadzone z

⁶ A. Latała, *Wolontariusze w hospicjum*, w: *W stronę człowieka umierającego*, s. 373-402.

wolontariuszami z Gdańska, Krakowa i Warszawy, ankieta przeprowadzona wśród wolontariuszy hospicjum w Poznaniu oraz materiały z dwóch konferencji poświęconych problematyce hospicjów: w Gostyniu i w Wesolej koło Warszawy.

Chciałabym omówienie tej cennej pozycji, która ukazuje godziwą postawę współczesnego człowieka wobec problemów granicznych, zakończyć cytatem wziętym z samej książki: „Ruch hospicyjny daje człowiekowi godne

warunki umierania, zapewniając poszanowanie i akceptację jego indywidualności, przyczynia się do zmian postaw społecznych wobec śmierci, a tym samym przygotowuje współczesne społeczeństwo do właściwego, humanitarnego pokonywania problemów, jakie niesie ze sobą tak oczywista prawda, jak ta, że każdy z nas jest śmiertelny”⁷.

⁷ Sikorska, dz. cyt., s. 70.