



BÓL i cierpienie

pod redakcją
GRAŻYNY MAKIEŁŁO-JARŻY i ZDZISŁAWA GAJDY

ACTA ACADEMIAE MODREVIANAЕ
Kraków 2007

BÓL

i cierpienie

In hoc mundo non dolere impossibile est

św. Augustyn

BÓL i cierpienie

pod redakcją
GRAŻYNY MAKIEŁŁO-JARŻY i ZDZISŁAWA GAJDY

Biblioteka
Krakowskiej Szkoły Wyższej
im. A. F. Modrzewskiego



10071923

ACTA ACADEMIAE MODREVIANAЕ
Kraków 2007

Rada Wydawnicza:
Klemens Budzowski, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Recenzje:
prof. dr hab. med. Zdzisław Gajda
doc. dr hab. med. Władysław Lejman
dr n. med. Alicja Macheta
prof. KSW dr hab. Grażyna Makiello-Jarża
prof. dr hab. Jan Szmyd
prof. dr hab. med. Andrzej Śródka

Projekt okładki:
Joanna Sroka

Fotografie z sympozjum:
Maciej Banach

Redaktor prowadzący:
Halina Baszak-Jaroń

Adiustacja i korekta redakcyjna:
Kamila Zimnicka-Warchoł

Copyright© by Krakowska Szkoła Wyższa im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
Kraków 2007

ISBN: 978-83-7571-004-5

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie, ani też rozpowszechniana w jakiejkolwiek formie za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących, nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich.

Na zlecenie:
Krakowskiej Szkoły Wyższej im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
www.ksw.edu.pl

Wydawca:
Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o. – Oficyna Wydawnicza AFM
Kraków 2007

Łamanie:
Joanna Sroka

Druk i oprawa:
Eikon Plus



Spis treści

Wstęp	7
Maria Dorota Schmidt-Pospuła Tradycja duchacka na nowo odkryta	11
s. Katarzyna Byrdak Pomoc duchowa w opiece paliatywnej	17
Krzysztof Gerc Ból i cierpienie dziecka wyzwaniem dla terapeuty	26
Dariusz Grzonka Pojmowanie i praktykowanie cierpienia w niektórych tradycjach i mitologiach	42
Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska Cierpienie chorego a paradoks rzekomej bierności w opiece paliatywnej	51
Barbara Józefik Cierpienie a choroba psychiczna	56
Wojciech Kłapa, Agnieszka Szczurek Znaczenie „wirtualnej turystyki” dla pacjentów hospicjum stacjonarnego	64
Krystyna Kluzowa Problem cierpienia w badaniach opinii społecznej	72
Andrzej Kukielka, Anna Kliś-Kalinowska Doświadczenia własne w stosowaniu doustnego metadonu u pacjentów z przewlekłym bólem w przebiegu zaawansowanej choroby nowotworowej	84
Maria Barbara Marciniak Umysł i ruch w leczeniu bólu	90

Teresa E. Olearczyk Wybrane aspekty cierpienia. Czego może uczyć cierpienie?	97
Zbigniew Orbik Historia filozoficznej refleksji nad cierpieniem. Przegląd wybranych stanowisk	109
Dorota Ortenburger, Arkadiusz Ortenburger Komunikacja z pacjentem w poradni leczenia bólu	121
Wiesław Pyrczak Fenomen życia – eutanazja	127
Iwona Repka, Marta Szeliga Oczekiwania rodzin pacjentów wobec opieki sprawowanej w oddziałach paliatywnych. Komunikat	134
ks. Lucjan Szczepaniak Uporczywa terapia. Aspekt etyczny	140
Teresa Weber Hospicjum – za i przeciw	157
Noty o autorach	167

Wstęp

Kult sukcesu nakazuje być wiecznie młodym i zdrowym. Świat kultury masowej nie akceptuje bólu ani cierpienia. Brzydzi się nimi. Po wylansowaniu bezstresowej edukacji przystąpiono do pełnego egzorcyzmowania bólu ze świata.
Andrzej Szczeklik

Ale czy to naprawdę jest możliwe? Czy to nie tylko „pobożne” życzenie? Próba omamienia siebie i innych: sukcesem?, tężyzną fizyczną?, wiecznym zdrowiem?, długim życiem? Przecież, jak dobrze wiemy, ból i cierpienie są nieodłącznym czynnikiem kondycji ludzkiej i takim zostaną. Skądinąd też wiemy, że nader szczytną rolą jest przychodzić z pomocą: znosić ból, łagodzić cierpienie, pocieszać, towarzyszyć w chorobie i umieraniu. Aby należycie spełniać funkcje lekarskie i pielęgniarskie, nie wystarczy odpowiednie przygotowanie zawodowe i choćby najlepsze kwalifikacje. By zrozumieć człowieka w jego psychofizycznej złożoności, trzeba samemu być człowiekiem, tj. dorastać zewnątrz i wewnątrz do pełnienia misji. W kołowiec dnia codziennego potrzebna jest przerwa (chwila, godzina, dzień) na pogłębioną refleksję nad tym, co sam robisz i co robią inni, aby człowiek człowiekowi mógł być człowiekiem, a co wolno nam nazwać humanizacją życia zawodowego.

Stąd ta coroczna sposobność, by spotkać się, popatrzeć na siebie i wzajemnie podzielić się tym, co ty robisz, co ja robię dla „swoich” chorych.

I dobrze się dzieje, że dostrzegamy coraz bardziej otwarcie potrzeby duchowe naszych chorych. W ten sposób – choć powoli – sympozyja nasze osiąga cel: wymiany myśli medycznej, filozoficznej i teologicznej. Bo tylko w tym aspekcie widzieć można chorego w pełni jego fizycznego, psychicznego i duchowego cierpienia. Sens ten potwierdzają słowa niegdyś tu wypowiedziane:

Spotykamy się na kolejnej sesji „Ból i cierpienie”, sesji dotyczącej najbardziej egzystencjalnych problemów człowieka. O ile z bólem medycyna coraz lepiej daje sobie radę, o tyle z cierpieniem nie upora się nigdy. To wychodzi poza jej możliwości... Tu w Krakowie, gdzie tradycja ma swój szczególny wymiar, oddajemy hołd tej chlubnej myśli.

Tradycja duchaków, sięgająca odległych czasów, pozwala nam dziś przeżywać wartości, którym hołdował ten zakon, a dzieje się to corocznie, podczas organizowania od wielu już lat naszych sesji naukowych.



W tym roku oddajemy do rąk Czytelników szczególnie uroczysty zeszyt cyklicznego wydawnictwa Krakowskiej Szkoły Wyższej „Acta Academiae Modrevianaе”, na łamach którego zamieszczamy referaty wygłoszone na jubileuszowej sesji nt. „Ból i cierpienie” w 2007 roku. Zapoczątkowane przeszło dwadzieścia pięć lat temu coroczne spotkania w nielicznym gronie w klasztorze Sióstr Duchaczek w Krakowie, stopniowo zwiększając liczbę uczestników, przekształciły się w sympozja naukowe. Tradycyjnie już, w drugą sobotę i niedzielę po święcie Trzech Króli, w sali Malinowej Domu Towarzystwa Lekarskiego Krakowskiego przy ul. Radziwiłłowskiej 4 i u Sióstr Duchaczek w kościele św. Tomasza przy ul. Szpitalnej 12 w Krakowie, zebraliśmy się, aby wysłuchać kilkunastu referatów wygłoszonych na czterech sesjach naukowych. Jak w latach ubiegłych, tak i w tym roku, sympatycznym akcentem był sobotni „Wieczór przy świecach” i wspólne kolędowanie. Szczególnie cieszy nas rosnące zainteresowanie tematyką sympozjum wśród ludzi młodych, studentów, których obecność w tym roku dała się zauważyć. Zobowiązali się oni wziąć czynny udział i przygotować kilka prac na przyszłe spotkania.

Także i tym razem pragniemy szczególnie podziękować panu kanclerzowi dr. Klemensowi Budzowskiemu, profesorowi KSW, pani dziekan Wydziału Nauk o Rodzinie KSW, dr hab. Grażynie Makiełło-Jarży, oraz pani redaktor, mgr Halinie Baszak-Jaroń, za życzliwość i trud włożony w współorganizowanie naszego spotkania.

Wszystkim, którzy wzięli udział w sympozjum, a zwłaszcza autorom drukowanych prac, serdecznie dziękujemy i gratulujemy.

Zdzisław Gajda, Alicja Macheta, Maria Dorota Schmidt-Pospuła

Jubileuszowa sesja „Ból i cierpienie” 2007



Dr Maria Dorota Schmidt-Pospuła, prof. dr hab. med. Zdzisław Gajda,
dr n. med. Alicja Macheta.



Profesor KSW dr Klemens Budzowski, kanclerz KSW otrzymuje z rąk
prof. Zdzisława Gajdy pamiątkowy medal.



Profesor Jan Grochowski.



Profesor Grażyna Makiello-Jarża, dziekan Wydziału Nauk o Rodzinie KSW,
i profesor Zdzisław Gajda – współorganizatorzy sympozjum.

Maria Dorota Schmidt-Pospuła

Tradycja duchacka na nowo odkryta

Idea nawiązania do tradycji duchackiej przez zorganizowanie „dnia pogłębionej refleksji” nad rolą lekarza wobec współczesnych problemów zrodziła się ponad trzydzieści lat temu w czasie rozmów prof. Zdzisława Gajdy z siostrą Klarą (Krystyną Antosiewicz), historykiem zakonu Sióstr Kanoniczek Ducha Świętego w Krakowie. Inicjatywę, niezwykle życzliwie, podjęły same siostry duchaczki i ksiądz prof. Adam Kubiś, który od tamtego czasu odprawiał msze św. i głosił homilie. Z czasem po mszy św. zaczęły odbywać się spotkania. Ale sięgnijmy pamięcią do korzeni.



Założycielem zakonu Świętego Ducha był bł. Gwidon z Montpellier, który urodził się około 1140 r. we Francji jako najmłodszy spośród czterech synów księcia Montpellier, Guillema i Matyldy, hrabiny z Burgundii. Gwidon sprzedał odziedziczony majątek i około 1175 r., na przedmieściu rodzinnego Montpellier, wybudował szpital dla „chorych, biedaków, pielgrzymów oraz podrzutków”. Powierzył on swe dzieło opiece Ducha Świętego, a za godło zakonu przyjął charakterystyczny krzyż o 12 rozgałęzieniach (dwunastorożny), wskazujących na „dwanaście owoców Ducha Świętego”, cech wspólnoty zakonnej. Ten biały krzyż, z podwójną, poziomą belką, był wyszyty na lewej piersi czarnego habitu.



Bł. Gwidon z Montpellier.

Papież Innocenty III 22 kwietnia 1198 r. zatwierdził zakon Ducha Świętego, a w 1204 r. powierzył jego opiece wybudowany nad Tybrem, w zaułku saksońskim, rzymski szpital pw. Matki Bożej Skalnej, któremu nadano nazwę Świętego Ducha, a wspólnota zakonników przyjęła ostatecznie nazwę Duchaków de Saxia (Ordo Fratrum Canonicorum Regularem Sancti Spiritus de Saxia).

Na temat przybycia zakonu do Polski istnieją w literaturze dwie teorie. Według jednej z nich, Duchaków sprowadził z Wiednia biskup Pełka w 1203 r. i osadził w Sławkowie. Następnie w 1220 r. biskup Iwo Odrowąż przeniósł ich na Prądnik pod Krakowem, gdzie zakonnicy sprawowali pieczę nad szpitalem św. Ducha. Cztery lata później, 6 stycznia 1244 r., biskup Jan Prandota, zwany „ojcem ubogich”, przeniósł klasztor i szpital do Krakowa, sadowiąc ich na placu przy kościele parafialnym św. Krzyża. Z kościołem i szpitalem połączony był żeński klasztor sióstr duchaczek zajmujących się oddziałem kobiet. Oprócz opieki nad chorymi, zakon-

nicy prowadzili warsztaty rzemieślnicze (kuźnie, stolarnie, browary, pralnie i inne) oraz szkołę dla chłopców, wzmiankowaną po raz pierwszy w 1424 r., z której co zdolniejszych uczniów posyłano na Akademię Krakowską.

Po pożarze w 1528 r., w którym spłonęły zabudowania klasztorne, całe archiwum i szpital, duchacy wystąpili do Rady Miasta z prośbą o wsparcie. Odbudowano wówczas te obiekty – w zamian zakon musiał oddać szpital pod opiekę i zarząd miasta. Zawarta umowa nie była korzystna ani dla zakonu, ani dla szpitala. Odsunięci od swojego właściwego przeznaczenia duchacy zaniedbywali swe obowiązki, a liczne nieporozumienia z władzami miasta doprowadzały do powolnego upadku zakonu i szpitala. W XVIII stuleciu budynki zaczęły chylić się ku upadkowi, w 1783 r. część budynków szpitalnych przejęli księża emeryci od Św. Marcina, a w pięć lat później zmarł ostatni z duchaków. Wtedy to, w 1783 r. nastąpiła kasata prowincji polskiej Duchaków de Saxia.

W XIX w. zespół zabudowań poduchackich przejęła Gmina m. Krakowa (1827) i zorganizowała tam szpitale dla chorych wenerycznie i umysłowo. W 1879 r. zostały one przeniesione do szpitala św. Łazarza na ul. Kopernika. Budynki poszpitalne zaczęły popadać w ruinę. Wówczas to radny Walery Rzewuski wystąpił z wnioskiem o uchwalenie funduszu na budowę nowego teatru. Teren pod teatr wyznaczono w miejscu zabudowań poduchackich. Kiedy Rada Miejska zdecydowała się zburzyć szpital i kościół, ostro sprzeciwił się temu m.in. Jan Matejko, który doceniając zabytkowe walory budynków, zdecydowanie apelował o ich ocalenie. Mimo protestów w 1892 r. zaczęto burzenie.

Przypomnijmy, że wraz z duchakami przybyły do Krakowa duchaczki – żeńska gałąź zakonu, Zgromadzenie Sióstr Kanoniczek Ducha Świętego de Saxia. Zamieszkały one w klasztorze obok szpitala Św. Ducha, gdzie prowadziły oddział dla kobiet i dom sierot. Podczas epidemii cholery zorganizowały szpital. Niezwykłą ofiarnością zasłynęła wówczas siostra Suchońska, która zmarła potem wskutek zarażenia. Od 1741 r. siostry prowadziły osobną działalność charytatywną. W 1788 r. szpital został zamknięty, a rok później prymas Michał Poniatowski zamknął nowicjat w Krakowie.

W 1800 r. władze austriackie usunęły siostry z klasztoru i osadziły w pokarmelitańskim klasztorze na ul. Szpitalnej 8-12 przy kościele Św. Tomasza, gdzie otworzyły szkołę działającą do 1948 r. (z przerwą 1846–1851). Prowadziły także internat dla ubogich dziewcząt, ochronki, sierocińce dla opuszczonych dzieci i żeńskie gimnazjum.



Medal okolicznościowy odlany z okazji jubileuszu Sympozjum „Ból i cierpienie”. Projekt Małgorzata Kot.

Nadal tam pracują, opiekując się chorymi, osobami starszymi, samotnymi matkami, prowadzą domy dziecka, przedszkola i katechezy.

Coroczne spotkania lekarzy w klasztorze Sióstr Duchaczek, w tradycyjnym dla nich terminie, tj. w drugą niedzielę po święcie Trzech Króli, przekształciły się w 1994 r. w sympozja naukowe, poświęcone stałemu tematowi: „Ból i cierpienie”. Ścisły komitet organizacyjny sympozjum w składzie: Zdzisław Gajda, Alicja Macheta i Maria Dorota Schmidt-Pospuła, zaprosił do wzięcia czynnego udziału przedstawicieli środowiska lekarzy, pielęgniarek, filozofów, psychologów i teologów nie tylko z Kra-

kowa, ale i m.in. z Warszawy, Częstochowy, Kielc, Jeleniej Góry, Bukowiny Tatrzańskiej, Zielonej Góry itd. Spotkania odbywają się w sali Malinowej Domu Towarzystwa Lekarskiego Krakowskiego w Krakowie.

Referaty były wygłaszane w kilku sesjach z licznymi głosami dyskusyjnymi. Ostatnia sesja, popołudniowa, ma zawsze charakter refleksyjno-artystyczny; gościliśmy tu m.in.: zespół młodzieżowy Krakowskie Promyki, artystkę skrzypaczkę, poetkę. Wieńczyło dzieło spotkanie na tzw. „Wieczorze przy świecach”, ze wspólnym śpiewaniem kolęd i pastorałek, przy *akompaniamencie gitar oo. Paulinów i stole zastawionym słodkościami.*



Prof. Zdzisław Gajda, s. Klara (w środku), s. Martyna Hanusiak, Matka Generalna Zakonu ss. Duchaczek (pierwsza z lewej).

W następnym dniu, tj. w niedzielę, po Mszy św. z homilią w kościele św. Tomasza przy ul. Szpitalnej 12, podczas tradycyjnej już agapy u Sióstr Duchaczek, uczestnicy słuchają wykładu zaproszonego gościa, co zawsze skłania do głębokiej refleksji i dyskusji.

W ostatnich latach do współorganizowania sesji zaproszeni zostali: profesorowie Andrzej Śródka, Janusz Andres, Igor Gościński, Jan Dobrogowski, a także kanclerz Krakowskiej Szkoły Wyższej im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego prof. KSW dr Klemens Budzowski, dzięki któremu zaistniało wydawnictwo „Acta Academiae Modrevianae”, pod redakcją Grażyny Makiełło-Jarży i Zdzisława Gajdy.

Bibliografia

Antosiewicz K., *Zakon Ducha Świętego De Saxia w Polsce średniowiecznej*, „Nasza Przeszłość” 1966, t. 23.

Antosiewicz K., *Opieka nad chorymi i biednymi w Krakowskim Szpitalu Świętego Ducha (1220–1741)*, „Roczniki Humanistyczne” 1978, t. 26, z. 2.

Bieniarzówna J., Małecki J.M., *Dzieje Krakowa. Kraków w wiekach XVI–XVIII*, Kraków 1980, t. 2.

Rożek M., *Przewodnik po zabytkach i kulturze Krakowa*, Warszawa–Kraków 1993.

Surdacki M., *Dzieci porzucone w Szpitalu Świętego Ducha w Rzymie w XVIII wieku*, Lublin 1998.

Wachholz L., *Szpitala krakowskie 1220–1920*, „Biblioteka Krakowska” 1921.

s. Katarzyna Byrdak

Pomoc duchowa w opiece paliatywnej

Poznanie i rozumienie potrzeb oraz znaków czasów współczesnych jest niezbędne w określeniu problematyki ludzkiego życia, cierpienia i śmierci.

W dobie postępu medycyny, techniki, obrazującego ogrom twórczego potencjału ludzkości można łatwo zagubić nadprzyrodzony, duchowy wymiar człowieczeństwa. Zjawisko to zachodzi również z tego względu, że sfera duchowa i religijna człowieka jest trudna do sprecyzowania. Implikuje to też postawę redukcjonizmu i niedostrzegania złożoności chorego pacjenta, będącego pod opieką personelu terapeutycznego. W przełamywaniu tego stanowiska szczególne miejsce zajmuje wszechstronna opieka paliatywna uwzględniająca ze swego założenia wymiar duchowy człowieka.

Doświadczenie cierpienia i śmierci weryfikuje fundamenty człowieka, na których opierał on dotychczasowe poglądy, pragnienia, styl życia. Wykraczają one poza ściśle i racjonalne sprawności, zawierając się w przestrzeni duchowej, w obszarze wiary w istnienie czegoś większego niż sam człowiek. Należy tu sprecyzować, że duchowość nie utożsamia się jedynie z religią, ale obejmuje szerszej zagadnienia dotyczące sensu i celu życia, przebaczenia, wewnętrznego pokoju.

Założenia opieki paliatywnej traktują o tym, jak wielkie znaczenie mają dla chorego terminalnie przekonania religijne, system wartości, wiara w Boga. Zespół opieki paliatywnej jest zobowiązany szanować te poglądy oraz wspierać chorego w ich realizowaniu.

Duchowe aspekty opieki nad chorym umierającym zostaną dobrze zrozumiane, kiedy uzna się prawdę o istnieniu w człowieku jego duszy i duchowości. Na tym etapie trzeba zdawać sobie sprawę, że pacjent niezwykle intensywnie przeżywa nie tylko własne ciało, ale również swoją sferę duchową.

Postępowanie odnoszące się do duchowości człowieka konkretyzuje się w towarzyszeniu choremu. Należy tu przypomnieć, że w ten największy wymiar człowieczeństwa wpisana jest nierozłącznie szeroko rozumiana cielesność. Stąd działania opiekuńcze i lecznicze muszą być skoordynowane, dobrze przemyślane i przedyskutowane przez osoby z najbliższego otoczenia chorego: „...normy moralne dotyczące duchowości i cielesności wzajemnie dopełniają się i warunkują (...) przy omawianiu norm dotyczących duchowej rzeczywistości będą w pewnych momentach występować odniesienia do wymiaru cielesnego, a z kolei w trakcie analizy zasad dotyczących ludzkiego ciała będą pojawiać się bardzo często odniesienia do duchowej głębi osoby ludzkiej”¹.

Trzeba też zaznaczyć, że troska o duchowość chorego nie musi i nie powinna być jedynie domeną osób duchownych, księży i sióstr, ta troska zakłada współdziałanie tych osób z personelem medycznym i wolontariuszami. Serdeczna obecność jest najlepszym duchowym lekarstwem, które – jak powiedział Jan Paweł II – może zaaplikować choremu jego najbliższe otoczenie².

Można nieraz zaobserwować błędną spiralę wzajemnej arogancji i pozornego odrzucania się w relacji pacjent–personel, czego źródłem są między innymi własne, nierozwiązane życiowe problemy, często mające przyczynę w niezaznaniu przez te osoby prawdziwej miłości w życiu. Taka rzeczywistość może stać się dla opiekunów impulsem czy wręcz wewnętrznym nakazem do osobistej autorefleksji, zrewidowania poczucia własnej wartości i szacunku do siebie, gdyż dawanie komuś wsparcia duchowego wymaga: „pokory, otwartości, szacunku i miłości tak jak do samych siebie”³.

Tej szczególnej reinterpretacji swego położenia osoba wierząca dokonuje najczęściej w obszarze swej relacji do Boga i swych wyobrażeń

¹ A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000, s. 205.

² Jan Paweł II, *Przem. „Tylko od Niego możemy otrzymać odpowiedź”. Spotkanie z chorymi w Callao w Peru (4.02.1985)*, „L'Osservatore Romano” 6 (1985), nr 3, s. 23.

³ E. Kubler-Ross, *Życiodajna śmierć*, Drukarnia i Księgarnia św. Wojciecha, Poznań 2005, s. 111.

o Bogu, od którego wszystko pochodzi. Takie działanie wcale nie oznacza fatalizmu i biernego przyjęcia zła i tragizmu. Konsekwencją poszukiwań sensu cierpienia, a co za tym idzie: sensu egzystencji dokonywanych w przymacie ofiary i śmierci Chrystusa jest akceptacja, wewnętrzne pojednanie oraz ufność, że nie do bólu będzie należeć ostatnie słowo⁴. Trzeba sobie zdawać sprawę, że w dobie dominowania samowystarczalności człowieka dla wielu ludzi tzw. życie wewnętrzne, szukanie pociechy „poza i nad sobą”, płytko pojmowana modlitwa polegająca głównie na proszeniu może być dla wielu chorych poniżeniem, kolejną degradacją ich godności.

Szanując wolność i inteligencję chorego, można ukazać mu wiarę nie jako automatyczny sposób na uśmierzenie cierpienia, nie jako wszystko tłumaczącą teologię, ale jako szczególną propozycję, drogę naznaczonego nadzieją poszukiwania sensu swego cierpienia. Być może chory dojdzie do punktu, gdzie zgodzi się w całej głębi swej istoty na przyjęcie takiej nadziei, która pomoże mu zwrócić się ku pełnej wspólnoty z Bogiem.

Stąd potwierdza się potrzeba permanentnego kształtowania wysokiej moralnej wrażliwości w pomaganiu i właściwej ingerencji pielęgniarzek oraz całego personelu terapeutycznego wobec krzywdy i cierpienia. Poczucie bezradności wobec cudzego bólu egzystencjalnego może rodzić frustrację i zniechęcenie. Wnikliwa obserwacja i autentyczna obecność powinna znaleźć sposób, by przez okazaną serdeczność czy choćby najmniejszy odruch życzliwości przynajmniej osłabić natężenie cierpienia. Może to oznaczać nieraz rezygnację na rzecz cudzego dobra, przyjęcie słów krytyki, żalu, agresji po to, by uniknąć nieskutecznego i wręcz traumatycznego pocieszenia z własnej lepszej pozycji, której towarzyszy poczucie wyższości i siły⁵. Taka obecność jest dla chorego bardziej upokorzeniem niż ukojeniem.

Pomoc duchowa udzielana człowiekowi żyjącemu ze świadomością nieuleczalnej choroby w obliczu śmierci ma te same cechy co pomoc życiu przechodzącemu na ten świat. Polega ona na wzmacnianiu woli i siły człowieka do postawionego przed nim zadania „przekroczenia”⁶. Dlatego nie powinna ona pozostawać jedynie w sferze teoretycznych prób dawania gotowych od-

⁴ A. Bonora, *Ból i cierpienie*, [w:] *Encyklopedia chrześcijaństwa*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2000, s. 114.

⁵ L. Ścisło, *Dylematy moralne wobec wartości życiowych a postawa pielęgniarki*, [w:] *Międzynarodowa Konferencja Naukowa: Pielęgniarstwo wobec zagrożenia wartości. 100-lecie urodzin Hanny Chrzanowskiej*, Kraków 2002, s. 132.

⁶ Por. U. Krzyżanowska-Łagowska, *Wartości duchowe w etosie pielęgniarskim*, Wydawnictwo ad Vocem, Kraków 2005, s. 260–261.

powiedzi na ludzkie fenomeny cierpienia i przemijalności. Jest ona autentycznym byciem z konkretnym chorym i cierpiącym człowiekiem, w taki sposób, aby uwierzył, że Bóg nie jest tym, który odebrał mu zdrowie i szczęście, ale jest także w ludziach, którzy nie zostawią go samego.

W niniejszym opracowaniu przedstawiam przygotowane przeze mnie metody pomocy duchowej. Metody te powstawały w trakcie kontaktów z chorymi w opiece paliatywnej i z osobami zajmującymi się ww. grupą chorych oraz były efektem własnych przemyśleń uwzględniających istniejące w literaturze rozwiązania. Materiał ten został poddany ocenie sędziów kompetentnych niezależnych. Uzyskane z tej oceny dane zarówno w formie liczbowej, jak i w słownej interpretacji były podstawą określenia stopnia przydatności danej metody.

Kryteria doboru pacjentów

Propozycje pomocy duchowej powinny być właściwie dobrane pod kątem sytuacji klinicznej chorego z uwzględnieniem jego autonomii i akceptacji proponowanych form terapeutycznych. Przedstawione metody mogą znaleźć zastosowanie u chorych, którzy są w odpowiednim stanie bio-psycho-społeczno-duchowym, tj. mają:

- uśmierzony ból,
- stabilny stan psychiczny,
- sprawność funkcjonowania co najmniej jednego ze zmysłów: słuchu i wzroku.

Opracowany zestaw pomocy duchowej zawiera następujące metody:

BIBLIODRAMA⁷

1. Wysłuchanie tekstu Pisma Św. na temat powołania uczniów przez Chrystusa (z zamkniętymi oczami, w ciszy). Zadaniem jest odnalezienie swojego miejsca i roli w sytuacjach, które opisują ewangeliczne sceny: (Mt 4,18-20; Mk 1,19-20; J 1,35-49).

⁷ Por. D. Topa, *Strategia problemowa a metody problemowe*, [w:] *Pedagogika w katechezie*, red. M. Śnieżyński, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 1998, s. 165–179; E. Pohorecka, *Żywy człowiek przed żywym Bogiem*, [w:] *Rekolekcje dla młodzieży*, red. W. Przyczyna, Wydawnictwo Poligrafia Salezjańska, Kraków 1998, s. 84.

2. Chwila ciszy na medytację indywidualną (np. ok. 3–5 min), podczas której chory może spróbować zidentyfikować się z wybraną osobą.

3. W swobodnej atmosferze każdy z uczestników wypowiada swoje myśli, uczucia, jakich doznał w czasie rozpoznawania siebie w wybranej roli.

4. Uczestnikom zadajemy pytania:

- jakiej prawdy o Bogu, o sobie samym i o świecie dowiedziałem się podczas tego spotkania?
- jakie się zrodziły myśli dotyczące osobistego życia religijnego?

5. Propozycje innych fragmentów Ewangelii służących do tego spotkania:

- spotkanie Jezusa z Marią i Martą (Łk 10,38-42),
- cudowne rozmnożenie chleba (J 6,1-14),
- przypowieść o miłosiernym Samarytaninie (Łk 10,30-37),
- uzdrowienie ślepcy spod Jerycha (Łk 18,35-43).

OPOWIADANIA

1. Opiekun ma do swej dyspozycji tekst wybranego opowiadania.

2. Tłem odczytywanych słów jest odpowiedni obraz uzyskany przez kolejno wyświetlane przeźrocza lub przez prezentację w PowerPoint.

3. Na jednym spotkaniu najlepiej przeczytać jedno opowiadanie.

4. Można zakończyć wspólnym podzieleniem się własnymi refleksjami na temat usłyszanych treści.

MAKSYM⁸

1. Chory ma do swej dyspozycji słowa (tekst pisany, czytany lub odtwarzany z taśmy).

2. Animator pomaga choremu wytworzyć odpowiedni nastrój. Może w tym celu posłużyć się wybraną formułą modlitwy lub pieśnią aż do osiągnięcia stanu wyciszenia. Po około 2 minutach można odczytać na głos wybrany przez siebie punkt z ww. tekstów i podzielić się swymi myślami.

3. Może włączyć się osoba towarzysząca, drugi chory lub członek rodziny. Każda z tych osób może odczytać wybrany przez siebie punkt i także podzielić się swymi refleksjami.

4. Spotkanie trwa do wystąpienia objawów znużenia. Można je zakończyć, posługując się wybraną formułą modlitwy.

⁸ Por. K. Gorzelok, *Pomaganie wychowawcze wg Bernarda Kryszkiewicza, pasjonisty*, [w:] *Wychowanie jako pomoc. Dialogi Pedagogiczne*, red. J. Placha, t. 2, Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa 1992, s. 44-45.

OBRAZ BIBLIJNY⁹

1. Przez wstępną część spotkania staramy się wytworzyć klimat wyciszenia, otwarcia. Wybrany tekst biblijny czyta jedna osoba (jeśli to możliwe, można przeczytać z podziałem na role).

2. Uczestnicy słuchają tekstu, np. fragmentu Ewangelii mówiący o uciśnieniu burzy na jeziorze (Mt 8,23-27; Mk 4,35-41), koncentrując się na słowach i sytuacji ewangelicznej.

3. Po odczytaniu (może być dwukrotne, jeśli pacjent tego sobie życzy) prosimy słuchaczy, by w myślach wytworzyli sobie własny obraz związany z usłyszanym tekstem.

4. Po kilku minutach milczenia opowiadają o swych wyobrażeniach danej sceny biblijnej. Przez wspólne dzielenie się refleksjami zostają wyrażone własne wewnętrzne obrazy i doświadczenia, spostrzeżenia, odczucia.

5. Po pewnym czasie następuje dzielenie się przeżyciami. Rozmowę można inspirować pytaniami:

- co mnie poruszyło?
- co w tym wydarzeniu biblijnym mówi do mnie Jezus lub inne występujące postacie?
- czego dowiaduję się o swojej postawie wobec Boga?
- jakich relacji wobec Boga chciałbym doświadczyć?

7. Spotkanie kończymy wspólną modlitwą spontaniczną.

OJCZE NASZ

1. Wyświetlamy choremu modlitwę „Ojcze nasz” w prezentacji PowerPoint.

2. Po każdym slajdzie można przez krótką chwilę zastanowić się nad treścią i przesłaniem słów tej modlitwy.

3. Swoje refleksje można wyrazić głośno.

4. Przed prezentacją dobrze jest przeczytać fragment z Ewangelii przedstawiający tę modlitwę.

POEZJE

Choremu można przeczytać wybrany wiersz na tle melodii (najlepiej wcześniej uzgodnić z pacjentem rodzaj) lub na tle wyświetlonych zdjęć.

⁹ Por. D. Topa, *op. cit.*, s. 165–179; por. E. Pohorecka, *op. cit.*, s. 83.

RÓŻANIEC

1. Modlitwę różańcową możemy poprowadzić po wcześniejszym ustaleniu dnia, godziny itd. Jeśli to możliwe, do modlitwy mogą przyłączyć się inni pacjenci. Przed rozpoczęciem każdy uczestnik może podać swoją intencję.

2. Sposoby:

a) Przeźrocza poszczególnych tajemnic, w tym czasie odmawiamy daną dziesiątek.

b) Graficznie: chory ma do dyspozycji kartki (format A5) z tekstem krótkiego rozważania i obrazem tajemnicy.

c) Prezentacja w PowerPoint: slajdy z rozważaniami i obrazami tajemnic.

d) Nagrania na CD lub taśmie magnetofonowej, np. Różaniec z Ojcem Świętym.

3. Czas trwania: w zależności od chorego (od 5 min i więcej).

ŚWIĘCI¹⁰

1. Zapoznanie chorego z przykładowymi postaciami świętych (krótki życiorys, wizerunek świętego).

2. Metody doboru sylwetek świętych:

- dowolnie,
- wybranie jednej postaci świętego z każdego stulecia chrześcijaństwa,
- wg preferencji i propozycji pacjenta,
- wg okresów liturgicznych,
- wybór świętego, którego wspomnienie przypada na dzień, w którym spotykamy się z chorym.

3. Sposób przedstawienia:

- multimedialny (PowerPoint)¹¹,
- przeźrocza,
- życiorys i wizerunek świętego na kartkach w formacie A5.

¹⁰ W prezentacji PowerPoint tajemnic światła wykorzystano obrazy: Matka Boża Różańcowa oraz święci Dominik i Róża, 1) Chrystus – Annibale Carracci, 2) Gody w Kanie – Gerard David Ouwater, 3) Powołanie św.św. Apostołów – Domenico Ghirlandaio, 4) Przemienienie Pańskie – parafia Św. Katarzyny w Tenczynku, 5) Ostatnia wieczerza – Juan de Juanes (Vicente Juan Masip).

¹¹ Przedstawione wizerunki świętych w prezentacji PowerPoint: *Św. Mikołaj wyposażający trzy ubogie dziewczęta* – Kościół Św. Leonarda w Lipnicy Murowanej; *Jezus Chrystus i niewierny Tomasz* – Guercino; *Św. Stanisław Biskup i Męczennik* Bazylika Ojców Paulinów na Skałce w Krakowie – Piotr Moskał; *Św. Wojciech* Dom Inspektoratny Towarzystwa Salezjańskiego w Pile – ks. W. Kilian SDB; *Święci Cyryl i Metody* – reprodukcja w: „Nasza Arka. Miesięcznik Rodzin Katolickich” 2004, nr 5(41), s. 8. Życiorysy świętych dostępne w prezentacji PowerPoint.

„TELEEKSPRES”

1. Opiekun powinien wcześniej obejrzeć serwis informacyjny, a następnie razem z pacjentem można obejrzeć lub wysłuchać preferowany przez niego przegląd aktualnych wiadomości, np. „Teleekspres”.

2. Po podanej informacji, wydarzeniu itp., zwłaszcza związanym z ludzkim cierpieniem, można w formie krótkiej modlitwy lub wezwania polecić tę sprawę Bogu, np. „Wspomożenie wiernych, módl się za nami, Opatrzności Boża, czuwaj nad nami”.

3. Dobrze jest, by później wspólnie z chorym zastanowić się nad znaczeniem i wpływem ofiarowanej modlitwy na losy cierpiących ludzi.

Przeprowadzone badania nad przydatnością opracowanych metod pomocy duchowej pozwalają uznać, że szczególnie ważne jest, by unikać sztucznego rozdzielania czasu, świadczenia wsparcia duchowego od realiów codzienności. Ponadto pomoc taka musi być daleka od patosu oraz błędnego utożsamiania duchowości jedynie z liturgicznym, uroczystym kultem i „modlitewnikami do nabożeństw”.

Wypowiedzi sędziów wskazują również na trudność, która może być generowana przez traktowanie z pewnym zakłopotaniem zagadnienia duchowości, wiary, religii, szczególnie w początkowych chwilach podejmowania tego tematu. Problem ten zauważa się w niemal wszystkich sferach życia społecznego, a w kontekście podejmowanego w niniejszej pracy tematu, zarówno wśród osób terminalnie chorych, jak i w grupie zespołu terapeutycznego. Jest to zgodne ze stwierdzeniem, że człowiek nie jest w stanie odpowiedzieć na pytania i najgłębsze wymagania swego człowieczeństwa podczas pojedynczych spotkań czy wydarzeń. Potrzebuje na to często całej sekwencji spotkań, rozmów, których elementem będzie także negatywna krytyka, gniew, obojętność. Przygotują one grunt dla duchowości i wiary zinterioryzowanej, opartej na głębokich przekonaniach, a nie tylko na prostych zewnętrznych tradycjach i ceremoniach oderwanych od realiów życia z chorobą i cierpieniem.

Opracowanie to pokazuje, że w zrozumieniu i podejściu do osoby terminalnie chorej, ważny i nieodzowny jest równocześnie język biomedyczny, psychologiczny, społeczny, jak i język duchowości i religii. Dlatego sądzę, że wskazane są dalsze poszukiwania badawcze, m.in. przez zastosowanie u chorych paliatywnie przygotowanych w niniejszej pracy metod pomocy duchowej oraz ich dalszego opracowywania. Proponowane działania umożliwią dokładniejsze poznanie tego obszaru opieki paliatywnej oraz przyczynią się do faktycznego przełożenia w praktykę opracowanej teorii.

Bibliografia

Bartoszek A., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Księgarnia św. Janka, Katowice 2000.

Bonora A., *Ból i cierpienie*, [w:] *Encyklopedia chrześcijaństwa*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2000.

Gorzelo K., *Pomaganie wychowawcze wg Bernarda Kryszkiewicza, pasjonisty*, [w:] *Wychowanie jako pomoc, Dialogi Pedagogiczne*, red. J. Placha, t. 2, Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa 1992.

Jan Paweł II, *Przem. „Tylko od Niego możemy otrzymać odpowiedź”. Spotkanie z chorymi w Callao w Peru (4.02.1985)*, „L'Osservatore Romano” 6 (1985), nr 3.

Krzyżanowska-Łagowska U., *Wartości duchowe w etosie pielęgniarstwa*, Wydawnictwo ad Vocem, Kraków 2005.

Kübler-Ross E., *Życiodajna śmierć*, Drukarnia i Księgarnia św. Wojciecha, Poznań 2005.

Pohorecka E., *Żywy człowiek przed żywym Bogiem*, [w:] *Rekolekcje dla młodzieży*, red. W. Przyczyna, Wydawnictwo Poligrafia Salezjańska, Kraków 1998.

Ścisło L., *Dylematy moralne wobec wartości życiowych a postawa pielęgniarstwa*, [w:] *Międzynarodowa Konferencja Naukowa: Pielęgniarstwo wobec zagrożenia wartości. 100-lecie urodzin Hanny Chrzanowskiej*, Kraków 2002.

Topa D., *Strategia problemowa a metody problemowe*, [w:] *Pedagogika w katechezie*, red. M. Śnieżyński, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 1998.

Krzysztof Gerc

Ból i cierpienie dziecka wyzwaniem dla terapeuty

Pomimo że świat jest pełen cierpienia, jest także pełen zwycięstw nad nim.
Helen Keller

Wprowadzenie

Doświadczenie przez dziecko cierpienia lub bólu fizycznego przypomina inne sytuacje doznawania przez nie intensywnej rozpacz. Pojawia się ona najczęściej w następstwie utraty jakiejś szczególnie ważnej wartości, która pomimo usilnych starań otoczenia społecznego człowieka chorego pozostaje nietykalną tajemnicą (por. Iwaszczyszyn, Kwiecińska, 2006, s. 44). Dziecko w toku swojego życia, zwłaszcza jeśli doświadcza przewlekłej choroby lub trwałej i widocznej niepełnosprawności może doznawać różnego rodzaju straty, a dorośli powinni znać jego uczucia związane z takimi faktami. Wiedza ta pomoże im w adekwatnym wsparciu dziecka w sytuacji doświadczania przez nie kryzysu (Lonetto, 1980).

Cierpienie dziecka odciska swój ślad na całej rodzinie, włączając w ten proces wszystkich jej członków. Zdarza się często, iż dorośli pomijają znaczenie tego doświadczenia dla dziecka, chcąc je chronić przed tym, co sami przeżywają, oraz nie doceniając głębi jego przeżyć uczuciowych.

Pojawia się często pytanie: co i jak mówić dzieciom w sytuacji doznania przez nie cierpienia?

Współczesna psychologia rozwoju człowieka wprowadza w tym kontekście pierwotne rozróżnienie: cierpienie jest czymś semantycznie i jakościowo odmiennym od bólu. Źródła cierpienia mogą być bowiem bardziej złożone, ich zasięg znacznie szerszy, a czas trwania istotnie dłuższy. Ból kojarzony jest raczej z konkretnymi doznaniem somatycznymi oraz traumatyzującymi konsekwencjami zaburzeń, wynikających z choroby, deformacji ciała oraz zaburzeń czynności organizmu, podczas gdy cierpieniu przypisywane są raczej intensywnie przykre odczucia emocjonalne i cielesne o bliżej nieokreślonej specyfice.

Cierpienie jest ponadto często związane z:

- groźbą zaburzenia integralności osobowej,
- ekspozycją na działanie bodźców postrzeganych przez cierpiącego jako szczególnie przykre, raniące,
- niepełnosprawnością fizyczną, osieroceniem, żałobą, objawami depresji, finansowym ubóstwem,
- zaburzonymi w wyniku swoistej konfiguracji bodźców i reakcji procesami myślenia i działania,
- funkcjonowaniem pod presją pobudzenia, uwarunkowanego bólem, niepokojem, przerażeniem, utratą poczucia bezpieczeństwa (por. Adams, 1997).

Wskazane formy percepcji rzeczywistości są związane z występowaniem u cierpiących, chorych dzieci określonych postaw, przekonań, emocji oraz reakcji, pojawiających się w następstwie przeżywania bólu.

Społeczeństwa zachodnie postrzegają cierpienie jako zjawisko zdecydowanie niepożądane, dlatego dąży się do unikania cierpienia i sprawowania nad nim możliwie pełnej kontroli oraz eliminowania z życia jego przejawów. Niestety doświadczenie cierpienia przekracza granice świata ludzi dorosłych, niszcząc nadzieje rodziców na uchronienie potomstwa przed jego przeżywaniem. Stanowi to sytuację, w której cierpienie i ból dziecka stają się głównymi wyzwaniami pracy terapeutycznej z osobą przewlekle chorą.

1. Teoretyczne modele przewlekłej choroby oraz ich implikacje w realizacji wyzwania, jakim jest minimalizowanie cierpienia dziecka

W latach dziewięćdziesiątych Harper (1991) wysunął pogląd, że formułowanie procedur i projektów badawczych, stosowanych w zakresie psychologicznych, społecznych i medycznych aspektów przewlekłych chorób w okresie dzieciństwa i młodości, wymaga nie tylko opracowania teoretycznego modelu przewlekłej choroby, ale również jego osadzenia w perspektywie opisu ludzkiego cierpienia.

K.L. Lemanek (1994) wyodrębnia dwa paradygmaty konstruowania modeli choroby: adaptacyjno-kompetencyjny oraz wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji różnych chorób przewlekłych (podejście kategoryalne i niekategoryalne).

Paradygmat pierwszy wyrasta z teorii stresu oraz systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska. Choroba przewlekła i cierpienie przez nią spowodowane są uznawane za stresor (sytuacja trudna), do którego musi nastąpić adaptacja ze strony samego dziecka, jak również jego rodziny. Reprezentanci tego kierunku próbowali ustalić czynniki wyznaczające zakres i uwarunkowania tej adaptacji oraz ich wzajemne interakcje.

Paradygmat drugi przewiduje, iż choroby przewlekłe zmieniają przebieg rozwoju człowieka oraz jego zachowanie w sposób specyficzny i niespecyficzny. Za modyfikacje nieswoiste uznaje się takie, które występują niezależnie od cech samej choroby, a zatem pozostają wspólne dla większości lub wszystkich przewlekłe chorych dzieci (np. ból fizyczny, cierpienie spowodowane deprivacją potrzeb, trudności adaptacyjne, zaburzenie równowagi emocjonalnej). Zmiany specyficzne charakteryzowane są jako cierpienie będące konsekwencją określonej choroby (np. nowotworu, cukrzycy, schorzeń układu kostno-stawowego) i odnoszą się do dzieci dotkniętych tymi schorzeniami.

Paradygmat ten do chwili obecnej jest przyczyną istotnych trudności metodologicznych, rozbieżności wyników badań oraz licznych kontrowersji.

Przyjęcie tezy o niespoistości wpływu choroby przewlekłej czy niepełnosprawności na rozwój i zachowanie dziecka oraz na jego ekosystem uprawnia badaczy do doboru grup niezwykle zróżnicowanych (nazbyt heterogenicznych), a w konsekwencji może skłaniać do nadmiernie szerokich uogólnień rezultatów badań.

Respektowanie założenia o swoistym wpływie chorób przewlekłych może pomóc w uniknięciu uchybień metodologicznych oraz chronić przed nadinterpretacją. Może natomiast grozić stygmatyzacją dzieci, potęgującą ich duchowe cierpienie oraz nadmiernym zakłóceniem prawidłowości ich naturalnego rozwoju.

Główną inspiracją rozważań zawartych w niniejszym artykule jest wyłącznie paradygmat pierwszy. Taki horyzont pozwala na dostrzeżenie czynników organizacyjnych w procesie minimalizowania cierpienia dziecka i uwzględnienie modeli teoretycznych choroby i procesu przystosowania do jej symptomów: modelu integracyjnego (Pless, Pinkerton, 1975), modelu kryzysu życiowego (Thompson, Gustafson, 1996), modelu choroby przewlekłej jako ryzyka i plastyczności (Rutter, 1987), modelu ograniczonych możliwości – stresu i radzenia sobie (Wallander, 1989), transakcyjnego modelu stresu i radzenia sobie, akcentującego rolę czynników organizacyjnych i społecznych w kształtowaniu się obrazu choroby (Thompson i in., 1993; 1994) oraz systemowych teorii ekologicznych (Olson, Sprenkle, Russell, 1979; Kazak, 1986; Thompson, Gustafson, 1994).

2. Transakcyjny model radzenia sobie z cierpieniem uwarunkowanym przewlekłą chorobą dziecka

Model ten zaproponowany został przez zespół R.J. Thompsona (1993; 1994; 1996) i zaliczany jest do teorii ekologiczno-systemowych. Choroba przewlekła ujmowana jest w nim jako potencjalny stresor, do którego dziecko oraz jego rodzina muszą się dostosować. Konsekwencje cierpienia wynikającego z choroby są funkcją transakcji biologiczno-rozwojowych oraz procesów psychospołecznych. Uwarunkowania procesu adaptacji autorzy ujmują w dwie grupy czynników podstawowych oraz w dwie grupy czynników pośredniczących. Pierwsze są związane z cechami samej choroby (stopień ciężkości zmian fizjologicznych oraz rodzaj) oraz czynnikami demograficznymi (wiek i płeć dziecka, status socjoekonomiczny rodziny), drugie natomiast obejmują procesy adaptacyjne matki chorego dziecka. Przystosowanie matki uzależnione jest nie tylko od jej indywidualnych struktur poznawczych (oczekiwania, odporność na stres), ale również od stylu funkcjonowania rodziny, usytuowanej w określonym (także instytucjonalnym) otoczeniu.

Badania empiryczne testujące zasadność tego modelu prowadzone były w odniesieniu do grup dzieci z różnymi schorzeniami: mukowiscydozą (Thompson i in., 1993), przepukliną oponowo-rdzeniową (Thompson i in., 1993) oraz anemią hemolityczną (Thompson i in., 1994). Wykazały one, że wyjaśnienie szerokiego spektrum uwarunkowań prawidłowej lub zaburzonej adaptacji do choroby jest możliwe dzięki zastosowaniu podejścia transakcyjnego.

Fiest i Sameroff (za: Thompson, Gustafson, 1996) opracowali transakcyjny model funkcjonowania rodziny jako podstawę interwencji pomocowych. Uwzględnia on szerokie uwarunkowania badawcze i zaplecze teoretyczne procesualnego modelu postępowania rodzicielskiego (Belsky, 1984; Middlebrook, Forehand, 1985; Crnic, Greenberg, 1990; Webster-Stratton, 1990).

Uwzględniając zasadność przedstawionego modelu, nie należy zapominać, iż dzieci i młodzież zasadniczo pozbawieni są zasobów, które w sposób skuteczny pozwoliłyby im zmagać się z problemem cierpienia, jakie może wynikać z codziennych wydarzeń życiowych, jak choćby:

- smutku czy żalu wynikającego z osobistej tragedii, choroby rodziny,
- raniącego naruszeniem struktury JA,
- głębokiego zakłócenia więzi rodzinnych,
- uszkodzenia pewnych części ciała,
- przewlekłego bólu fizycznego.

2.1 Wpływ czynników związanych oraz niezwiązanych z chorobą na rozwój dziecka – ujęcie ekologiczne

Dzieci i młodzież, ujawniający przewlekłą chorobę somatyczną czy istotną niepełnosprawność ruchową, rozwijają się w otoczeniu o konkretnym podziale ról, organizacji życia i systemu przekonań o zdrowiu i chorobie. Najczęściej to rodzina decyduje o znaczeniu, jakie przypisuje się chorobie dziecka oraz o tym, jak reaguje się na jego problemy zdrowotne i cierpienie z nimi związane. Coraz częściej jednak funkcje rodziny przejmują różne instytucje, których celem jest przywrócenie możliwie pełnej sprawności przy zachowaniu wysokiej jakości życia dziecka. Dla różnych instytucji minimalizowanie cierpienia chorego dziecka staje się zatem głównym wyzwaniem.

Dziecko jako element środowiska społecznego przejawia sposób interpretacji swojego schorzenia, jego emocjonalnego kontekstu od tego

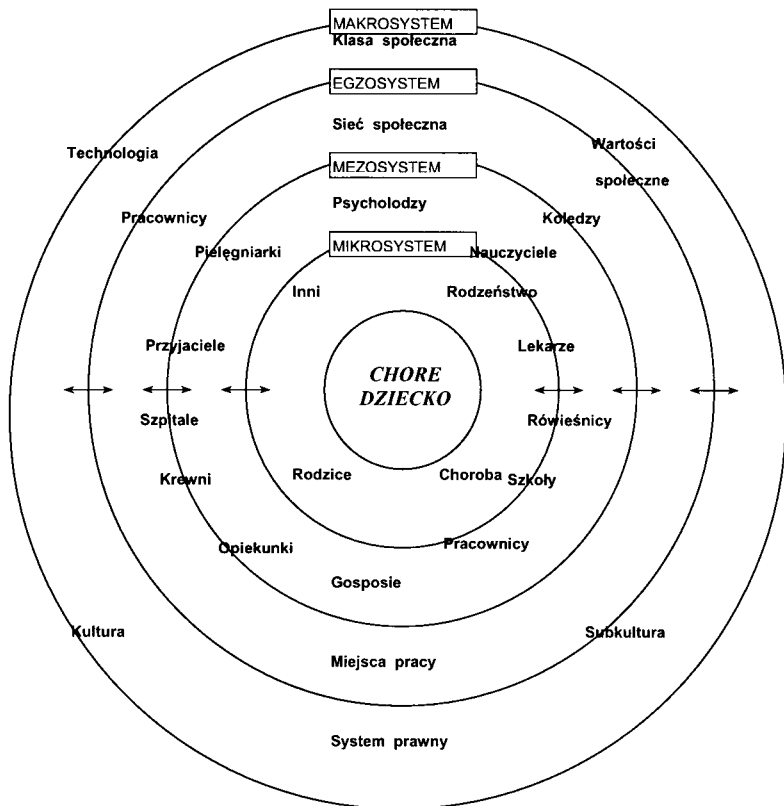
środowiska czy organizacji. P.A. McGrath (1993) wskazuje, że o tym, jak dziecko postrzega ból oraz jak się z nim zmagają, decydują głównie uwarunkowania rodzinne i kulturowe.

System powiązań pomiędzy funkcjonowaniem otoczenia społecznego dziecka (najczęściej rodziny, ale również instytucji opiekuńczych) a stanem fizjologicznym oraz zachowaniem dziecka z niepełnosprawnością czy przewlekłą chorobą usiłowano zrozumieć i wyjaśnić na ogół z perspektywy dwóch orientacji teoretycznych: biopsychospołecznego modelu choroby Engla (1997) oraz ekologicznej psychologii Bronfenbrennera (1979).

Zwolennicy pierwszego nurtu wskazują, że somatyczne problemy dzieci są zawsze uwarunkowane społecznie i emocjonalnie. Bywają czasem przyczyną, innym razem skutkiem. Ustalenie zakresu i stopnia modyfikacji rozwoju i życia dziecka przez chorobę i jej konsekwencje jest problematyczne.

Biospołeczny model niepełnosprawności zakłada potrzebę istnienia nowego sposobu leczenia. Działania diagnostyczne i terapeutyczne powinny być skierowane na organizm dziecka, jego osobowość, a także najbliższe środowisko: szkołę, grupę rówieśniczą. Celem terapii w tym przypadku nie jest wyłącznie niwelowanie symptomów choroby i duchowego cierpienia, ale także intensyfikowanie osiągnięć szkolnych dziecka, wzmacnianie jego relacji rówieśniczych, mobilizowanie do aktywnego zmagania się z chorobą (za: Kazak, Segal-Andrews, Johnson, 1995). Skuteczność procesu leczenia jest efektem działań profesjonalistów z dziedziny medycyny, rodziców, samego dziecka, członków szeroko rozumianej rodziny, a także osób z dalszego otoczenia (nauczycieli, rówieśników).

Paradygmat psychologii ekologicznej umożliwia wyjaśnienie mechanizmów wzajemnych wpływów choroby, indywidualnych cech dziecka oraz właściwości jego bliższego i dalszego otoczenia. Psychologia ekologiczna próbuje bowiem analizować i interpretować relacje pomiędzy rozwijającą się osobą, jej środowiskiem oraz aktualnym układem sytuacyjnym, w którym podejmuje ona swe działania. Rozwój dziecka jest efektem jego funkcjonowania w kontekście środowiska. W tym ujęciu ekosystem dziecka chorego złożony jest z czterech, współwystępujących ze sobą podsystemów: mikrosystemu, mezosystemu, makrosystemu i egzosystemu. Ilustruje to rysunek 1.



Rysunek 1. Ekosystem dziecka chorego (model środowiska dziecka) wg W. Pileckiej

Źródło: W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, s. 37, Kraków 2002.

2.1.1 Mikrosystem

Mikrosystem stanowi pewien wzór aktywności, ról i stosunków, jakich rozwijająca się osoba doznaje w określonym środowisku o szczególnych właściwościach fizycznych i materialnych. Dla dziecka mikrosystemem bywa jego dom rodzinny, ale także grupa rówieśnicza, klasa szkolna, społeczność szpitalna.

W systemowych ujęciach choroby przewlekłej dąży się do ustalenia wspólnych stresorów oraz strategii radzenia sobie dla różnych jej rodzajów (Rolland, 1990). Rolland wskazuje cztery cechy różnicujące wpływ

choroby na rozwój i zachowanie dziecka: początek schorzenia, przebieg, koszty oraz pozbawienie wydolności. R. Blum (1992) wyodrębnia natomiast pięć czynników decydujących o specyfice choroby: rodzaj i stopień ciężkości, stopień jawności objawów, rokowania, przebieg i czas trwania oraz koszty. Psychospołeczne znaczenie parametrów jest empirycznie weryfikowane przez wielu autorów (Pilecka i in., 1999).

Perspektywa systemowa pozwala na lepsze rozumienie genezy i przebiegu większości chorób przewlekłych, a w konsekwencji skuteczne projektowanie postępowania leczniczego. Przyjęto założenie, że wyodrębnione czynniki stanowią kontinuum, na którego krańcach znajdują się z jednej strony czynnik somatyczny, a z drugiej psychiczny (Daniels, za: Pilecka i in., 1999). W powstawaniu, przebiegu i leczeniu każdego schorzenia dziecka biorą udział wyodrębnione dwa wymiary, choć zwykle w różnej proporcji i z różnym nasileniem. Rola czynników psychicznych zmienia się wraz z wiekiem dziecka, by w okresie dorastania wzrosła rola struktur osobowości młodego człowieka kształtujących się w interakcji ze środowiskiem (za: Kazak i in., 1995).

2.1.2 Mezosystem

Mezosystem to układ wzajemnych relacji pomiędzy różnymi mikrosystemami, w których rozwijająca się osoba aktywnie uczestniczy. Dla chorego dziecka system ten oznacza interakcję rodziny i szkoły lub interakcję rodziny i instytucji leczniczych. Specjalne potrzeby edukacyjne dziecka chorego mogą zmienić jakość interakcji pierwszego rodzaju, a długotrwała współpraca z zespołem edukacyjno-terapeutycznym może modyfikować istotę i kryteria postępowania medyczno-rehabilitacyjnego. Analiza wzajemnych powiązań i wpływów tych mikrosystemów może być prowadzona na poziomie teoretycznych modeli współpracy lub też z perspektywy efektów badań empirycznych.

W Stanach Zjednoczonych organizację konsultacji analizuje się aktualnie w dwóch modelach: bardziej popularnego – współpracującego zespołu oraz systemowej współpracy.

Podstawę teoretyczną modelu współpracującego zespołu stanowi biopsychospołeczne ujęcie zdrowia i choroby. Członkowie zespołu rekrutują się z dziedzin, których przedmiot zainteresowań stanowią kolejne trzy aspekty zdrowia i choroby, a zatem przedstawiciele nauk biologicznych, psychologicznych i socjologicznych. Zespół opracowuje diagnozę, przy-

gotowuje program kompleksowej i wieloaspektowej pomocy interwencyjnej dziecku i jego rodzinie.

W badaniach empirycznych problemy mezosystemu są rzadko podejmowane, częściej wnioskuje się o jakości relacji pomiędzy mikrośrodkami (La Greca, 1990; 1992).

2.1.3 Egzosystem i makrosystem

Egzosystem oznacza jedno lub więcej środowisk, w których rozwijająca się osoba nie jest aktywnym uczestnikiem, ale gdzie zachodzą zdarzenia mające pośredni wpływ na jej życie, rozwój oraz aktualne zachowanie. Istotą egzosystemu dziecka przewlekle chorego czy niepełnosprawnego stanowi sieć wsparcia społecznego (Pilecka i in. 1999; Sęk, 2006).

Makrosystem obejmuje natomiast fizyczną i materialną, a także społeczną, kulturową, ekonomiczną i polityczną strukturę całej społeczności. Funkcjonowanie dziecka – w roli ucznia – pacjenta zależy od aktualnej polityki zdrowotnej i oświatowej państwa, ale również od konkretnych uwarunkowań rozumienia choroby i sytuacji, jaką ona stwarza. Makrosystem rzadko bywa przedmiotem badań naukowych, choć decyzje podejmowane na tym właśnie poziomie wyznaczają jakość oferty medyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnej.

Polityka zdrowotna i socjalna państwa, a także konkretne programy świadczenia różnorodnej pomocy (medycznej, psychologicznej, edukacyjnej, socjalnej) dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej stanowią odzwierciedlenie ogólnego systemu wartości społeczeństwa i jego postaw wobec osób o niższej sprawności.

Wyróżnione w ekosystemie chorego dziecka wymiary pozostają we wzajemnych, dynamicznych interakcjach. Modyfikacja w dowolnym wymiarze jednego systemu konsekwentnie powoduje przekształcenia we wszystkich pozostałych.

Podjęcie systemowe umożliwia szerokie rozumienie choroby przewlekłej dziecka i jego cierpienia z dwóch perspektyw: odśrodkowej i centralistycznej.

Pierwsza oznacza wpływ choroby dziecka na coraz dalsze wymiary jego życia, a druga – wpływ polityki zdrowotnej i socjalnej państwa, modelu zarządzania systemem opieki medycznej, psychologicznej i edukacyjnej na jakość życia i rozwoju dziecka oraz jego rodziny (Rolland, 1990; Blum, 1992).

3. Integuracyjny model choroby

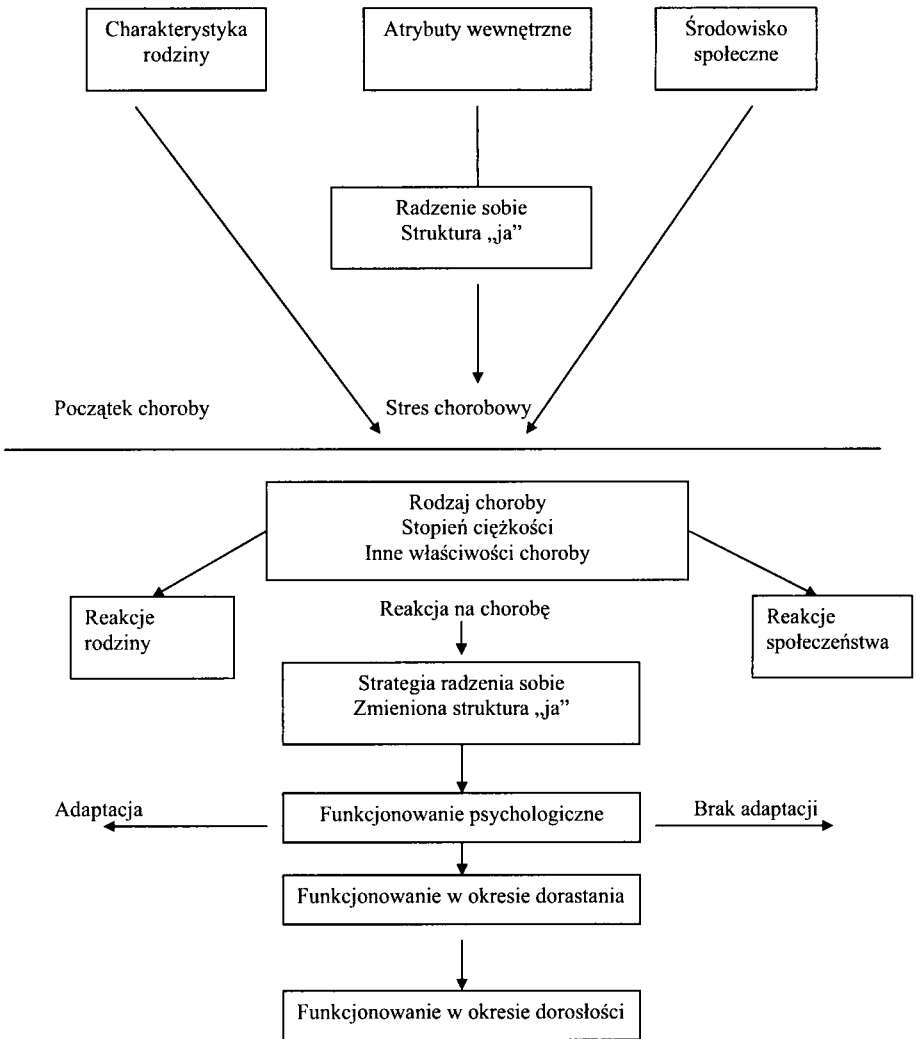
B. Pless i P. Pinkerton (1975) są twórcami modelu stanowiącego podstawę projektowania złożonych strategii terapeutycznych, uwzględniających elementy otoczenia chorego. W tym modelu adaptacja do przewlekłej choroby uznawana jest za transakcyjny rezultat działania indywidualnych czynników dziecka i jego środowiska.

Autorzy wskazują na niemal cybernetyczny charakter powiązań pomiędzy postawami rodzicielskimi, różnymi czynnikami społecznymi tkwiącymi w otoczeniu, cechami dziecka oraz jego reakcją na chorobę.

Wprowadzając założenie transakcyjności tego procesu, badacze uznają istnienie sprzężenia zwrotnego pomiędzy aktualnym funkcjonowaniem dziecka i jego wpływem na innych a rezultatem tego wpływu w postaci reakcji otoczenia, kształtującej jakość życia i funkcjonowania dziecka.

Adaptacja do choroby jest więc pojmowana jako proces dynamiczny, charakteryzujący się ciągłą zmiennością, oznaczającą, że funkcjonowanie przewlekle chorego lub niepełnosprawnego dziecka w każdym momencie może odzwierciedlać efekty uprzednich zmian. Funkcjonowanie zatem w dzieciństwie i młodości jest predykatorem funkcjonowania w dorosłym życiu. Pless i Pinkerton (1975) szczególną rolę w procesie adaptacji do choroby przypisywali wewnętrznym właściwościom dziecka, takim jak: osobowość, temperament i inteligencja, uwarunkowanymi czynnikami społecznymi, rodzinnymi i genetycznymi. Uznawali również, że procesy adaptacyjne są determinowane przez cechy samej choroby oraz postawy wobec niej manifestowanej przez dziecko i jego otoczenie.

Rysunek 2 wskazuje na zakres i charakter oddziaływań transakcyjnych w sytuacji przystosowania do choroby.



Rysunek 2. Integryjny model adaptacji do sytuacji przewlekłej choroby wg Plessa i Pinkertona

Źródło: I.B. Pless, P. Pinkerton, *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*, Chicago: Year-Book Medical Publisher 1975.

4. Przykłady oddziaływań wspierających rodzinę w jej zmaganiach z cierpieniem dziecka przewlekłe chorego

Współczesna psychologia, uzupełniając i poszerzając wyniki analiz Antonyego i Nagy – pionierów badań nad wykorzystaniem faz rozwoju poznawczego dzieci i młodzieży w lepszym zrozumieniu przez nich cierpienia i śmierci (głównie procesu żałoby), wskazuje, iż każde dziecko jest w stanie asymilować doświadczenie związane z własnym cierpieniem oraz bólem innych osób w granicach własnego okresu rozwojowego (por. Adams, 1997).

Jest zatem rzeczą bardzo ważną, aby uważnie słuchać pytań dzieci i odpowiadać na zawarte w nich wątpliwości. Pytania podpowiedzą nam, ile dzieci naprawdę chcą wiedzieć i w jaki sposób chciałyby, aby przybliżyć im temat ich cierpienia, choroby. Nie podlega jednak kwestii, że problem choroby dziecka nie powinien być w rodzinie tematem tabu.

Milczenie wokół zagadnienia cierpienia, które powoduje choroba, pozbawia dziecko możliwości dzielenia się swoimi uczuciami, a także pozostawia je w lęku o pozostałych najbliższych, którzy często w kontekście doznanego osamotnienia pozostają zwyczajnie zatroskani i smutni. Ważne jest, aby rodzice stwarzali atmosferę przyzwolenia na rozmawianie o tym, co przeżywa rodzina.

Małe dzieci nie odczuwają lęku przed cierpieniem w taki sposób jak dorośli, dlatego często może wydawać się, że nie doświadczają go w ogóle. Tymczasem dziecko, nie znając jeszcze słów na określenie swoich uczuć, potrzebuje dorosłych, aby mu pomogli znaleźć język dla werbalizacji jego emocji.

Dzieci obserwują dorosłych, naśladują ich i próbują się zachowywać jak oni. Niezależnie więc od naszych założeń, często pozaintencjonalnie, zawsze czegoś uczymy dzieci. Emanując miłością i czułością, uczymy dzieci tych właśnie uczuć. Prezentując radość, rozbawienie, wprowadzamy dzieci w zakres przeżyć związanych z okazywaniem radości i określamy obszar tzw. poczucia humoru. Kiedy często doświadczamy lęku, obaw, manifestując przerażenie, uczymy dziecko strachu.

Paradoksalnie jednak sądzimy, że mówienie o cierpieniu dziecka czy myślenie o nim wyrządzi dzieciom krzywdę, dlatego chronimy je przed problemem doświadczenia cierpienia, a szczególnie przed refleksjami o śmierci. Oswajanie dzieci z zagadnieniem śmierci zaczyna się w chwili,

kiedy my dorośli sami dojrzewamy do zgody na egzystencjalny porządek świata, którego nieodłącznym elementem jest przemijanie, odchodzenie i cierpienie (por. Gerc, 1999).

Dzieci poznają zagadnienie cierpienia wbrew naszym oczekiwaniom i poza naszą kontrolą. Korzystniej zatem wyjaśnić dziecku jego problem, zanim bardziej dotknie on kogoś, kogo kochają, lub ich samych, i nie dopuścić do niewłaściwej interpretacji tego doświadczenia zainspirowanej wspomnianymi wcześniej źródłami o charakterze nieprzystosowawczym. Zapoznajmy dzieci z problemem cierpienia, by rozumiały jego symptomy w wymiarze fizycznym, ale jednocześnie nie pojmowały go w sposób magiczny i zafałszowany oraz traktowały je jako coś naturalnego, choć bolesnego.

Prowadzenie z dziećmi rozmów o cierpieniu jest jednak bardzo trudne. Boimy się, że niepotrzebnie przestraszymy dzieci, że nie sprostamy ich kłopotliwym pytaniom. I tu pomocne jest wspomniane odwoływanie się do świata natury: przyroda pozwala nam na umieszczenie bólu i cierpienia w odpowiedniej perspektywie, stwarza mianowicie okazję do pierwszego komunikatu danego dziecku, np. że ból nieuchronnie dotyczy każdej żywej istoty.

Kiedy rozmawiamy z dzieckiem o chorobie, bólu, cierpieniu, a nawet o śmierci, wystrzegajmy się złożonych sformułowań, omówień, dygresji, aluzji. Bądźmy w swoich wypowiedziach zwięzli i bardzo wrażliwi na reakcje dziecka. Jeśli dostrzegamy, że krótka odpowiedź wystarczyła dziecku (np. wróciło do przerwanej zabawy), to przestańmy na tym, co powiedzieliśmy. W sytuacji, kiedy dziecko jest zmieszane, płacze albo jest przeżone, podajmy dalsze informacje, które mu pozwolą odzyskać poczucie bezpieczeństwa. W żadnym wypadku nie powinno się podawać dziecku informacji, o które nie prosiło albo których nie potrafi zrozumieć.

Należy pamiętać również o tym, że chociaż ważne jest, aby dziecko było włączane w proces przeżywania cierpienia rodziny związanego z chorobą i może być świadkiem przeżywania przez dorosłych smutku i bólu, to nigdy nie może być obciążane przeżyciami dorosłych. Praktyka terapeutyczna niestety wskazuje, iż najbliżsi, nie mogąc poradzić sobie z intensywnością własnych przeżyć, ulegają pokusie, aby właśnie u dziecka szukać wsparcia emocjonalnego. Dla dziecka bywa to często nadmiernym obciążeniem, z którym nie jest w stanie sobie poradzić.

Osoby wspierające cierpiące dzieci osiągają najkorzystniejsze efekty wtedy, kiedy dostosują swoją pomoc do ich potrzeb poznawczych (informowanie o przebiegu leczenia i chorobie), instrumentalnych (doty-

czących codziennej praktyki terapeutycznej), fizycznych (redukcja bólu somatycznego), emocjonalnych (wykorzystywanie wszystkich szans minimalizacji stresu i opanowywania bólu), społecznych (zapewnienie możliwości uczestnictwa w satysfakcjonujących relacjach interpersonalnych) oraz egzystencjalnych (uwzględnienie w terapii faktów natury kulturowej, duchowej oraz religijnej) (por. Adams, 1997).

Tak scharakteryzowana, wieloaspektowa pomoc terapeutyczna pozwala na uznanie przez cierpiące dzieci wartości życia oraz zaakceptowanie przez nie faktu, że niepokój i żal z powodu doznanych strat oraz zdolność zmagania się z przeciwnościami są ze sobą w naturalny sposób związane. Ma to niebywale motywujące znaczenie w procesie terapii medycznej oraz psychologicznej.

Praktyka kliniczna nadto wskazuje, iż cierpiące, przewlekłe chore dzieci często zaradnością i dojrzałością sądów, a także postawą szczerzej komunikacji z innymi potwierdzają, że swoją siłę czerpią nie tylko z pełnego ufności przeświadczenia o możliwości skutecznego wyleczenia, ale również z zachowania nadziei, nawet wtedy, kiedy pojawia się ona jedynie w odniesieniu do kilku bezbolesnych dni.

Zakończenie

Doświadczenie bólu i cierpienia, które niesie z sobą codzienność, stawia człowieka w każdej epoce historycznej oraz w każdym kręgu kulturowym przed koniecznością bezpośredniej z nim konfrontacji. Pytanie o sens cierpienia nie omija także dzieci. Nasza wrażliwa troska, szacunek dla ich bólu, zrozumienie mogą pomóc w złagodzeniu smutku, a czasem rozpaczy i poradzeniu sobie z traumą choroby. Jej konsekwencje – jeśli nie zostaną złagodzone – mogą trwać przez wiele lat i być źródłem istotnych problemów psychologicznych.

Bibliografia

Adams D. (1997), *Wpływ śmierci osób znaczących na osierocone dzieci w młodości*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, WNS KUL, Lublin.

Belsky J. (1984), *The determinants of parenting: A process model*, „Child Development” Vol. 55.

Blum R. (1992), *Chronic illness and disability in adolescence*, „Journal of Adolescent Health” Vol. 5.

Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development*, Cambridge, Harvard University Press.

Crnic K.A., Greenberg M.T. (1990), *Minor parenting stress with you children*, „Child Development” Vol. 61.

Harper D.C. (1991), *Paradigms for investigating rehabilitation adaptation to childhood disability and chronic illness*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 16.

Iwaszczyszyn J., Kwiecińska A. (2006), *Cierpienie chorych terminalnie – refleksje filozoficzno-etyczne w świetle wytycznych proponowanych przez medycynę paliatywno-hospicyjną*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiełło-Jarża, Z. Gajda, Kraków („Acta Academiae Modrevianae”).

Gerc K. (1999), *Śmierć w filozofii Karla Jaspersa*, [w:] *Działanie, myślenie, cierpienie*, red. J. Lipiec, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Kazak A. (1986), *Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems*, *Family Process*, The Guilford Press, New York–London.

Kazak A., Segal-Adreus A.M., Johnson K. (1995), *Pediatric psychology research and practice: a family / systems approach*, [w:] *Handbook of pediatric psychology*, eds M.C. Roberts, The Guilford Press, New York–London.

La Greca A.M. (1990), *Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 15.

La Greca A.M. (1992), *Peer influences in pediatric chronic illness: An update*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 17.

Lemanek K.L. (1994), *Editorial: Research on pediatric chronic illness: new directions and recurrent confounds*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 19.

Lonetto R. (1980), *Children's Conception of Death*, New York, Springer Publishing Company.

McGrath P.A. (1993), *Psychological aspects of pain perceptions of deviance in infants, children and adolescents*, eds N. L. Schechter, C. B. Berde, M. Yaster, Baltimore, Williams and Wilkins, Forum of Psychosomatic, Cambridge.

Melzack R. (1989), *Folk medicine and the sensory modulation of pain*, [w:] Wall P.D., *Textbook of pain* (1990), ed. R. Melzack, Churchill Livingstone, Edinburgh.

Middlebrook J.L., Forehand R. (1985), *Maternal perceptions of deviance in child behavior as a function of stress and clinic versus nonclinic status of the child: An analogue study*, „Behavior Therapy” Vol. 16.

Olson D.H., Sprenkle D., Russell C.S. (1979), *Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimension, family types, and clinical applications*, „Family Process” Vol. 18.

Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A. (1999), *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.

Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Pless I.B., Pinkerton P. (1975), *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*, Year-Book Medical Publisher, Chicago.

Rolland J. (1987), *Chronic illness and life cycle: A conceptual framework*, „Family Process” Vol. 26.

Rolland J. (1990), *Anticipatory loss: A family systems framework*, „Family Process” Vol. 29.

Rutter M. (1987), *Psychosocial resilience and protective mechanisms*, „American Journal of Orthopsychiatry” Vol. 57.

Psychologia kliniczna (2006), red. H. Sęk, t. 2, PWN, Warszawa.

Thompson J.D. (1967), *Organization in Action*, NY Mc-Graw Hill, New York.

Thompson R.J., Jr., Gil K.M., Burbach D.J., Keith B.R., Kinney T.R. (1993), *Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods and family functioning*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 18.

Thompson R.J., Jr., Gustafson K.E. (1996), *Adaptation to chronic childhood illness*, APA, Washington.

Thompson R.J., Jr., Gustafson K.E., George L.K., Spock A. (1994), *Change over a 12 month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 19.

Wallander J.L., Varni J.W., Babani L., DeHaan C.B., Wilcox K.T., Banis H.T. (1989), *The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 14.

Dariusz Grzonka

Pojmowanie i praktykowanie cierpień w niektórych tradycjach i mitologiach

Niniejsza praca porusza kilka istotnych kwestii związanych z wzajemną relacją pomiędzy wiarą i cierpieniem. Nie ma systemu religijnego, który nie poszukiwałby odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia. Mówiąc o cierpieniu, można wskazać kilka kontekstów, w których problem ten jest możliwy do uchwycenia, poczynając od metafizycznego poszukiwania sensu tegoż po narracyjne *exemplum*, będące integralną częścią opowieści mitycznej. Cierpienie jako element doczesnego życia wyznawców, ale również jako bardziej uniwersalna kategoria interpretacyjna umożliwiająca pochwycenie tego, co uzasadnia ból, grzech i cierpienie, nie tylko w planie jednostkowym, nie tylko w planie zbiorowości, ale w bardziej podstawowej relacji, w której cierpienie staje się częścią planu kreacji, stworzenia człowieka i samego świata oraz w planie soteriologicznym, gdzie właśnie poprzez cierpienie wiedzie droga do osiągnięcia zbawienia.

Zatem o jakim cierpieniu i czym cierpieniu będzie mowa? Będzie to refleksja o cierpieniu bogów i cierpieniu wiernych, rzecz o dualizmie życia i śmierci, w tym szczególnym aspekcie umierania za życia, które będzie synonimem dla cierpienia jako takiego. Motyw cierpienia jako warunku kreacji świata, cierpienie jako forma liturgiczna, wreszcie cierpienie jako pokusa świętości i zarazem narzędzie kary – to główne punkty rozważań, które zostaną przedstawione na przykładzie wybranych koncepcji religijnych Ameryki prekolumbijskiej i świata chrześcijańskiego.

W mitologii azteckiej, reprezentatywnej dla wierzeń prekolumbijskich, cierpienie i zadawanie bólu uzyskuje wartość sakralną. Jest integralną częścią nauczania i swoistym modelem egzystencjalnym zbudowanym wokół cierpienia i zobowiązującym wyznawców do podążania drogą wyrzeczeń, ofiar i krwi – podążania za przykładem bogów, których dobrowolna ofiara była aktem kreacji świata. W tym miejscu warto przytoczyć fragment azteckiego mitu opisującego stworzenie świata. Czytamy zatem, iż: „w dwudziestym szóstym roku po potopie, zważywszy, że zostało uchwalone przez bogów stworzenie Słońca i że spowodowali oni wojnę, by dać mu pożywienie, zapragnął Quetzalcoatl, aby jego syn stał się Słońcem [...] chciał on również, by bóg wody Tlalocatecutli uczynił Księżycem syna swego [...] i aby tak się stało, pościli nie jeżdząc [przez kilka dni – D.G.] i upuszczali sobie krew z uszu i [innych części – D.G.] ciała podczas swych modlitw i składania ofiar. I spełniwszy to, Quetzalcoatl wziął swego syna i rzucił go w wielki ogień, i stamtąd wyszedł on uczyniony Słońcem, aby oświecić ziemię”¹. Drastyczne praktyki religijne (post, upuszczanie krwi) powiązane zostają z bardziej uniwersalną symboliką stworzenia. W tym przypadku akt kreacji wymaga czynności wprowadzających, które poprzez naśladowanie postaci boskich uzyskują świętą legitymizację, ale również wyznaczają podstawowy model zachowania, które winno obowiązywać wiernych. W innym z mitów opisujących ten sam akt stworzenia dodane zostają nowe elementy. Otóż, aby Słońce mogło poruszać się po nieboskłonie i oświetlać ziemię, potrzebowało energii, a tę czerpało z krwi, serc i ciał ofiar. Kolejni bogowie dokonują samoofiarowania, tym samym nakładając na wyznawców obowiązek podążania ich śladem².

Ból zadawany samemu sobie staje się częścią praktyk religijnych i podobnie jak składanie ofiar z ludzi warunkuje trwałość świata. Człowiek staje się równy bogom poprzez akt cierpienia, nie może od niego uciec ani też zaniechać nawet najbardziej okrutnych praktyk. Słońce potrzebuje krwi i ludzkich serc i te składano mu w ofierze. Od samych kapłanów wymagano prowadzenia niezwykle ascetycznego trybu życia, które niemalże literalnie winno podążać za obowiązującym wzorcem świętości. Pośród azteckich praktyk ascetycznych można wymienić nocne kąpiele w lodowatej wodzie, długotrwałe posty, kaleczenie ciała i składanie w ofierze cierni, za pomocą których upuszczano krwi z małżowin usz-

¹ M. Frankowska, *Mitologia Azteków*, Warszawa 1987, s. 224.

² *Ibidem*, s. 242–243.

nych, nosów, powiek i genitaliów. Szokujące praktyki religijne, z którymi zetknęli się w Meksyku pierwsi konkwistadorzy, budziły nie tylko jak najbardziej zrozumiałe w tym przypadku poczucie zgrozy, ale paradoksalnie również i fascynacji. Dotyczyła ona szczególnie wybranych praktyk ascetycznych, które w oczach przybyszów bynajmniej nie były już tylko i wyłącznie dziełem diabelskim. Współczesny meksykański historyk Felipe Fernández-Armesto wskazuje, iż pierwsi misjonarze w kraju Azteków odnajdywali w surowej regule i praktyce ascezy wiele z elementów znanych im z własnego doświadczenia. Nie oznacza to, iż aprobowali ostateczny wydzźwięk pogańskich ceremonii ze składaniem ludzkich ofiar, ale jedynie odnajdywali w obyczajowości azteckiej elementy, które wydawały im się bliskie (praktyki pokutne i ascetyczne, umartwianie ciała)³.

W religiach prekolumbijskich wszechobecna danina cierpienia składana przez wszystkich wiernych była warunkiem istnienia świata. To również podążanie za wzorem świętości, jak bowiem wierzano, to właśnie bogowie jako pierwsi złożyli siebie w ofierze. Ofiarodawca w momencie niezwykle okrutnej śmierci stawał się *de facto* równy bogom. Sama sceneria składania ofiar przybrana w szaty teatralnej formuły była niezwykle rozbudowana, tak by akt ofiary stanowił punkt kulminacyjny ceremonii. Tym samym nie był już tylko sceną okrutnej męki, ale aktem transgresji, przekroczenia ludzkiej kondyty poprzez maksymalizację bólu i cierpienia. Ofiarowanie własnego życia było religijnym wymogiem, od którego nie można było odstąpić, gdyż krew i ciało – jak uważano – były niezbędne dla trwałości świata i społeczeństwa. Odstąpienie od krwawych ceremonii niosło niebezpieczeństwo kosmicznej zagłady, było zatem – oczywiście z punktu widzenia Azteków – czynem wbrew naturze. Krew, a w zasadzie zawarta w niej esencja życia, była nie tylko niezbędna dla podtrzymania żywotności sił kosmicznych i samych bogów, ale również warunkowała proces wegetacji roślin, podtrzymywała cykl życia i narodzin – to poprzez krwawą ofiarę świat w ogóle mógł trwać⁴.

Składanie ludzkich ofiar (dla ich zdobycia toczono wojny) było również interpretowane symbolicznie: jako ofiara z własnego cierpienia i jako ofiarowanie samego siebie. W tych kategoriach należy interpretować aztecki obrzęd *teoqualo* – „jedzenia boga” opisany przez hiszpańskiego kronikarza Bernardino de Sahagun. Podczas ceremonii upamiętniającej boga Huitzilopochtli sporządzano z ciasta „ciało” boga. Było ono następ-

³ F. Fernández-Armesto, *Milenium*, Poznań 1999, s. 444–445.

⁴ M. Sten, *Teatr, którego nie było. Szkice o teatrze náhuatl*, Kraków 1982, s. 38–41.

nie przebijane włócznią i ćwiartowane, a kawałki rozdzielano pomiędzy uczestników rytualnej biesiady⁵.

Tenże motyw odnajdujemy w kulturze chrześcijańskiej, na pozór niezwykle odległej od prekolumbijskich cywilizacji śmierci. Męka Chrystusa będzie warunkiem odkupienia świata. I podobnie jak w religii azteckiej, męka ta stanie się uniwersalnym wzorem opisującym rzeczywistość, modelem postępowania, ale też próbą racjonalizacji doczesnego cierpienia, które staje się obok wiary warunkiem odkupienia. Im więcej cierpienia w życiu doczesnym, tym mniej – jak pisze Jean Delumeau – trzeba spłacać w życiu przyszłym. Marcello Mansio, XVII-wieczny autor podręcznika o dobrej śmierci, pisał, iż: „Nasze ciało podobne jest do winnicy, na którą Pan nasz i Bóg zsyła zawieruchę ułomności i udręk, a każda z nich jest zarazem szlachetnym kamieniem w raju”. I jak utrzymuje w dalszej części rozprawy, poprzez ból staje się człowiek wierzyicielem Boga „albowiem cierpiąc, daje Bogu swoje dobro, gdy tymczasem w innych rzeczach bierze od Boga”⁶.

Praktyki umartwiania ciała i ducha stają się częścią nie tylko średniowiecznego paradygmatu duchowości. Wzgarda wobec świata i wartości światowych prowadziła do zaistnienia wielu – ze współczesnego punktu widzenia – wręcz szokujących form umartwiania ciała, tak by zamiast narzędzia grzechu stało się narzędziem świętości. Wartość cierpienia była niezbywalna, była drogą do świętości, ale też i pokusą rozwiązania nazbyt łatwego do osiągnięcia. Maksymalizacja cierpienia osiągnana była poprzez szereg praktyk intensyfikujących odczuwanie bólu, których obiektem było zarówno ciało, jak i umysł. To, co dostarczało przyjemności winno być poddane próbie i ostatecznie odrzucone. Nie był to oczywiście styl życia dostępny, a tym bardziej atrakcyjny dla wszystkich, ale opisy praktyk umartwiania podawane były wiernym jako przykład do naśladowania. Pragnienie doznawania cierpienia i upokorzeń wydaje się – jak przekonuje Jean Delumeau – integralnie związane z poczuciem winy i odpowiedzialności za grzech jako dominującej formy interpretacji świata. W przywołanym studium odnajdujemy wiele tekstów źródłowych poświadczających ową wzgardę dla świata i cielesności, której towarzyszy prawdziwa apoteoza bólu jako drogi do osiągnięcia zbawienia. W XVIII-wiecznej biografii Małgorzaty od Najświętszego Sakramentu przytoczona została opowieść o praktykach umartwiania ciała, którym dobrowol-

⁵ C.G. Jung, *Symbol przemiany w mszy*, Warszawa 1998, s. 41–42.

⁶ J. Delumeau, *Grzech i strach. Poczucie winy w kulturze Zachodu*, Warszawa 1994, s. 442.

nie poddała się Małgorzata. „Ponieważ była z usposobienia nader delikatna i lubiła czystość, szczególnie przykładała się do tego, żeby w tym właśnie punkcie się przewyciężyć; nie tylko dotykać i wachać rzeczy budzące jej odrazę, ale dla większego umartwienia wkładała je sobie do ust, a kiedy tylko znalazła coś brudnego, jak płwocina, ropa i inne tego rodzaju rzeczy, zaraz je wkładała w usta i trzymała, dopóki czuła do nich odrazę; praktykowała to przez trzy albo cztery pierwsze miesiące, które spędziła w klasztorze”⁷.

Praktyki ascetyczne pomimo drastyczności samych ich opisów miały ułatwić osiągnięcie zbawienia. Ich obiektem było przede wszystkim ludzkie ciało jako narzędzie grzechu i pokusy. Ten typ obrazowania odnajdujemy nie tylko w tekstach średniowiecznych, ale również u autorów z epok wcześniejszych. W tekstach gnostyckich ludzkie ciało jest mechanizmem, powłoką dla duszy, jej doczesnym mieszkaniem. W tym samym tonie wypowiadali się wczesnośredniowieczni pustelnicy, którzy za Platonem posługiwali się metaforą ciała jako więzienia. Kiedy to dusza uwięziona jest w trzech kazamatach: w świecie, czyli materialnej rzeczywistości, w mieście, czyli cywilizacji, oraz w ciele, czyli w niestosownych popędach i namiętnościach⁸.

Cierpienie ciała będzie czymś pozornym, będzie próbą charakteru, to poprzez umartwienie wiedzie droga do zbawienia. W tym duchu utrzymane będą rozważania średniowiecznych katarów, podobnie jak gnostycy wskazujących na konieczność odrzucenia tego, co wiąże się z materią. Nauka katarów podkreślała konieczność wyzwolenia się z cielesności, to świat miał być purgatorium, miejscem ostatecznego oczyszczenia duszy⁹. W tym poprzez cierpienie, które nie będzie karą za grzechy, ale aktem świadomego wyboru i świadomego wyrzeczenia się tego, co odstręcza od przyjęcia metaforycznej korony cierniowej. Rozbudowane praktyki ascetyczne, długotrwałe posty i abstynencja seksualna były świadomym wyborem, aktem wyrzeczenia się świata, który katarzy postrzegali jako domę zła¹⁰.

W pokrótce przywołanych systemach religijnych motyw cierpienia powiązany był z projektem soteriologicznym. Cierpienie miało sens jako

⁷ Cyt. w: J. Delumeau, *op. cit.*, s. 442–443.

⁸ R. Przybylski, *Pustelnicy i demony*, Kraków 1994, s. 68–69.

⁹ S. Runciman, *Średniowieczny manicheizm*, Gdańsk 1996, s. 143 i n.

¹⁰ J. Duvernoy, *Religia katarów*, Kraków 2000, s. 112 i n.

powtórzenie aktu kreacji i warunków trwałości świata. Było drogą do świętości, czego wielu przykładów dostarcza nam tradycja chrześcijańska, ale było również i pokusą. Poprzez umartwianie ciała zyskiwało się złudne przekonanie o własnej doskonałości. To zresztą jeden z wielu paradoksów związanych z waloryzacją cierpienia, które w tej samej mierze mogło być drogą do świętości, jak i narzędziem potępienia.

Cieszące się wielką popularnością, średniowieczne apokryficzne wizje mąk czyścowych i piekielnych operowały makabrycznym wręcz asortymentem potencjalnych kar, które spadną na grzeszników. W przypadku dusz przebywających w czyścicu kara służyć miała ich oczyszczeniu, dla przebywających w piekle nie była niczym innym jak niekończącą się udręką, odpłatą za popełniony grzech. Cierpienie jest w tym przypadku skonkretyzowane, ma swoje stadia, etapy umęczenia, punkty zwrotne. Katalog mąk czyścowych i piekielnych posługuje się swoistą infernalną matematyką. Święty Bernardyn ze Sieny wylicza osiemnaście różnych rodzajów mąk, ale zwyczajowo średniowieczni autorzy grupowali je podług cierpień zadawanych pięciu zmysłom bądź odpowiadających siedmiu grzechom głównym¹¹. Z kolei w *Księdze zasług żywota* Hildegardy z Bingen przedstawione zostały alegoryczne kary umożliwiające oczyszczenie duszy z piętna grzechu. „I ujrzałam – jak pisze Hildegarda – straszliwe miejsce, pełne ognistych cierni i kolców i okropnego robactwa, przez które złe duchy pędziły ognistymi biczami dusze tych, co będąc ciałami w życiu doczesnym, uprawiali wszelkie formy niesprawiedliwości. A jako że utrzymywali w mocy niesprawiedliwość słowem i czynem, karą ich są cierpienie i kolce; a że czynili to z zawziętością, przeto męczarnią ich jest robactwo; a jako że nie okazali nikomu miłosierdzia w swej niesprawiedliwości, cierpią pod ognistymi biczami swych demonów. Ujrzałam i pojęłam te rzeczy”¹². Surowość kary jest adekwatna do wielkości przewiny, a cierpienie zadawane duszom służyć ma ich oczyszczeniu. W tej mierze doczesne praktyki umartwiania ciała były formą dobrowolnej pokuty, poprzez którą osiągnano przedsmak zbawienia, ale były też – szczególnie w przypadku drastycznego przejawienia samych praktyk – narzędziem pychy.

Średniowieczni kaznodzieje podkreślali, iż doczesne niewygody, choroby, klęski, są niczym w porównaniu z nieprzemijającym okropieństwem mąk piekielnych, pośród których nie tylko ciało, ale i dusza pod-

¹¹ J. Delumeau, *op. cit.*, s. 546–547.

¹² S. Flanagan, *Hildegarda z Bingen*, Warszawa 2002, s. 92.

dawane będą karze. Niemożność oglądania Boga, porównywanie swojego losu z chwałą błogosławionych, wyrzuty sumienia, wiedza o tym, iż jest się przeklętym, wstręt do samego siebie i brak nadziei – by przywołać katalog mąk Bernarda ze Sieny – obrazują przejście od dosłownego rozumienia cierpienia jako „choroby ciała” w stronę alegorycznego wyobrażenia o cierpieniu jako chorobie duszy, jako męce umysłu.

W pokrótce przywołanych tradycjach religijnych cierpienie stanowiło drogę do świętości. Ściśle powiązane z ascetycznymi modelami życia (tradycja chrześcijańska) i scenariuszami ofiarniczymi (religie prekolumbijskie) umożliwiało odnalezienie sensu w tych obszarach doczesności i prywatności, które naznaczone były bólem i udręką.

Zdaniem Rene Girarda komponent przymusu stanowi istotny element umożliwiający odtworzenie podstawowej matrycy opowieści mitycznej. Dla autora *Kozła ofiarnego* to schemat kolektywnej przemocy tkwi w źródle opowieści mitycznej, ale i samego doświadczenia religijnego. Przemocy wyrastającej z mimetycznej pożądlivości oraz chęci naśladowania, w której obiektem fascynacji staje się to, czego pożądamy inni. Jedynym – jak postuluje Girard – sposobem uniknięcia sytuacji permanentnego konfliktu będzie poszukiwanie ofiary zastępczej (kozła ofiarnego), której śmierć przyczynia się do rozerwania mimetycznej spirali przemocy i pożądania. Zabicie kozła ofiarnego ustanawia nową relację społeczną, w której akty przemocy uzyskują religijną legitymizację, tym samym umożliwiając rozwiązanie sytuacji kryzysowej poprzez działania rytualne¹³.

Cierpienie stanowi istotny element umożliwiający oczyszczenie całej wspólnoty, śmierć ofiary dopełnia cyklu rozpoczętego w momencie uświadomienia sobie, że kryzys zagraża nie tylko ładowi społecznemu, ale również integralności jednostki. Dopiero Objawienie i osoba Chrystusa umożliwiły przezwycięzenie sytuacji, w której przemoc była jedynym narzędziem wprowadzania porządku. W miejsce przemocy, jak trafnie ujmuje to Guy Sorman, pojawia się uczucie miłości. Dobrowolność i niewinność ofiary zaprzeczają obowiązującemu schematowi prześladowczemu, w którym ofiara była odpowiedzialna za sytuację kryzysową, a znaki selekcji ofiarniczej ułatwiały jej identyfikację. W przypadku osoby Chrystusa mamy do czynienia ze świadomą demaskacją procesu przemocy, który przestaje być narzędziem słusznej kary, staje się natomiast

¹³ R. Girard, *Kozioł ofiarny*, Łódź 1991, s. 37–69.

parodią samego oczyszczenia¹⁴. Obnażenie samego mechanizmu nie jest równoznaczne z jego ustaniem, mimetyczny charakter przemocy odnaleźć można w świadomym poszukiwaniu i naśladowaniu cierpienia, które w tym przypadku nie służy poniżeniu, ale przeciwnie – wywyższeniu jednostki, i staje się codzienną praktyką doskonalenia ciała i ducha.

Miejsce cierpienia w chrześcijańskim projekcie soteriologicznym wiąże się z jego oczyszczającą funkcją, nie jest karą doczesną, nie służy oczyszczeniu wspólnoty, ale wskazuje na sposób przewycięzania trudności codziennych i osiągnięcia zbawienia. Zdaniem Martina Bubera w tym podejściu tkwi pewien paradoks: „Doświadczenie cierpienia niewinnie znoszonego działa niekiedy w dziejach wiary jako czynnik niszczący i odnawiający zarazem. Można jeszcze znieść cierpienie, ale nie można już znieść Boga, który je zesłał: odrzuca się albo jego, albo obraz, jaki się sobie o nim wytworzyło”¹⁵.

Ambiwalencja cierpienia przewycięzana jest w systemach religijnych poprzez ukazanie jego miejsca w planie zbawienia, jest naśladowaniem, jest ćwiczeniem duchowym, wreszcie podążaniem za archetypicznym tekstem rytuału, który pozwala wyjść poza nazbyt jednoznaczne odczytanie cierpienia jako niezastużonej i niesprawiedliwej kary. W religiach prekolumbijskich mamy do czynienia z odwrotną waloryzacją cierpienia, które zgodnie z założeniami mitologicznymi warunkuje samo istnienie świata i człowieka. W tym systemie ból i śmierć zajmują nie tylko miejsce eksponowane, ale przede wszystkim obrazują trwałość, a zarazem ulotność życia. W tradycji judeochrześcijańskiej kwestia cierpienia staje się miarą człowieczeństwa i środkiem samodoskonalenia się, ale też – jak w przypadku średniowiecznych wizji eschatologicznych – narzędziem kary dla tych, którzy od doczesnego cierpienia chcą za wszelką cenę uciec. Wizje mąk piekielnych i przemijających kar czyśćcowych mają nie tylko oddziaływać na wyobraźnię, ale również w znaczeniu propedeutycznym wskazywać, iż nie ma od cierpienia odwrotu.

¹⁴ G. Sorman, *Powrót człowieka religijnego. Wstęp* [do:] R. Girard, *Dawna droga, którą kroczyli ludzie niegodziwi*, Warszawa 1992, s. 5–10.

¹⁵ M. Buber, *Dwa typy wiary*, Kraków 1995, s. 136.

Bibliografia

- Buber M., *Dwa typy wiary*, Kraków 1995.
- Clendinnen I., *Aztecs: An Interpretation*, Cambridge University Press, Cambridge 1991.
- Delumeau J., *Grzech i strach. Poczucie winy w kulturze Zachodu*, Warszawa 1994.
- Duvernoy J., *Religia katarów*, Kraków 2000.
- Fernández-Armesto F., *Milenium*, Poznań 1999.
- Flanagan S., *Hildegarda z Bingen*, Warszawa 2002.
- Frankowska M., *Mitologia Azteków*, Warszawa 1987.
- Girard R., *Dawna droga, którą kroczyli ludzie niegodziwi*, Warszawa 1992.
- Girard R., *Kozioł ofiarny*, Łódź 1991.
- Jung C.G., *Symbol przemiany w mszy*, Warszawa 1998.
- Nicholson H.B., *Topiltzin Quetzalcoatl: The Once and Future Lord of the Toltecs*, University Press of Colorado, Boulder 2001. Przybylski R., *Pustelnicy i demony*, Kraków 1994.
- Runciman S., *Średniowieczny manicheizm*, Gdańsk 1996.
- Sten M., *Teatr, którego nie było. Szkice o teatrze náhuatl*, Kraków 1982.
- Vaillant G.C., *Aztekowie z Meksyku*, Warszawa 1965.

Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska

Cierpienie chorego a paradoks rzekomej bierności w opiece paliatywnej

Odrębność opieki paliatywno-hospicyjnej w stosunku do innych specjalności medycznych to przede wszystkim akceptacja niemożności wyleczenia chorego oraz koncentracja zespołu terapeutycznego na zwalczaniu bólu, cierpienia i innych objawów, celem podniesienia jakości życia pacjenta (Saunders, Arnold, 1981; Walden-Gałuszko de, 1996).

W ostatnim dwudziestoleciu znacznie udoskonalono metody zwalczania bólu fizycznego przez wprowadzenie standardów postępowania i nawet utworzono odrębną specjalizację medyczną zajmującą się bólem. Jednakże okazało się, że mimo opanowania różnych objawów somatycznych, w tym bólu fizycznego, chory w okresie terminalnym cierpi nadal, gdyż bólu psychicznego i duchowego nie daje się usunąć farmakologicznie.

Zwłaszcza ból duchowy jest pomijany lub pozostawiany działalności osób duchownych, redukujących go najczęściej tylko do sfery religijnej, a chory nadal pozostaje z innymi problemami duchowymi, przez co najczęściej się i z o l u j e i jeszcze bardziej pogłębia swoje cierpienie.

W podręcznikach akademickich temat bólu duchowego przewija się najczęściej ogólnikowo. Tylko nieliczni terapeuci zajmujący się chorymi terminalnymi rozpoznają i współodczuwają w sposób bardziej rzeczywisty cierpienie duchowe swoich pacjentów, nie tylko w zakresie religijnym, ale przede wszystkim w sferze duchowości areligijnej, czyli autonomicznej.

Według M. Desmeta duchowość to: „dynamika pozwalająca umieścić się w obrębie horyzontu nakreślonego przez sens ludzkiego życia lub jego brak” (Desmet, 2003). Można zatem wyróżnić duchowość autonomiczną, czyli areligijną opartą na takich wartościach, jak: dobro, prawda, piękno, wolność itp., lub religijną, czyli transcendentną, opartą na Absolucie (*ibidem*).

U źródeł bólu duchowego bardzo często leży izolacja chorego lub, jak twierdzi M. Desmet: „oddzielenie od Drugiego” wywoływane przez tzw. „zmowę milczenia”, czyli ukrywanie prawdy o chorobie (zestawienie 1 i 2):

Zestawienie 1.

Zmowa milczenia

- niemówienie prawdy choremu o jego sytuacji przez lekarza, rodzinę i przyjaciół,
- każda ze stron zna prawdę, ale nikt nie chce ranić drugiego,
- Nieszczery optymizm lub fałszywy entuzjazm we wzajemnych relacjach nie jest godny umierającego i na pewno nie przyczynia się do humanizacji śmierci.

Zestawienie 2.

Zmowa milczenia

Następstwem zmywy milczenia jest przede wszystkim ból psychiczny, który dotyczy:

- chorego,
- jego rodziny i bliskich,
- a także personelu medycznego.

Badania dowodzą, że pacjent domyśla się i zna prawdę, co powoduje, że:

- jeszcze bardziej się izoluje,
- nie zwierza się ze swoich niepokojów,
- nie może podjąć zgodnej z prawdą decyzji o swoim życiu,
- ma przypuszczenia często katastroficzne,
- wzrasta jego niepokój,
- ogarnia go ból duchowy,
- nie może rozwijać swojego życia religijnego lub duchowości autonomicznej,
- często wpada w frustrację i rozpacz,
- może przyjmować postawę defetystyczną.

Chory, który najczęściej zna prawdę, a nie chce jej doświadczyć, unika rozmowy o swoim losie nawet z najbliższymi, którzy również nie mówią prawdy, najczęściej w obawie przed zasmuceniem chorego (Iwaszczyszyn, Kwiecińska, 2003).

Jednakże r z e c z y w i s t e spotkania z chorymi terminalnymi w opiece paliatywno-hospicyjnej wskazują, że najgłębsze ludzkie pragnienia nie muszą dotyczyć zdrowia i życia, a mogą opierać się na obcowaniu z kimś, unikaniu samotności i poczuciu, że wciąż jest się kimś ważnym. Te uczucia często pozwalają chorym przeżyć nawet najgorsze objawy cierpienia duchowego związanego z umieraniem.

Ból duchowy może być następstwem „oddzielenia”, jak wyżej wspomniano, nie tylko od bliskich osób, najczęściej przez brak prawdy, ale może wynikać z „oddzielenia” od Bytu Transcendentnego (Absolutu) (Desmet, 2003).

Oprócz zapobiegania izolacji chorego (czyli „oddzielenia”) mimo fizycznych kontaktów z bliskimi niezwykle istotne w opiece paliatywnej jest poznanie wnętrza chorego, a zwłaszcza uświadomienie sobie jego przeżyć, obaw, pragnień itp. (Iwaszczyszyn, Kwiecińska, 2006; Saunders, Arnold, 1981). Najbardziej skuteczną metodą poznania tych potrzeb i uczuć jest tzw. „a k t y w n e s ł u c h a n i e”, czyli jakby „r z e k o m a b i e r n o ś ć” terapeuty. Polega ona na intensywnym wsłuchaniu się w to, co mówi chory. Lekarz równocześnie musi wyzbyć się pewności, że dobrze zna rodzaje i zakres wszystkich dolegliwości chorego i potrafi im od razu zaradzić. Terapeuta, wsłuchując się w to, co mówi chory, przez swoją „rzekomą bierność” jakby „postępuje” za chorym, nie starając się wyprzedzać jego myśli np. przez pośpiech, rutynowe podejście, stwierdzenie: „wiem, co pan czuje” itp.

Konieczność zapobiegania „wyprzedzaniu” myśli i odczuć terminalnie chorego pacjenta dobrze obrazuje podstawowe pytanie anglosaskiej medycyny: „*Who's following this patient?*”, które dosłownie oznacza: „Kto p o s t ę p u j e za chorym?”, a nie „Kto prowadzi chorego?”. Jak uczy doświadczenie z chorymi terminalnymi, pacjenci nie chcą być „wyprzedzani” naszą pewnością i rutyną, że znamy ich ból i cierpienie, a chcą być przez nas wysłuchani. Terapeuci medycyny paliatywnej mimo świadomości swojej ważnej roli w terapii „postępują” za potrzebami, życzeniami i pragnieniami chorego. Nie potrafimy usunąć cierpienia, jeśli nie poznamy jego istoty i przyczyny, przez dogłębne analizowanie myśli i uczuć chorego (Iwaszczyszyn, Kwiecińska, 2003, Łuczak, 1996).

„Aktywne słuchanie” chorego może być również interpretowane jako następstwo „rzekomej bierności” terminalnie chorego. Występujący u pacjenta ból wszechogarniający lub inne bardzo nasilone objawy, jak: duszności, wymioty, jakby „paraliżowały” działalność i ekspresję słowną chorego, nie mówiąc już o przypadkach, w których u chorych stwierdza się afazję oraz para- lub tetraplegię. Chorzy ci unikają, a nawet boją się kontaktów ze spieszącymi się lekarzami, np. odwracając się do ściany, zamykając oczy na widok personelu itp., a terapeutom może wydawać się, że wiedzą od razu wszystko, co odczuwa chory. Rutyna i pośpiech personelu powodują, że chory jeszcze bardziej się izoluje („oddziela”) od swoich bliskich i lekarza, zamykając się w sobie i jak mówi prof. E. Kübler-Ross staje się „zakneblowany”, nie mając osoby, z którą mógłby porozmawiać o swoich istotnych, a zwłaszcza ukrytych potrzebach związanych z umieraniem (Kübler-Ross, 1979).

Na oddziałach paliatywnych postuluje się, aby chorzy mieli prawo wyrażać swoje uczucia, takie jak: lęk, żal, gniew, miłość, zazdrość itp. Uczucia te, gdy są hamowane, mogą kiedyś wybuchnąć i będą przyczyną cierpienia psychiczno-duchowego chorego (Łuczak, 1996).

Cierpienie psychiczno-duchowe może przybierać różne formy. Niektóre przykłady zawierają zestawienia 3 i 4.

Zestawienie 3.

Cierpienie psychiczno-duchowe chorych terminalnych (duchowość areligijna)

- smutek i pożegnanie wszystkiego,
- brak przyszłości, brak sensu życia,
- niedokończenie spraw,
- gniew i sprzeciw wobec zaistniałej sytuacji,
- strach wobec nieznanej przyszłości,
- strach przed prawdą o własnym życiu.

Zestawienie 4.

Cierpienie duchowe (pytania o transcendencję)

- poczucie winy,
- sens i bezsens ludzkiego cierpienia,
- lęk przed Wielką Miłością,
- utrata wiary („oddzielenie”) się od Absolutu,
- otwarcie się na Absolut.

Uzyskanie u chorego świadomej, niewymuszonej akceptacji swojego losu i pogodzenie się z koniecznością odejścia – jest jakby dokonaniem „p u n k t u z w r o t n e g o” w świadomości pacjenta, w którym chory nie oczekuje wyleczenia. Uzyskanie tego stanu to niezwykle trudne zadanie opieki paliatywno-hospicyjnej w zwalczaniu cierpienia duchowego, któremu bardzo często nie jesteśmy w stanie sprostać.

Mimo niepowodzeń, wysiłek personelu, aby chory mógł doświadczyć spokoju i ukojenia, zawsze jest celowy, gdyż przynosi niewymierne korzyści pacjentowi i wielką satysfakcję lekarzowi. Sądzymy, że optymalną sytuacją jest prawdopodobnie duchowość z pełną akceptacją następstw choroby, spokojem i ukojeniem w otoczeniu bliskich bez ukrywania prawdy. Stan ten nazwany został przez M. Desmeta „uleczeniem bez wyleczenia” (Desmet, 2003).

Bibliografia

Desmet M. (2003), *Spirituality and palliative care*, „Pol. Med. Paliat.” 2/4, s. 251–257.

Iwaszczyszyn J., Kwiecińska A. (2006), *Cierpienie chorych terminalnych – refleksje filozoficzno-etyczne w świetle wytycznych proponowanych przez medycynę paliatywno-hospicyjną*, [w:] *Ból i cierpienie*, Kraków („Acta Academiae Moldavianae”).

Iwaszczyszyn J., Kwiecińska A. (2003), *Spór o sposób komunikowania się terapeutów z chorym w okresie terminalnym*, Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia. 8 Konferencja, Kraków, s. 110–113.

Kübler-Ross E. (1979), *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Warszawa, s. 17.

Łuczak J. (1996), *Etyka w opiece paliatywnej*, [w:] *Eutanazja a opieka paliatywna*, KUL, Lublin, s. 29–60.

Saunders C., Arnold E. (1981), *The mangament of terminal disease*, s. 196.

Walden-Galuszko de K. (1996), *Eutanazja a jakość życia pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej*, [w:] *Eutanazja a opieka paliatywna*, KUL, Lublin, s. 60–65.

Cierpienie a choroba psychiczna

Problematyka związana z cierpieniem w zaburzeniach psychicznych dotyka kwestii bardzo złożonych. Ze względu na ramy publikacji poniżej zostaną jedynie wymienione podstawowe wątki bez szczegółowego ich omawiania. W zamian zacytowany zostanie obszerny fragment opisu przeżyć choroby psychicznej Małgorzaty Misiewicz, który przejmująco ilustruje skalę i zakres cierpienia pacjenta chorego psychicznie.

Na wstępie warto zaznaczyć, iż nie sposób rozpatrywać cierpienia w przebiegu choroby psychicznej w oderwaniu od kontekstu kulturowego. Szczególnie przydatna jest tutaj perspektywa społecznego konstrukcjonizmu, pozwalająca na opisanie, jak dominujące w danych okresach historycznych dyskursy konstruują pozycję chorego psychicznie człowieka w kulturze. Przyjmując, iż dyskurs stanowi całościowy konstrukt nacechowany wewnętrzną ciągłością i znaczeniami, zakładamy, iż jest on konstytutywny wobec rzeczywistości i zarazem często stanowi swoistą opresję dla uczestników danej kultury.

Nie sposób nie przytoczyć w tym miejscu prac Michaela Foucault (1987; 1999), który wnikliwie analizuje psychiatrię jako dyskurs kulturowy. Zwraca on szczególną uwagę, jak dany, obowiązujący dyskurs wyznacza rozumienie „inności”, opisuje istotę i techniki „leczenia”, rolę „lekarza” oraz, co podstawowe – rolę „innego”. Opisana przez niego „historia szaleństwa”, która w istocie pokazuje rozumienie inności, przedstawia kilka sposobów rozumienia obłądu, w tym obłąd jako:

- nawiedzenie, dostęp do tajemnicy,
- kondycję ludzką godną pogardy,

- grzech i karę,
- chorobę.

Zarazem Foucault zarysowuje konsekwencje choroby psychicznej, szaleństwa dla osoby dotkniętej tym losem. Mamy więc tutaj różne możliwości:

- uczestnictwo w życiu społeczności,
- karę, upokorzenie, izolację,
- leczenie.

Ostatnie trzysta lat to wyraźny rozwój dyskursu medycznego, który sytuuje obłąd w kategorii chorób psychicznych, rozpatrywanych na wzór chorób somatycznych. Wiąże się z tym proces porządkowania dziedziny, co oznacza z jednej strony zmieniające się kryteria diagnostyczne, z drugiej zmieniające się rozumienie etiologii czy wreszcie zmieniające się techniki leczenia. W ramach współczesnego podejścia zwraca się szczególną uwagę na osobę pacjenta oraz kontekst rodzinny. W obrębie podejścia do problematyki rodzinnej obserwujemy także istotny proces przemian, które warto krótko zasygnalizować. Należy podkreślić, iż wczesne koncepcje analizujące rolę rodziny w zaburzeniach psychicznych, koncentrowały się m.in. na rodzinie jako przyczynie choroby, co poza nieuzasadnionym uproszczeniem, skutkowało klimatem obwiniania i oskarżania, utrudniając zarazem współpracę z rodziną pacjenta. Wpisywał się w to później na przełomie lat 60. i 70. dwudziestego wieku nurt antypsychiatrii. Opisywane postawy wobec rodziny zrównoważyło dopiero podejście dostrzegające, jak trudnym doświadczeniem dla rodziny jest radzenie sobie ze stresem, jakim jest choroba psychiczna. Całość tych doświadczeń dobrze określa pojęcie brzemienia rodziny.

Chociaż pierwsze badania nad wpływem choroby psychicznej na rodzinę pokazały skalę trudnych emocji przeżywanych przez członków rodziny, dopiero znacznie później zostały one wykorzystane w praktyce klinicznej do niesienia wsparcia rodzinie pacjenta psychiatrycznego. Warto tutaj przypomnieć historyczne już badania Trendleya (1946) pokazujące, że u dzieci chorych psychicznie rodziców występuje lęk, poczucie winy, wstydu, poczucie niższości, izolacja od rówieśników, oraz Clausena i Yarrowa (1955) ujawniające u członków rodziny poczucie stygmatyzacji, dyskryminacji, potrzebę pomocy, ale też lęk przed odsłonięciem prywatności i intymności cierpienia (za: de Barbaro, 1992).

Współcześnie brzemień rodziny pacjenta chorego psychicznie obejmuje cztery obszary (de Barbaro, 1988, 1999):

1) przeżycia członków rodziny związane z faktem zachorowania, takie jak: poczucie winy, poczucie wstydu, lęk, niepokój, przygnębienie, depresja, zaburzenia snu, poczucie desperacji, ambiwalencja wobec chorego członka rodziny; „Cierpienie rodziców ma źródło w empatycznym przeżywaniu cierpienia dziecka” (Leley, 1987).

2) społeczne skutki choroby: stygmatyzacja, poczucie odrzucenia, wycofanie, izolacja,

3) zachowania wynikające z objawów choroby, takich jak: uciążliwość objawów, dziwaczność, lęk, agresja, apatia, drażliwość, podejrzliwość, niemożność porozumienia się, zachowania niebezpieczne, myśli i próby samobójcze, czas trwania objawów,

4) proces leczenia: wydatki finansowe, brak informacji, uciążliwość leczenia, konieczność zaangażowania się.

I wreszcie najważniejszy aspekt omawianej problematyki: chory i jego cierpienie. Cierpienie pacjenta ma różne źródła, które można opisać poprzez wymiar egzystencjalny, objawowy i społeczny.

Ten pierwszy wiąże się z załamaniem linii życiowej: koniecznością zmiany celów, planów zawodowych, osobistych. Ważnym aspektem cierpienia jest podtrzymywanie relacji zależności:

- od rodziny,
- systemu leczącego (leczenia farmakologicznego).

W konsekwencji choroba psychiczna skutkuje zmianą obrazu siebie: obniżoną samooceną, niskim poczuciem własnej wartości. Proces chorowania to doświadczenie emocji o często ekstremalnym nasileniu: lęku, smutku, poczucia bezsensu życia, myśli samobójczych, depersonalizacji, urojeń. Skala tych przeżyć jest trudna do zrozumienia przez osoby nie-doświadczające choroby, a dla samego pacjenta często nie do zniesienia. Niekiedy lęk przed powtórzeniem się objawów może być motywem próby samobójczej.

Ostatni wymiar społeczny powiązany jest z wieloma obszarami, takimi jak: trudności adaptacji, trudności w znalezieniu pracy, bycie na marginesie życia społecznego, trudności adaptacji do zmieniających się wymagań współczesnego życia, samotność, poczucie izolacji, lęk przed przyszłością.

Analizując problematykę cierpienia w chorobie psychicznej, najlepiej oddać głos samemu pacjentowi. Poniżej zostały przytoczone fragmenty tekstu Małgorzaty Misiewicz, która wnikliwie i przejmująco opisuje swoje doświadczenie choroby. Pozwala tym samym na wnikięcie w świat przeżyć (szczęśliwie) niedostępny dla innych, zdrowych.

„(...) mówiąc o mojej drodze do psychozy, nie mam jasności, czy nie była to aby »normalna« ludzka droga, dowiadywanie się, kim jestem ja i czym jest naprawdę życie. Dowiadywanie się właśnie. Gromadzenie informacji, których w końcu przeogromna liczba przestaje być do ogarnięcia, do poukładania. Choć pamiętam moment, kiedy one się zgadzały wszystkie ze sobą, w jakiejś wielkiej jasnej całości, kiedy stanowiły olśniewające jedno, kosmicznie logiczne, nie do odparcia prawdziwe. Poprzednio nazwałam to omniwiedzą. Wiem, że nie tylko ja znam ten stan, kiedy płonący umysł wie wszystko. Tylko że właśnie płonący. Po krótkim czasie, kiedy się dokonuje coś, co w wierszach nazywam »całopaleniem«, pozostają prawdziwe zgliszcza.

Wtedy zwykle lekarze nieprzytomnemu jeszcze ze zdziwienia pacjentowi mówią – to była (jest?) choroba. I zaczyna się to najbardziej uciążliwe cierpienie. Rozpoznawanie rzeczywistości, odróżnianie jej od tych urojonych światów, do których się płonący umysł oddalił. I przerażenie, co się stało i jak to było możliwe. I smutek wypalenia. I zmęczenie jak po wielkim, wielkim wysiłku. Pamiętam też potwornie bolesną nieobecność wszelkiej energii. Jakby zużytej już poprzednio, więc brak, ogromny brak siły. Nawet tej do zrobienia herbaty, umycia się, pościelenia łóżka. Inne czynności przerastają wyobraźnię. Teraz myślę, że to zupełnie naturalne po tak wyczerpującym wysiłku. W psychozie bowiem, dochodząc do granicy wytrzymałości, dochodzi się też do jakiegoś (być może) szczytu możliwości ludzkich. Jak inaczej dałoby się znieść ukrzyżowanie? Wiem, że nie tylko ja przeżyłam ukrzyżowanie. Przeżyłam też przyjęcie na siebie wszystkich bólów świata. Odpowiedzialność za zbawienie szatana. Spotkanie z Bogiem i Sąd Ostateczny. Własną śmierć i otwarcie się piekła, które wybrałam, aby odkupić grzechy ukochanego. I to tak strasznie realnie wszystko. Nie jak we śnie, ale jak na jawie. Czy nie należy się po czymś podobnym wielki odpoczynek? Czasem odpoczywa się w bezruchu całą resztę życia. I to usprawiedliwia bezruch. Usprawiedliwiony czy nie, bezruch zdaje mi się straszliwym nieszczęściem. Niemoc, bezsilność brak jakiegokolwiek energii przy świadomości równoczesnej, że życie to ruch, radość i nadzieja.

Przeżywanie tego (czyli depresja popsychotyczna) ma coś wspólnego z doświadczeniem piekła. Dla lekarzy – depresja, dla chorego dzień po dniu sącząca się trucizna ogromnej niemożności, czyli życia po stronie Nie. Kiedyś miałam jasność, że świat (tak jak są na nim dzień i noc) dzieli się na dwie strony – stronę Tak i stronę Nie (pewnie, że one jedynie w doświadczeniach granicznych występują w czystej postaci). Strona Tak (strona Jest) jest zgodnie z imieniem stroną boską. (Najpiękniejsze imię Boga – Jam Jest, Którym Jest). I przecież ta ciemna strona, strona Nie, wydaje się w takim razie diabelska. Doświadczenie graniczne – doświadczenie wszelkiego Nie jest doświadczeniem piekła. Przemożne NIE mogę (być), NIE potrafię, NIE mam siły i każde NIE w obrazie samego siebie, obrazie od świtu do nocy negatywnym. Być w nieustannym NIEpokoju, bo jestem NIEczysta, jestem winna i NIE do uniewinnienia w niechęci sobie i światu, czy to nie jest metafizyczny obraz piekła? Do tego przecież brak nadziei, czyli to, co jest wypisane na bramach piekła w *Boskiej Komедii* Dantego: *Lasciate ogni speranza* (Porzućcie wszelką nadzieję). To łatwe hasło, ale żyć w tym?

W ciemności z rzeczywistym brakiem nadziei? Nie umiem opisać ciężaru tego uczucia. Nie znam jednak niczego gorszego. Do tego udręczenie ciała przez fizyczny lęk napływający falami, które cały czas jakby chcą przerwać wszelkie tamy i strach, że się to przecież znowu może zdarzyć i nastąpi najstraszniejsze – psychoza. Prawie drzę, to przypominając, mam jednak przekonanie, że nazwane zostaje pokonane. Poprzednio wspominałam o wściekłości, z jaką to robię. To znaczy nazywam, aby pokonać. Nazywam, bo już mogę. I tu miejsce na słowo »łaska«. Myślę, że to łaska boska »zrzuca z serca cień«, nastaje słońce, napływa moc, pierzchają złe siły ze świata Nie. Wracają zmysły. Jest niezwykle prawdziwe powiedzenie »postradać zmysły«. Pamiętam postradanie zmysłów.

Dotyk? Nieobecny. Moja skóra była martwa przez prawie rok. I jednego dnia, kiedy w kwietniu szłam ulicą po dzieci do przedszkola, poczułam dotyk wiatru. I niewyobrażalną radość dotyku wiatru na skórze, do której powrócił zmysł dotyku. Cóż, że oczy widzą? Jednak widzą nie to, co jest dookoła. Uszy słyszą, ale także głosy inne niż one są realnie. To co, że słońce świeci mimo wszystko. Powiedziałam przed chwilą: nastaje słońce, chociaż ono nie nastaje, tylko jest. Kiedy wracają zmysły, wraca ta oczywista dla wszystkich NIEchorych możliwość doświadczenia słońca. Poprzednio ono było obok, wszystko, co dobre, było obok – obok – to jest poza mną. Szyba? Szklany klosz? Oddzielenie od świata Jest. Oddzielenie od życia. Czy ludzie, którzy są akurat w chorobie, nie wyglądają tak właś-

nie, jakby byli oddzieleni? Jakby poruszali się w jakimś innym powietrzu – *tak niepewnie i z nieufnością się poruszają*. Kiedy nie jest się oddzielnym (ten stan znam z doświadczenia szczęścia czy też zdrowia), wszystko jest jakby ze mną przezroczyste. Jest to uczucie przynależności do świata, połączenia, bliskości. Głębokiego oddychania dobrocią i pokojem.

Pewnie jest tyle rodzajów psychozy, ile osób, którym się ona przydarza, i ile ich historii. Ale nieostrożność jest pewnie wspólnym mianownikiem. I jeszcze nieumiejętność bronienia własnych granic albo po prostu poddanie się jakiemuś nieuniknionemu kataklizmowi w życiu, kataklizmowi zbyt wielkiego cierpienia, które obudziwszy strach, strach potworny, przerywa wszelkie chemiczne tamy, wzbudza przeklętą dopaminę i każe wrzeszczeć z bólu. Owszem, wrzeszczałam, owszem, słyszałam ten własny wrzask i dzisiaj, pamiętając, chcę się na tym stanie zemścić. Boję się przecież każdego wrzasku i jeśli mówię rzeczy moje i ważne, to jakby szeptem. A upragnionego mówienia pełnym głosem wciąż (być może w terapii) chcę się nauczyć. Tu też brak równowagi. Widzieć za nadto, słyszeć za nadto – oto choroba. Słowem »widzieć« wróciłam do słowa »oślnienie«. Oślnienie jest bólem. Oślnienie jest śmiertelnym bólem. Kiedy się wszystko zgadza ostatecznie ze sobą, kiedy jednoczą się informacje z emocjami, kiedy każde słowo znaczy to, co naprawdę znaczy i słowo »śmierć« oznacza przechodzenie śmierci, a słowo »miłość« także oznacza umieranie, bo miłość do człowieka w całej mocy jest oddawaniem tego, czego w świadomości granic, czego w instynkcie samozachowawczym nigdy nie powinno się oddać. Tu nieśmiało wspomnę: moją religią jest chrześcijaństwo. Wszystkie uczynki i uczucia zgodne z tą religią zakończone powinny być najpierw śmiercią, a dopiero potem zmarłychwstaniem. No i coś dziwnego, że w ciągu życia mogło się to zdarzyć w całości. A przecież potem, później, po rzeczywistych wydarzeniach godzących śmiertelnie i do ostateczności trzeba żyć i to nazywam »wyzwaniem okrutnym, lecz pasjonującym«. Słowo »pasjonujące« jest tu jednak lekką kokieterią. Prawdziwe jest ono tylko wtedy, kiedy jestem mocna. To się czasem zdarza. Ale to właśnie nie dziś. Dziś, kiedy to piszę, zdaję sobie sprawę, jak wielką utratą siły są psychozy. I jak one po prostu niszczą. Nie za darmo patrzy się prosto w słońce. Za każdą bowiem falą pamięci nadchodzi fala słabości i zaprzyszłych lęków.

Kiedy dziś chciałam po prostu swobodnie zrelacjonować jedną z milionowych części psychozy, ażeby udowodnić jej wytłumaczalność, padłam na wiele godzin. Właśnie filizanka zimnej już kawy przypomina mi

o tym zamierzeniu. Co musi wiedzieć lekarz, to to, że kiedy chory leży pod kołdrą skulony i cichy nawet, to on na pewno nie jest cichy. W nim się dzieje za dużo, aby mógł się poruszyć. Kiedy w szpitalu w Kielcach uporano się z moimi wrzaskami za pomocą haloperidolu, a także pasów, pamiętam, że leżałam bez wyraźnych ruchów długi czas. W tym okresie (a było to Boże Narodzenie) zdawało mi się jednak, że moje malutkie dzieci, oddzielone ode mnie setką z okładem kilometrów są właśnie zjadane zamiast ryb wigilijnych. A ja jestem daleko, związana i nic nie mogę na to poradzić. A pani doktor, która do mnie zajrzała, powiedziała »no już dobrze«. A to »dobrze« znaczyło właśnie, że już nie wrzeszczę i że nie robię kłopotu. Tymczasem odbywała się we mnie ta iście piekielna wigilia, na którą reakcją mógł być już tylko bezruch i bezgłos. Moje dzieci były, krótko mówiąc, w niebezpieczeństwie od chwili poczęcia. Bardzo zwyczajny szwajcarski biznesmen, świetnie funkcjonujący w świecie, mój były mąż, spowodował we mnie okrutnymi sposobami uczucie nieustannego zagrożenia. A więc najpierw potworna samotność podczas obu ciąży, zagrożenie dla dzieci i psychoza. Przecież tego teraz nie opiszę. Chodzi tylko o zasadę. Najpierw zło niszczące, a potem rozsypanie się z cierpienia. Dlatego kiedy przy pomocy ludzi, którzy stanęli obok, przy resztkach życia i siły, która wynikała z miłości do moich synków, i dzięki czasowi, który coś tam pewnie zagoił, żyję znów (mniej lub bardziej), mam przemożne pragnienie pomóc trochę tym, którzy właśnie związani leżą w łóżkach w szpitalach psychiatrycznych i są cicho. Nie tylko im, ale także lekarzom, którzy będąc po drugiej stronie, po ludzku nie mają pojęcia, co się z nami w tych strasznych stanach naprawdę dzieje. Gdyby mieć bardzo, bardzo dużo siły, każdy taki niewytłumaczalny stan jest do zrozumienia i do rozplątania. Dlatego tak bezcenna jest terapia, inaczej mówiąc: rozmowa. Dlatego tak trzeba, ażeby każdy chory miał dostęp do mądrego, wrażliwego lekarza. Niech się ten lekarz także światu dziwi i ludziom, i ich stanom nie do ogarnięcia. Niezliczona jest przecież liczba elementów, nieprzebrane są księgozbiory, które gromadzą informacje na temat ludzkiej osoby i sceny, na której się ona porusza. Cóż mówić o odniesieniu do Boga i demonów, które krążą, mnożąc nieobliczalność wszystkiego, czego dotykamy. W rytmie, jeśli się uda, bez tchu, jeśli się nie udaje. Kiedy przydarzyła mi się pierwsza psychoza tuż po urodzeniu drugiego synka, półprzytomna zapytałam doktora Winida (teraz już świętej pamięci mojego pierwszego lekarza), czy to jest schizofrenia. Ten delikatny nadzwyczaj człowiek powiedział mi: »Pani ma taki szczególny rodzaj wrażliwości – inni by może dostali zawału, pani dostała psycho-

zy«. Znów, a może po raz pierwszy w tym tekście z pełną świadomością chcę powiedzieć – jakąś konsekwencją zbyt trudnych wydarzeń w życiu jest psychoza. Najpierw one (owe zbyt trudne wydarzenia), a potem psychoza jako konsekwencja.

(...) To jest zmysł udziału. Jego brak oznacza przepadanie w sobie. »Czemu piekło to jest uwięziony w lodzie anioł samotnie dopuszczony do najgłębszej z głębi – do głębi siebie« – tak napisałam kiedyś w przekonaniu, że z głębi siebie nie potrafię się już wynurzyć. I zwykle to tak jest. Z głębi siebie niepodobna się samemu wynurzyć. Bo tam nie ma nikogo. Są splątane wydarzenia i emocje pojedynczego życia nie do uwspólnienia. Bez możliwości znalezienia mianownika. Dlatego potrzebny jest Drugi, który znajdzie w świecie wiadomość. A jednak. Który powie, to nie tylko ty, ja też tak czuję i następuje radosne Tak, które sprawia, że nie jesteśmy monadami bez okien” (Misiewicz, 2004).

Bibliografia

- Barbaro B. (1992), *Brzemie rodziny w schizofrenii*, Wydawnictwo Alter, Kraków.
- Foucault M. (1987), *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, PIW, Warszawa.
- Foucault M. (1999), *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Misiewicz M. (2004), *Schizofrenia – życie czy bestia, którą chcę pokonać*, Konferencja nt. „Schizofrenia: różne konteksty, różne terapie”, Kraków.

Wojciech Klapa, Agnieszka Szczurek

Znaczenie „wirtualnej turystyki” dla pacjentów hospicjum stacjonarnego

„Wirtualna turystyka” to termin, który coraz częściej pojawia się zarówno w języku potocznym, jak i w publikacjach z zakresu socjologii, turystyki czy fotografii. Oznacza on oderwanie się od codzienności i poznanie świata za pomocą fotografii, mediów elektronicznych (głównie Internetu) bez konieczności wychodzenia z domu. Ten sposób „podróżowania” można zalecić osobom przewlekle chorym, które nie mogą opuszczać swych domów czy sal szpitalnych.

Piotr Sztompka pisze, że: „bogactwo obrazów w naszym codziennym doświadczeniu prowadzi do kształtowania się nowych form percepcji i wrażliwości, nowej »składni« myślenia i postrzegania świata”¹. Doświadczenia te są bardzo potrzebne osobom, które odchodzą. Prezentując chorym zdjęcia ulubionych miejsc czy miejsc, które chcą poznać, umożliwiamy im nie tylko miłe spędzenie czasu, lecz też popatrzenie na siebie i świat z innej, nowej perspektywy.

Szczególne znaczenie „wirtualna turystyka” może mieć dla pacjentów hospicjum zarówno stacjonarnego, jak i domowego, którzy z oczywistych względów nie mogą opuszczać pomieszczeń. Biorąc pod uwagę powyższe fakty, postanowiliśmy: poznać potrzeby i oczekiwania pacjentów związane z uprawianiem „wirtualnej turystyki”, opracować wirtualne przewodniki oraz metody ich prezentacji dostosowane do moż-

¹ P. Sztompka, *Socjologia wizualna. Fotografia jako metoda badawcza*, PWN, Kraków 2005, s. 16.

liwości percepcyjnych chorych, a następnie poddać nasze poczynania ocenie pacjentów. Rezultaty wspomnianych działań przedstawiamy w tym opracowaniu.

Na podstawie wcześniejszych doświadczeń związanych z wykorzystaniem fotografii² w organizacji czasu wolnego chorym i ich edukacji przyjęliśmy, że techniką, która pozwoli na przygotowanie wirtualnych przewodników turystycznych, będzie fotografia cyfrowa.

Nasze działania miały charakter *quasi*-eksperymentu prowadzonego wśród pacjentów hospicjum stacjonarnego i osób przebywających w hospicjach domowych. W przygotowaniu i prezentacji wirtualnych albumów brali udział, obok autorów tej publikacji, studenci pielęgniarstwa Collegium Medicum UJ przygotowujący prace licencjackie i magisterskie związane z opisywaną tematyką.

Trudno jest podać dokładną liczbę osób systematycznie korzystających z prezentacji, gdyż były to osoby przebywające zarówno we własnych domach, jak i hospicjach stacjonarnych czy oddziałach opieki paliatywnej. Część chorych miała możliwość oglądnięcia przygotowanych przez nas „albumów” jedynie raz, niektórzy wielokrotnie, były też osoby, które początkowo zainteresowane „wirtualną turystyką” musiały zrezygnować z niej na skutek pogarszającego się stanu zdrowia.

Wstępne gromadzenie materiałów dotyczących „wirtualnej turystyki” miało miejsce dwa lata temu. Ostateczna forma uwzględniająca sugestie chorych została im nadana zaledwie przed kilkoma miesiącami.

Za wyborem opisywanego sposobu organizacji czasu i wsparcia chorych przemawiały następujące fakty:

- chorych interesują często rzeczy nieprezentowane w powszechnie dostępnych mediach, w wielu przypadkach koncentrują się oni – cytując prof. W. Zina – na „niedostrzegalnym pięknie”, chcą jeszcze raz zobaczyć dobrze znane im osoby czy miejsca. Najlepiej sprawdza się w tym przypadku fotografia cyfrowa wykonywana „na zamówienie chorych”;
- zdjęcia cyfrowe mogą być prezentowane w formie przezroczcy, co ułatwia percepcję obrazu, zwłaszcza osobom starszym, o słabym wzroku;
- fotografia cyfrowa umożliwia prezentację zdjęć w dowolnym czasie i w różnej formie (zdjęć na papierze, na ekranie komputera, laptopa czy

² Zob. W. Kłapa, A. Bialoń-Janusz, T. Brzostek, I. Wilk, *Możliwości wykorzystania fotografii cyfrowej w opiece paliatywnej na podstawie doświadczeń z Hospicjum św. Łazarza w Krakowie*, V Międzynarodowa Konferencja „Media a Edukacja”, Poznań, 22–24 kwietnia 2004, s. 51.

telewizora, jak również wielkoformatową prezentację za pomocą rzutników), można więc dostosować formę pokazu do potrzeb i możliwości chorych i ich otoczenia;

- jest to technika stosunkowo łatwa do opanowania (zarówno dla personelu hospicjum, jak i pacjentów);
- potrzebny do wykonania i prezentacji sprzęt jest powszechnie dostępny i coraz tańszy;
- ponadto fotografia cyfrowa może też znaleźć inne zastosowanie, np. do przygotowania dokumentacji pielęgniarstwa (dokumentowania zmian odleżynowych, zaniku mięśni itp.);
- zdjęcia wykonane w tej technice można łatwo modyfikować i powielać oraz przysyłać pocztą e-mail, np. w celu konsultacji przez specjalistów, którzy nie mogą dotrzeć do chorego.

Przygotowywanie i prezentacja „wirtualnych albumów”

Nasze postępowanie przedstawiało się następująco: po wstępnym rozpoznaniu sytuacji chorego zbieraliśmy informacje dotyczące jego zainteresowań związanych z turystyką – jej rodzajami, zakresem, sposobami uprawiania przed chorobą. Następnie w oparciu o posiadane materiały oraz specjalnie wykonane fotografie przygotowaliśmy odpowiednie zestawy zdjęć. Już pierwsze doświadczenia wskazały, że tworzone „wirtualne albumy” powinny zawierać jedynie fotografie interesujących chorego miejsc, wszelkie opisy rozpraszają bowiem niepotrzebnie chorych. Podobnie ilustracja muzyczna fotografii nie jest wskazana, gdyż utrudnia prawidłową percepcję obrazu.

Staraliśmy się też uzyskać informacje o miejscach, których nie należy pokazywać chorym, gdyż mogą niekiedy wywołać negatywne skojarzenia, np. z okresem okupacji.

Kolejność przygotowania i prezentacji pokazu była w większości wypadków następująca:

1. Poznanie oczekiwań, zainteresowań, możliwości percepcyjnych chorego. W tym celu można zaprezentować mu już istniejące zestawy lub pojedyncze fotografie, można też przeprowadzić z nim rozmowę dotyczącą jego zainteresowań, zwłaszcza związanych z turystyką, oraz oczekiwań dotyczących obejrzenia istotnych dla niego miejsc.

2. Przedstawienie pacjentowi naszych propozycji (np. gotowych albumów pokrywających się z jego zainteresowaniami i potrzebami, możliwości wykonania zdjęć interesujących go miejsc itp.).

3. Wyszukanie lub wykonanie potrzebnych fotografii.

4. Ich selekcja i ułożenie w kolejności w zależności od obranego wcześniej kryterium (uwzględniających np. zainteresowania czy możliwości percepcyjne pacjenta).

5. Wstępne przeglądnięcie albumu, poznanie czasu prezentacji, dokonanie ewentualnych korekt (np. rozmiaru zdjęcia, kadru, dominacji barwnej, usunięcia szumu elektronicznego, wyostrenie itp.).

6. Przygotowanie sprzętu niezbędnego do prezentacji oraz sprawdzenie, w jakim stopniu chory może z niego korzystać, niekiedy wskazane było krótkie przeszkolenie pacjenta w podstawach obsługi komputera.

7. Prezentacja albumu choremu, połączona z komentarzem, rozmową z nim lub milczeniem, w zależności od powstałej sytuacji.

8. Ewentualna powtórna prezentacja z uwzględnieniem zmian zasugerowanych przez pacjenta lub też przygotowanie kolejnego albumu.

Kryteria doboru zdjęć

Dobierając zdjęcia lub tworząc zestawy fotografii, możemy pokazywać pacjentom najodleglejsze zakątki świata, ich ulubione miejsca, zmiany, jakie zaszły w otoczeniu od chwili zachorowania. Ułatwia to lepszą orientację w otaczającym świecie, sprzyja zachowaniu aktywności. Zapobiega pogłębianiu się trudności w percepcji, stanowi swoiste ćwiczenie rehabilitacyjne. Umożliwia przedstawienie wydarzeń, jakie rozgrywają się poza miejscem pobytu chorego. Pobudza do myślenia, często staje się inspiracją do oceny aktualnych wydarzeń politycznych, kulturalnych, sportowych itp.

Prezentując „wirtualne albumy”, możemy też wpływać na emocje i nastroje chorego. W tym celu wybieramy fotografie o dużym ładunku emocjonalnym (np. obrazujące piękno przyrody, zjawiska atmosferyczne i zdjęcia, na których światło i cień odgrywają główną rolę). Pobudza to chorych do myślenia, często staje się inspiracją do rozmowy czy nawiązania kontaktów towarzyskich. Podobną funkcję mogą pełnić zdjęcia reportażowe, przedstawiające obrazy znanych pacjentom ulic, sklepów, placów targowych, charakterystycznych punktów miasta, a także fotogra-

my związane z miejscem ich zamieszkania. Cechą charakterystyczną jest to, iż niemal wszyscy chorzy, którym prezentowaliśmy „wirtualne albumy”, chcieli oglądać dobrze znane im miejsca. Z satysfakcją rozpoznawali zmiany, jakie się w nich pojawiły, a jednocześnie radość sprawiało im to, że często „wszystko było po staremu”. Mniejszym zainteresowaniem cieszyły się fotografie przedstawiające nowe dla chorych miejsca czy sytuacje – „przyjmowali je jedynie do wiadomości”.

Specyficzną kategorią fotografii preferowanych przez chorych były zdjęcia o „tematyce przejścia” przedstawiające mosty, drogi, ścieżki, których koniec był niewidoczny we mgle, rozświetlony lub rozmyty. Tego typu fotogramy wywoływały u pacjentów uczucia spokoju, zadowolenia, spełnienia. Jeden z pacjentów określił wspomniane odczucia niezwykle trafnie jako „poważną radość”.

Niektórym pacjentom dużą radość sprawiało oglądanie albumów zawierających zdjęcia makro – szczególnie architektoniczne dobrze znanych im budowli, których wcześniej nie dostrzegali, zbliżenia kwiatów, zwierząt itp.

Tematy najbardziej interesujące pacjentów:

- Życie codzienne
 - ulice i place,
 - sklepy i miejsca publiczne,
 - kawiarnie, parki, miejsca wypoczynku.
- Bieżące wydarzenia
 - święta i przygotowania do nich,
 - imprezy masowe,
 - imprezy sportowe,
 - wydarzenia polityczne.
- Zabytki
 - kościoły i kaplice,
 - zabytkowe budynki,
 - muzea,
 - zabytki ruchome (zwłaszcza stare tramwaje i autobusy).
- Przyroda
 - fauna (zwierzęta domowe, dzikie, zwierzęta fotografowane w ujęciu makro – owady),
 - flora (zespoły roślin – lasy, pola, ogrody, parki),
 - widoki (góry, morze, kurorty),
 - pomniki przyrody.

- Ciekawe miejsca świata
 - charakterystyczne budowle (np. wieża Eiffla, Tower w Londynie, Kreml),
 - powszechnie znane obiekty turystyczne (np. wodospad Niagara, Maczuga Herkulesa w Ojcowskim Parku Narodowym).

Diagnostyczne i terapeutyczne aspekty „wirtualnej turystyki”

Pokaz nie jest jedynie bierną czynnością, dlatego konieczna jest stała obserwacja pacjentów, która z jednej strony pozwoli nam ocenić ich możliwości percepcyjne, sposób myślenia, stopień męczliwości itp., a z drugiej strony pozwala zmodyfikować, dostosować pokaz w zależności od reakcji chorego, zwłaszcza oznak znużenia czy rozkojarzenia.

Wycucia „sytuacji” wymaga również uzupełnianie prezentacji komentarzem. Omawianie z pacjentami fotografii umożliwia sprawdzenie ich wiedzy o oglądanych miejscach, jak również skorygowanie niepełnych czy fałszywych (opartych zazwyczaj na wiedzy potocznej) informacji posiadanych przez chorych.

Natomiast brak komentarzy powoduje, że pacjenci sami dzielą się wrażeniami wywołanymi przez poszczególne zdjęcia, np. komentują zmiany, jakie nastąpiły od ostatniego ich pobytu w oglądanym miejscu. Mogą też występować w roli ekspertów, wskazując na znaczenie poszczególnych szczegółów zdjęcia, opisując wydarzenia z nimi związane.

Zauważyliśmy, że dużą satysfakcję daje pacjentom nabycie nowych umiejętności związanych z posługiwaniem się laptopem – zmiana slajdów, powiększenie wybranego wycinka obrazu itp.

Uwagi

Nasze doświadczenia nie pozwalają w sposób jednoznaczny wyprowadzać wniosków dotyczących zastosowania „wirtualnej turystyki” wobec pacjentów w opiece hospicyjnej. Na ich podstawie można jednak sformułować kilka uwag:

- Prezentowane zdjęcia nie powinny zawierać zbyt wielu szczegółów, duża ich liczba nie jest bowiem wskazana przy ograniczonych zdol-

nościach percepcyjnych większości chorych, rozprasza, powoduje szybsze zmęczenie, a niekiedy wręcz denerwuje.

- Rozkład plam powinien być następujący: górna część zdjęcia zdominowana przez barwy jasne (np. niebo), dolna przez plamy ciemne. Układ odwrotny wywołuje zazwyczaj uczucie lęku, zagrożenia, niepokoju, podobnie jak widok krajobrazu przed burzą.
- Większość chorych to osoby starsze, mogące mieć kłopoty ze wzrokiem, dlatego też dobrze jest prezentowanym obrazom nadać ciepłą tonację barwną – żółto-złotą (osoby starsze gorzej widzą barwy „ciepłe”), ograniczając tony zimne, niebiesko-zielone. Trudności w dostrzeganiu barw wpływają też na zainteresowania chorych, lubią oni oglądać np. zdjęcia nocne, na których jest wyraźna żółta dominanta barwna. Wskazane jest też ustawienie jasności ekranu na maksimum. Jasne plamy koncentrują wzrok i są bardziej wyraźne.
- Pokaz powinien zawierać od 6 do 12 fotografii. Mniejsza liczba dość często powoduje u chorych wrażenie niedosytu, większa – zmęczenia. Bywają od tej zasady jednak wyjątki: są chorzy, którzy koncentrują się na jednym, „ulubionym”, oglądanym niekiedy wielokrotnie zdjęciu i są też pacjenci, którzy chcą obejrzeć 20, a nawet 30 fotografii.
- Czas prezentacji należy uzależnić od możliwości pacjenta. Uwaga ta dotyczy zarówno całego pokazu, jak i poszczególnych zdjęć. W większości wypadków czas prezentacji jednego zdjęcia to 10–40 sekund, a całego pokazu 8–12 minut.
- Jeśli to możliwe, dobrze, żeby pacjent sam regulował czas prezentacji, a także aby miał możliwość powrotu do oglądanego już zdjęcia. Posłużenie się myszką lub mousepadem daje choremu wiele satysfakcji i poczucie zachowanej sprawności.
- Inne formy „wirtualnej turystyki”, takie jak przeglądanie albumów, książek, oglądanie zdjęć nie zawsze przynoszą spodziewane efekty. Albumy zawierające fotografie miejsc interesujących pacjentów są niekiedy zbyt ciężkie dla nich, przewracanie kartek może sprawić kłopot, a błyszczący papier utrudnia percepcję. Przy doborze zdjęć prezentowanych choremu należy uważać, aby ich treści nie wywołały smutnych, a niekiedy tragicznych wspomnień.

Minimum sprzętowe

Stosowanie „wirtualnej turystyki” budzi niekiedy obawy związane z koniecznością wykorzystania sprzętu elektronicznego. W większości wypadków są to obawy bezpodstawne, ponieważ przygotowanie wirtualnych prezentacji nie wymaga sprzętu o wysokich parametrach technicznych, wystarczy aparat zapisujący zdjęcia w rozdzielczości 1600 x 1200 punktów posiadający matrycę 2,1 megapixeli. Zdjęcia stanowiące prezentację są bowiem zazwyczaj wyświetlane na ekranie, nie są drukowane. Kolejnym urządzeniem niezbędnym do przygotowania prezentacji jest komputer z oprogramowaniem umożliwiającym odtwarzanie, katalogowanie oraz obróbkę zdjęć. Wystarczą tu proste w obsłudze programy np. *freeware’owy* program Fotostudio 2.

Z naszych doświadczeń wynika, że przy prezentacji „wirtualnych albumów” najlepiej sprawdza się ekran laptopa – o przekątnej kilkunastu cali – wystarczający do oglądania fotografii z bliskiej odległości (optymalna 30–40 cm; kąt wychylenia ekranu zbliżony do 90 stopni). Cały komputer można ustawiać w pozycji i miejscu najbardziej odpowiadającym pacjentowi. Nie jest konieczne podłączanie go do prądu, a co za tym idzie nie występują kłopoty związane z zastosowaniem kabla. Pacjent może też jednym uderzeniem w mousepad zmienić oglądany obraz lub kursorem powrócić do poprzedniej fotografii. To daje niektórym pacjentom poczucie samodzielności i satysfakcję z uzyskania nowej umiejętności.

Podsumowanie

Przedstawione przez nas uwagi należy traktować jako propozycję pracy z chorymi. Na podstawie tych doświadczeń trudno jest w sposób jednoznaczny formułować zasady przygotowania i prezentacji „wirtualnych albumów”. Nie można też jednoznacznie oceniać efektów tych poczynań, znajdują się one bowiem w fazie początkowej. Sądzimy jednak, że warto je upowszechniać i udoskonalać. Warto też stworzyć odpowiednie bazy zdjęć, które mogłyby zostać wykorzystane w pracy z chorymi.

Krystyna Kluzowa

Problem cierpienia w badaniach opinii społecznej

Badania opinii społecznej, stanowiące współcześnie ważny typ badań socjologicznych, posiadają pewne szczególne cechy, które nie pozostają bez wpływu na ich tematykę, stopień wnikliwości w poznawaniu ludzkich postaw, opinii i sądów, a w rezultacie na wnioski, jakie można formułować, odwołując się do ich wyników. Do cech tych należy przede wszystkim ich sondażowy charakter, czyli nastawienie bądź na poznanie reakcji społeczeństwa na pewne już zaistniałe wydarzenia dotyczące różnych sfer szeroko rozumianego życia społecznego (politycznego, gospodarczego, kulturalnego, obyczajowego), bądź na badanie poglądów członków społeczeństwa na temat planowanych rozwiązań strategicznych czy legislacyjnych w zakresie ważnych dla ogółu spraw, czy wreszcie na poznanie ludzkich postaw wobec określonych wartości, przede wszystkim takich, które mają charakter uniwersalny (jak np. życie, zdrowie, rodzina, praca, itp.). Jednostkami analizy w badaniach sondażowych, przeprowadzanych zgodnie z wymogami obowiązującej na gruncie nauk społecznych metodologii są osoby (respondenci) dobrane losowo w sposób reprezentatywny, tzn. taki, że „ich cechy odzwierciedlają cechy szerszej populacji, natomiast starannie skonstruowane, standaryzowane kwestionariusze dostarczają danych w tej samej formie od wszystkich respondentów”¹, co w rezultacie umożliwia uogólnianie wyników takich sondaży.

¹ Por. E. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, PWN, Warszawa 2004, s. 268.

Podjmując rozważania nad problemem cierpienia w badaniach opinii społecznej, nie można zapominać o wspomnianych wyżej cechach, mają one bowiem duże znaczenie dla sposobu ujmowania i analizy tego zagadnienia. Z góry można przewidzieć, że po pierwsze, „obiektem” badań będą dobrani w sposób reprezentatywny przedstawiciele całego społeczeństwa, a nie wyłącznie przedstawiciele zbiorowości osób uwikłanych w jakikolwiek wymiar cierpienia. Po drugie, badania nie będą ukierunkowane na głęboką eksplorację problemu, lecz raczej na uzyskanie ogólnej orientacji na temat poglądów i postaw respondentów wobec cierpienia. Po trzecie wreszcie, znana badaczom niechęć respondentów do ujawniania przyczyn i różnych przejawów własnych cierpień² będzie prowadzić do takiego ukierunkowania sondażu, aby badanych pytać raczej o ich poglądy na temat przejawów cierpienia innych ludzi, tudzież stosunku do cierpienia tych innych, niż zadawać im bezpośrednio pytania dotyczące ich własnego cierpienia. Nie oznacza to oczywiście, że ta ostatnia kategoria pytań jest w badaniach opinii społecznej w ogóle nieobecna, ale pojawia się zdecydowanie rzadziej w porównaniu z wymienioną wcześniej.

Bazę empiryczną dla mojej analizy problemu cierpienia stanowią badania przeprowadzone w ciągu ostatniej dekady, tj. w latach 1996–2006, przez dwa najbardziej znane w Polsce ośrodki badania opinii społecznej – Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) i Ośrodek Badania Opinii Publicznej (OBOP).

Żadne z badań przeprowadzonych przez wymienione ośrodki w analizowanym okresie nie zawierało w swoim tytule słowa „cierpienie”. Jednak nawet pobieżna analiza zawartości treści tych badań prowadzi do wniosku, że w wielu z nich problem cierpienia, rozumianego jako stan fizyczny lub psychiczny (duchowy) wywołujący u przeżywającego go podmiotu poczucie dyskomfortu, był poruszany i to w dość szerokim zakresie. Choć poszczególni ludzie różnią się między sobą w określaniu źródeł swojego cierpienia, a także w sposobach jego przeżywania³, to ono samo jest immanentnym składnikiem ludzkiego losu, a zatem ma charakter uniwersalny. Można też powiedzieć, że istnieją pewne stany ludzkiej kondycji, które powszechnie uważa się przyczyny cierpienia. W wymiarze psychicznym należą do nich np. utrata bliskich osób, degradacja społeczna, brak poczucia bezpieczeństwa, sprawiedliwości, sensu życia, utrata

² Zob. komentarz na ten temat zamieszczony w komunikacie z badań CBOS *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, czerwiec 2000, s. 3.

³ Por. np. W. Tatarkiewicz, *O szczęściu*, PWN, Warszawa 1962, s. 144 i n.

dobrego imienia, pracy czy dobytku. W wymiarze fizycznym przyczyną cierpienia są natomiast sytuacje, które wiążą się z zagrożeniem takich wartości, jak życie i zdrowie, a więc różne obrażenia ciała, choroby, szczególnie przewlekłe czy nieuleczalne, niepełnosprawność. I te właśnie przyczyny cierpienia odnoszące się do ludzkiego zdrowia, zarówno fizycznego, jak i psychicznego, będą stanowić przedmiot podjętej analizy.

Jak wynika z przeprowadzonych w analizowanym okresie badań opinii społecznej, zdrowie zajmuje, generalnie biorąc, jedną z czołowych pozycji w hierarchii wartości uznawanych przez Polaków za komponenty udanego życia⁴. Jednak jego usytuowanie na skali tych wartości wykazuje pewne różnicowanie ze względu na takie cechy badanych, jak ich wiek, poziom wykształcenia, płeć, miejsce zamieszkania czy status społeczno-zawodowy. Ranga zdrowia jako wartości istotnej w życiu rośnie wraz wiekiem, spada natomiast wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia badanych⁵. Nieco większą wagę przywiązują doń kobiety w porównaniu z mężczyznami oraz mieszkańcy wsi i małych miast w porównaniu z mieszkańcami największych aglomeracji. Wartość zdrowia jako składnika o fundamentalnym znaczeniu dla udanego życia szczególnie podkreślają emeryci, natomiast znacznie rzadziej przedstawiciele innych kategorii społeczno-zawodowych, jak uczniowie i studenci oraz prywatni przedsiębiorcy⁶.

Skoro zdrowie jest postrzegane jako tak istotna wartość w życiu, to nie zaskakuje fakt, że wszelkie jego zagrożenia, a szczególnie takie, które mają charakter przewlekły i/lub powodują trwałe uszczerbki kondycji fizycznej czy psychicznej albo mogą prowadzić do utraty życia, są uważane za stany negatywne i źródła cierpienia.

W analizowanych badaniach opinii społecznej wysuwają się w tym kontekście na czoło sondaże dotyczące trzech problemów: niepełnosprawności w znaczeniu ogólnym, chorób psychicznych i chorych psychicznie oraz finalnej fazy doczesnego wymiaru życia człowieka, tj. śmierci i umierania, a w jej ramach – kwestii eutanazji.

⁴ Por. *Wartości życiowe – komunikat z badań CBOS*, oprac. M. Wenzel, Warszawa, czerwiec 2004; *Co jest w życiu najważniejsze? – komunikat z badań CBOS*, oprac. R. Boguszewski, Warszawa, maj 2006.

⁵ Na przykład w badaniach CBOS z 2004 r. zdrowie uznano za wartość najważniejszą w życiu 55% badanych w wieku 18–24 lata i 76% osób w wieku 65 i więcej lat) oraz 70% badanych z wykształceniem podstawowym i 63% – z wykształceniem wyższym. Zob. *Wartości życiowe – komunikat z badań CBOS*, op. cit., s. 5–6.

⁶ Zob. *Co jest w życiu najważniejsze? – komunikat z badań CBOS*, op. cit., s. 3 i nn.

Zakres tematyczny kolejnych sondaży dotyczących postaw Polaków wobec osób niepełnosprawnych, w tym chorych psychicznie, jest podobny i obejmuje takie zagadnienia, jak: społeczne określenia tej kategorii osób, opinie na temat jej statusu społecznego, szans integracji ze społeczeństwem oraz zakresu pomocy udzielanej tym osobom przez różne podmioty społeczne.

Osoby z widocznymi oznakami niepełnosprawności, np. poruszające się na wózku inwalidzkim, niewidome czy upośledzone umysłowo, najczęściej określane są mianem „niepełnosprawni”. Prawie połowa Polaków (49%) przyznaje, że takie właśnie określenie im odpowiada, że widząc osoby niepełnosprawne, myśli o nich jako o „ludziach nieszczęśliwych” (4%) bądź określa słowem „biedak, nieborak” (3%). Na używanie określenia „niepełnosprawny” częściej niż inne grupy wskazują uczniowie i studenci (70%) oraz nastolatki (69%). Słowo „inwalida” najczęściej pojawia się w odpowiedziach robotników (20%). Biorąc pod uwagę płeć respondentów, częściej używają go mężczyźni (20%) niż kobiety (13%). Nazywanie osoby niepełnosprawnej „kaleką” dominuje wśród osób starszych: emerytów (22%), badanych w wieku 60 i więcej lat (21%) oraz pięćdziesięciolatków, a także rencistów (po 19% w obu grupach). Określenie „sprawny inaczej” częściej niż innym przychodzi na myśl rolnikom (18%) oraz osobom z wykształceniem średnim (15%)⁷.

O ile wyżej wymienione określenia osób niepełnosprawnych można uznać za neutralne lub nawet zabarwione pewną dozą współczucia, o tyle wyrażenia stosowane dla określenia osób chorych psychicznie mają najczęściej charakter negatywnie naznaczający.

Wprawdzie z zamieszczonej poniżej tabeli I wynika, że w ostatniej dekadzie nastąpiła pod tym względem pewna poprawa – wzrósł bowiem odsetek osób wskazujących na używanie w ich otoczeniu określeń neutralnych lub pozytywnych, niemniej 60% badanych w 2005 roku dorosłych Polaków twierdzi, że w ich otoczeniu, mówiąc o osobach chorych psychicznie, stosuje się przede wszystkim określenia pejoratywne. Prawdopodobnie ta zaznacza się szczególnie wyraźnie w środowisku robotników – zarówno niewykwalifikowanych, jak i wykwalifikowanych (w pierwszym z nich 15% wymienia terminy neutralne, a 70% – pejoratywne, natomiast w drugim – odpowiednio: 24% i 73%). Stosowanie określeń neutralnych jest bardziej znamienne dla osób lepiej wykształco-

⁷ Zob. *Spoleczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce – komunikat z badań OBOP*, Warszawa, sierpień 2002, s. 3.

nych, zajmujących wyższą pozycję zawodową i lepiej sytuowanych materialnie, a także mieszkających w większych miastach. Pozytywnie wyróżniają się w tym zakresie także rolnicy, którzy stosują określenia neutralne prawie równie często, jak przedstawiciele kadry kierowniczej i inteligencji.

Komentując ujawniony przez badania stan świadomości społecznej w tej kwestii, wypada zgodzić się z opinią wyrażoną przez Bognę i Jacka Wciórków – autorów komunikatu z badań CBOS nt. Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie (2005), którzy twierdzą, że „różnorodność i częstość występowania określeń pejoratywnych, odległych od rzeczywistych trudności osób chorych psychicznie lub sprzecznych z nimi, często funkcjonujących wyłącznie w roli degradującego epitetu, świadczy nie tylko o ignorancji i niechętnym stosunku do takich osób, lecz również o słabym zakorzenieniu w potocznym języku określeń rzeczowych i neutralnych. Za szczególnie szkodliwe należy uznać używanie w publicznych i politycznych sporach negatywnych określeń jako denuncjujących, deprecjonujących lub dyskwalifikujących sprawy, osoby czy poglądy („schizofreniczna ustawa”, „psychole od ojca R”, „X to istny dom wariatów”).

Tabela 1. Określenia osób psychicznie chorych używane przez współczesnych Polaków

TYP OKREŚLENIA	1996	1999	2005
Pejoratywne podkreślające odmienność poprzez różnorodne epitety: np. down, mongoł, wariat, świr, czubek, obłąkany, pomyłony, zbzikowany, bzik, furiat, paranoik, stuknięty, walnięty, odbiło mu, ma nierówno pod sufitem, brak mu (jednej lub piętej) klepki, dekiel, szajbus, ma fioła, ma ptoka, werbiel, palant, gacek, korki, przypał, ułomek, kukuła, motyl, hublej, smok, zboczeniec, coś z nim „nie tak”, koliber, crazy, fiś, śruby, wesołek, rysa, mysiginiec, szpliny, sfizo, pojeb, majaki, ma hejkum-pejkum; albo poprzez negatywnie oceniane cechy zachowania lub reagowania: niebezpieczny dla otoczenia, nieprzewidywalny, nieodpowiedzialny, nawiedzony, nie kontroluje się, niemający kontroli nad ciałem i umysłem, nie wie, co robi.	50%	42%	38%

Pejoratywne podkreślające niższość intelektualną – odwołujące się do normy zdrowia psychicznego i rozwoju lub do słabości intelektu, np. nienormalny, umysłowo niedorozwinięty, głupi, głupol, głupowaty, przygłup, niemądry, gamoń, nierozgarnięty, ciemniak, dureń, idiota, kretyn, imbecyl, debil, jołop, matoł, cymbał, półmózg.	29%	26%	20%
Nawiązujące ogólnie do sfery psychiki: psychiczny, psychik, psychol, psychopata, psycho, umysłowy.	7%	9%	18%
Neutralne lub pozytywne podkreślające chorobę, brak odporności lub równowagi psychicznej albo inwalidztwo, kalectwo, niesprawność, np. chory, chory psychicznie, chory umysłowo, chory inaczej, pacjent, depresyjny, schizofrenik, znerwicowany, załamany, nieodporny, niezrównoważony, nerwus, ma uszczerbek na zdrowiu, kaleka, niepełnosprawny, inwalida, ułomny, niesprawny umysłowo, upośledzony intelektualnie.	19%	23%	30%
Podkreślające zrozumienie, współczucie lub inne, np. nieszczęśliwa osoba, cierpiący, wymaga pomocy, należy mu się współczucie, pokrzywdzony przez los, biedak, człowiek z problemem, pozbawiony pomocy, powinien się leczyć, żyje w swoim świecie, zagubiony w świecie, nie kojarzy wszystkiego, ma stany lękowe, nieprzystosowany do życia, nie mówi tak, jak trzeba, osoba unikająca ludzi, inaczej myśli i postępuje, trochę inny człowiek.	8%	8%	6%
Wypowiedzi dotyczące reakcji otoczenia: reakcje neutralne lub pozytywne, np. nie jest poruszany taki temat, nie określa się inaczej, nie słyszałam nic złego, wyrażamy się pozytywnie, ze zrozumieniem, ze współczuciem, z ubolewaniem, wyraża litość; reakcje negatywne lub lekceważące, np. nieładnie, szyderczo, pogardliwie, nieprzychylnie, bardzo źle, głupie wypowiedzi uśmieшки, reakcje różne, np. jedni ze współczuciem, inni szyderczo.	3%	3%	1%

Procenty nie sumują się do 100, ponieważ respondenci mogli wymienić więcej niż jedno określenie.
 Źródło: opracowanie własne na podstawie *Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie – komunikat z badań CBOS*, Warszawa, lipiec 2005, s. 11.

Uwaga: W tabeli zestawiono wyniki z badań przeprowadzonych przez CBOS w lipcu 1996 r., grudniu 1999 r. oraz czerwcu 2005 r.

Kojarzenie choroby psychicznej ze sprawami potępianymi wzmacnia i tak silny efekt napiętnowania cierpień związanych z tą chorobą. Od takiego sposobu wyrażania swych opinii w życiu publicznym nie stronią nawet osoby, których wykształcenie lub pozycja społeczna oddziałują opiniotwórczo i od których można by oczekiwać nie tylko taktu i kultury, lecz choćby tzw. poprawności politycznej⁸.

Występująca na szeroką skalę werbalna stygmatyzacja osób psychicznie chorych przekłada się na ujawniane wobec nich postawy społecznie zdystansowania. Osoby takie są najczęściej odrzucane jako potencjalni realizatorzy takich ról społecznych, których pełnienie jest ważne z punktu widzenia potrzeb życiowych „przeciętnego” członka każdej ludzkiej zbiorowości. Chodzi przede wszystkim o role związane z odpowiedzialnością za los dzieci respondentów (np. opiekunka lub nauczycielka dziecka, synowa lub zięć), ich samych (np. przełożony w pracy, lekarz prowadzący) oraz los społeczności lokalnej, w której pędzą swe życie (np. burmistrz/wójt w gminie, proboszcz miejscowej parafii)⁹. Natomiast wypełnianie przez osoby, które leczyły się psychiatrycznie, innych ról, bardziej „neutralnych” z punktu widzenia ocen respondentów, jest w znacznie większym stopniu aprobowane.

Przejawianiu dystansu wobec osób psychicznie chorych sprzyjają niektóre z funkcjonujących w społecznej świadomości stereotypów na temat chorób psychicznych, przede wszystkim przekonanie o ich nieuleczalności oraz „wstydlivym” charakterze. Być może właśnie ze względu na te głęboko zakorzenione stereotypowe wyobrażenia chorzy psychicznie są traktowani z tak wielką rezerwą, a obawa, żeby samemu nie popaść w chorobę psychiczną, stanowi źródło niepokoju dla blisko 1/3 badanych, tym bardziej że w ich ocenie warunki życia we współczesnej Polsce (przede wszystkim brak pracy oraz kryzys rodziny) nie sprzyjają utrzymaniu dobrej kondycji psychicznej¹⁰. Warto dodać, że choroby psychiczne od wielu lat niezmiennie lokują się w badaniach sondażowych między chorobami wywołującymi niepokój ze względu na bezpośrednie zagrożenie życia (jak choroby nowotworowe i układu krążenia oraz AIDS) a cho-

⁸ Por. *Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie – komunikat z badań CBOS*, oprac. B. Wciórka, J. Wciórka, Warszawa, lipiec 2005, s. 13.

⁹ Poziom odrzucen w odniesieniu do każdej z ww. ról przekracza 50% i jest najwyższy w odniesieniu do roli opiekunki do dziecka (85% odrzucen). Por. *Polacy wobec chorób psychicznych...*, op. cit., s. 14.

¹⁰ Por. *Czy Polacy niepokoją się o swoje zdrowie psychiczne? – komunikat z badań CBOS*, oprac. B. Wciórka, J. Wciórka, Warszawa, lipiec 2005, s. 2 i n.

robami stanowiącymi przyczynę ostracyzmu społecznego (jak narkomania, alkoholizm, gruźlica i choroby weneryczne)¹¹.

Osoby niepełnosprawne, niezależnie od przyczyny niepełnosprawności, są traktowane jako obywatele „drugiej kategorii” i w pewnym stopniu dyskryminowane. Blisko 2/3 Polaków badanych przez OBOP (63%) jest przekonanych, że osoby niepełnosprawne mogą czuć się w naszym kraju ludźmi gorszej kategorii. Częstotliwość wyrażania takiej opinii koreluje pozytywnie z wysokim poziomem wykształcenia (83%), przynależnością do grup o wysokim statusie społeczno-zawodowym (kadra kierownicza i specjaliści – 81%) oraz zamieszkaniem w największych miastach (80%). Przejawem swoistej dyskryminacji osób niepełnosprawnych jest z jednej strony niewielka troska państwa o ich potrzeby wobec nich, z drugiej zaś strony nacechowana niechęcią i nietolerancyjna postawa wobec nich niemałej części polskiego społeczeństwa. Zdaniem większości badanych (79%), osoby niepełnosprawne posiadają za mało należnych im przywilejów, a ich sytuacja jest w naszym kraju gorsza niż w innych krajach o podobnym poziomie życia (60%). Ponad 1/3 badanych (38%) uważa także, że w różnych sytuacjach społecznych i miejscach (przede wszystkim o charakterze publicznym)¹² można się spotkać u nas z przejawami niechęci wobec osób niepełnosprawnych¹³.

Podobne opinie wyrażają także ankietowani przez CBOS, pytani o stosunek Polaków do osób psychicznie chorych. Twierdzą oni, że chorzy psychicznie są w naszym kraju gorzej traktowani niż inni obywatele, przede wszystkim w zakresie prawa do pracy (83% wskazań), poszanowania godności osobistej (67%), ochrony majątku (61%) oraz sprawiedliwego sądu, spotykają się z reakcjami zdecydowanie negatywnymi, nacechowanymi odrazą, pogardą czy złością (12% wskazań), ale z odpowiedzi badanych wynika, że w minimalnym stopniu można odnaleźć w tych kontaktach cechy szacunku (8%). Najczęściej dominują w nich takie reakcje, jak współczucie (57%), zakłopotanie (52%), bez-

¹¹ Chodzi tu o następujące badania: *Choroby psychiczne – społeczny stereotyp i dystans – komunikat z badań CBOS*, oprac. B. Wciórka, J. Wciórka, Warszawa, styczeń 2000 oraz *Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię – komunikat z badań CBOS*, oprac. B. Wciórka, J. Wciórka, Warszawa 2002.

¹² Warto podkreślić, że miejsca publiczne, takie jak urzędy, placówki służby zdrowia, środki komunikacji i ulice zostały wskazane jako najmniej „przyjazne” dla osób starszych (które przecież często są niepełnosprawne) w badaniach *CBOS Polacy wobec ludzi starych i własnej starości*, oprac. B. Wciórka, Warszawa, listopad 2000, s. 15.

¹³ Por. *Spoleczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce – komunikat z badań OBOP*, op. cit., s. 9.

radność (38%), strach (37%) i litość (34%). Dominacja takich właśnie reakcji „sygnalizuje, jak się wydaje, stan społecznej niewiedzy i nieprzygotowania do radzenia sobie w sytuacji zetknięcia się z osobą chorą psychicznie”¹⁴.

Na tle dotychczas przytoczonych, nienapawających optymizmem opinii Polaków o sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych w naszym kraju, pozytywnie wyróżniają się te, które dotyczą zasadności kontynuowania i pogłębiania procesu włączania tych osób w normalne życie społeczne. Większość członków naszego społeczeństwa jest zdania, że jeśli tylko stan zdrowia na to pozwala, osoby niepełnosprawne powinny podejmować pracę¹⁵ nawet wówczas, jeśli mają wystarczające środki na utrzymanie z tytułu otrzymywanych świadczeń rentowych. Miejscem ich pracy, w opinii większości, winny być nie specjalnie dla nich zorganizowane zakłady pracy chronionej, lecz normalne zakłady pracy, w których byłyby przystosowane do ich potrzeb stanowiska pracy.

Osoby niepełnosprawne powinny także podejmować naukę i kształcenie (69%) oraz brać udział w publicznych formach wypoczynku i rozrywki (66%). Zaledwie 4% badanych nie odnosi się pozytywnie do perspektywy włączania osób niepełnosprawnych w nurt życia społecznego, czego wyrazem jest opinia, że powinny one pędzić swe życie przede wszystkim w domu, w gronie rodziny¹⁶.

Chociaż zdecydowana większość badanych opowiada się za integracją osób niepełnosprawnych ze światem zewnętrznym, pozarodzinny, to równocześnie 93% uważa, że to właśnie rodzina stanowi podstawowe środowisko wsparcia dla osoby niepełnosprawnej i jest zobowiązana do opiekowania się nią i udzielania jej pomocy w codziennych sprawach. Wśród innych podmiotów zobowiązanych do pomocy osobom niepełnosprawnym najczęściej wymieniani są pracownicy służby zdrowia (74%) i pomocy społecznej (71). Co czwarty badany wymienia w tym kontekście przyjaciół i znajomych. Osobistą gotowość niesienia pomocy osobom niepełnosprawnym mieszkającym w sąsiedztwie deklaruje 69%

¹⁴ Por. *Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie – komunikat z badań CBOS*, oprac. B. Wciórka, J. Wciórka, Warszawa, lipiec 2005, s. 9.

¹⁵ Opinię taką wyraziło 80% respondentów badanych przez OBOP i 72% ankietowanych przez CBOS. Por. *Společna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce – komunikat z badań OBOP*, op. cit., s. 7; *Polacy wobec osób niepełnosprawnych – komunikat z badań CBOS*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, czerwiec 2000, s. 9.

¹⁶ Por. *Společna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce – komunikat z badań OBOP*, op. cit., s. 7.

badanych. Częściej gotowość taką wyrażają kobiety, osoby religijne i najmłodsze (w wieku 18–24 lata).

Gotowość niesienia pomocy jest zależna od rodzaju niepełnosprawności potencjalnego podopiecznego – najczęściej deklarowana jest gotowość pomagania osobie cierpiącej z powodu schorzeń kardiologicznych, osobie z widocznymi zniekształceniami ciała oraz niewidomej, na drugiej pozycji – osobie niesprawnej motorycznie, a w ostatniej kolejności – osobie psychicznie chorej lub upośledzonej umysłowo¹⁷. Przedstawione wyniki badań pozwalają wyrobić sobie pewien pogląd na to, „jakie kategorie osób nie w pełni sprawnych mogłyby liczyć na środowiskowe, lokalne inicjatywy i działania spontaniczne, gdy chodzi o pomoc dla nich, a w jakich okolicznościach potrzebne jest działanie wyspecjalizowanych organizacji i instytucji”¹⁸.

Zasygnalizowane w dotychczasowych rozważaniach różne aspekty sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych zdają się wskazywać w sposób pośredni, iż ich życie nie jest wolne od cierpienia i tak też jest postrzegane przez ludzi zdrowych. Jednak cierpienia będące na co dzień udziałem ludzi niepełnosprawnych, którzy nie znajdują się w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia, unieruchomienia i całkowitej zależności od osób trzecich, są postrzegane jako mniej dotkliwe od cierpienia osób znajdujących się w sytuacji posiadającej wszystkie te znamiona, określanej zazwyczaj jako sytuacja terminalna.

Od kilku lat toczy się w naszym kraju, w różnych gremiach, dyskusja na temat stosunku do cierpienia osób terminalnie chorych. Zarysowują się w niej dwa zasadnicze stanowiska. Zwolennicy pierwszego z nich są zdania, że cierpienia tych osób można i należy minimalizować, rozwijając różne działania z zakresu opieki paliatywnej. Reprezentanci drugiej opcji uważają, że rozwiązaniem mogłaby być legalizacja eutanazji. I właśnie badanie stosunku Polaków do eutanazji było przedmiotem kilku sondaży przeprowadzanych w okresie objętym przedstawianą w tym opracowaniu analizą¹⁹.

¹⁷ Por. *Polacy wobec osób niepełnosprawnych – komunikat z badań CBOS*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, czerwiec 2000, s. 12 i n.

¹⁸ *Ibidem*, s. 15.

¹⁹ Por. *Postawy wobec eutanazji – komunikat z badań CBOS*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, sierpień 1999; *Opinie o eutanazji – komunikat z badań CBOS*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, kwiecień 2001; *Opinie o legalizacji eutanazji – komunikat z badań CBOS*, oprac. W. Derczyński, Warszawa, listopad 2001; *Poparcie dla eutanazji a przyzwolenie na określone działania w tym zakresie*, oprac. R. Boguszewski, Warszawa, czerwiec 2005.

Ponieważ w odczuciu członków naszego społeczeństwa termin „eutanazja” ma charakter pejoratywny i zawiera negatywną konotację, dlatego też pytanie o nią wprost – bez wyjaśnienia sposobu rozumienia samego pojęcia – skutkowało niższym poparciem w porównaniu z sytuacją, gdy pytano o stosunek do konkretnych, opisowo przedstawionych, działań eutanatycznych²⁰.

Jak wynika z kolejnych sondaży, poparcie dla legalizacji eutanazji (gdy pyta się o nią w sposób pośredni) utrzymuje się na stabilnym poziomie i oscyluje wokół 50%, natomiast sprzeciw wobec takiego rozwiązania jest wyrażany przez ponad 1/3 respondentów. Kilkanaście procent ankietowanych nie ma wyrobionego poglądu na ten temat. Zwolennicy legalizacji eutanazji to częściej mężczyźni niż kobiety, w głównej mierze ludzie młodzi (do 24 roku życia), mieszkańcy największych miast, osoby o niskim lub niskim stopniu zaangażowania religijnego oraz tacy, którzy deklarują lewicowe i centrowe poglądy polityczne, zaś jej przeciwnicy – to przede wszystkim rolnicy, osoby z wyższym wykształceniem, ludzie religijnie zaangażowani i reprezentujący prawicowe poglądy polityczne.

Poziom poparcia dla eutanazji w pewnym stopniu zależy od sytuacji, w której ma być ona zastosowana i podmiotu, którego ma dotyczyć. Jeśli podmiotem tym jest osoba dorosła, od wielu lat nieprzytomna, sztucznie podtrzymywana przy życiu i nierokująca poprawy zdrowia, a prośbę o eutanazję składa jej rodzina, albo gdy sam nieuleczalnie chory i bardzo cierpiący człowiek świadomie prosi o podanie silnej dawki leków przyspieszających śmierć – wówczas poparcie dla eutanazji jest wyższe (55% wskazań) niż w przypadku, gdy okoliczności jej dokonania są scharakteryzowane w sposób ogólnikowy (48% wskazań).

Jeszcze wyższy poziom poparcia dla eutanazji występuje w przypadku, gdy poddane jej mają być dzieci z nieuleczalnymi wadami – w prenatalnej fazie życia, w okresie noworodkowym i niemowlęcym. Przyzwolenie dla działań przyspieszających śmierć jest tym większe, im niższe jest stadium rozwojowe dziecka i w odniesieniu do dzieci jeszcze nie narodzonych, lecz obarczonych nieuleczalnymi wadami, jest wyrażane aż przez 63% badanych, natomiast w odniesieniu do noworodków z ciężkimi

²⁰ Przykładowo: gdy w badaniu z 2005 roku zadano respondentom pytanie: „Czy ogólnie rzecz biorąc, popiera czy też nie popiera Pan (Pani) zjawiska eutanazji?”, odsetek akceptujących wyniósł 35%, lecz gdy w tym samym badaniu zadano pytanie: „Czy w przypadku nieuleczalnie chorego, którego cierpieniem nie można ulżyć, prawo powinno zezwalać na to, aby na prośbę jego i jego rodziny lekarz mógł skrócić życie pacjenta za pomocą bezbolesnych środków, czy też nie powinno? – odsetek akceptujących wyniósł 48%.

uszkodzeniami mózgu lub ciała – przez 44% respondentów. Charakterystyka społeczno-demograficzna zwolenników i przeciwników przyspieszenia śmierci dzieci jest zbieżna z przedstawioną w odniesieniu do eutanazji w sensie ogólnym. Warto jedynie dodać, że dodatkową zmienną, która w kontekście analizy eutanazji dzieci zyskuje na znaczeniu, są dochody badanych. Okazuje się, że osobami najczęściej aprobującymi dopuszczalność eutanazji dzieci są respondenci najlepiej zarabiający²¹.

Analiza przytoczonych wyników badań o stosunku Polaków do eutanazji może rodzić różne refleksje. Szczególnie ważna wydaje mi się ta, która dotyczy metodologicznej warstwy zagadnienia. Otóż okazało się, że sposób sformułowania pytań o postawy wobec eutanazji nie pozostał bez wpływu na uzyskane rezultaty badawcze, a ściślej mówiąc, na stopień aprobaty i dezaprobaty dla tego działania. Nie jest to wprawdzie konstatacja z socjologicznego punktu widzenia zaskakująca, ale niepozbawiona ewentualnych konsekwencji społecznych. Mogłyby one pojawić się w przypadku, gdyby – wychodząc naprzeciw zgłaszanym już niejednokrotnie przez różne gremia postulatam – zdecydowano się w naszym kraju przeprowadzić referendum na temat legalizacji eutanazji. Od tego, jak sformułowane byłoby pytanie, mógłby zależeć wynik referendum, a od tego wyniku – los ludzi nieuleczalnie chorych i to nie tylko tych, którzy o własnym losie mogliby świadomie zdecydować.

²¹ Por. *Poparcie dla eutanazji a przyzwolenie na określone działania w tym zakresie, op. cit.*, s. 8.

Andrzej Kukiełka, Anna Kliś-Kalinowska

Doświadczenia własne w stosowaniu doustnego metadonu u pacjentów z przewlekłym bólem w przebiegu zaawansowanej choroby nowotworowej

Wstęp

Skuteczne leczenie bólu nowotworowego lekami opioidowymi polega na osiągnięciu odpowiedniej analgezji bez nadmiernych objawów niepożądanych. Rotacja opioidów jest jedną ze strategii postępowania w przypadku, gdy równowaga ta jest zaburzona – czy to z powodu nasilenia niepożądanych działań opioidów, czy też rozwoju zjawiska tolerancji [Dobrogowski, Wordliczek, 2004].

Ze względu na dostępność różnorodnych form (tabletki o przedłużonym działaniu, roztwór do wstrzykiwań, doustne formy szybko działające – roztwory, tabletki), jak również z powodu jasnych i prostych reguł stosowania, morfina pozostaje sztandarowym lekiem stosowanym w większości ośrodków medycyny paliatywnej w Polsce.

Z kolei fentanyl dostępny jest w lecznictwie otwartym jedynie w formie transdermalnej (plastry o przedłużonym uwalnianiu), co ogranicza nieco jego zastosowanie jako samodzielnego leku z III^o drabiny analgetycznej.

Na naszym rynku leków metadon występuje jedynie w formie doustnego syropu – niestety, w pełnej odpłatności dla pacjenta. Dotychczas w Polsce zastosowanie metadonu ograniczało się niemal wyłącznie do terapii substytucyjnej w przypadku uzależnienia od morfiny czy heroiny, mimo że jego działanie analgetyczne od wielu lat było dobrze znane. Unikalne właściwości farmakologiczne są – w porównaniu z innymi silnymi opioidami – zarówno wadą, jak i zaletą. Od kilkunastu lat na świecie (głównie w ośrodkach włoskich, Ameryce Północnej, a także Chinach) prowadzone są badania i obserwacje kliniczne, które mają ustalić miejsce metadonu w leczeniu przewlekłego bólu o charakterze nowotworowym.

Badanie

W grudniu 2004 r. w Krakowskiej Poradni Opieki Paliatywnej rozpoczęto stosowanie metadonu jako alternatywnego w stosunku do morfiny leku przeciwbólowego. Początkowo stosowany był w Oddziale Stacjonarnym w przypadku nieskuteczności morfiny lub fentanylu bądź przy szybko pojawiającej się tolerancji na morfinę. Podjęto także próbę oceny metadonu włączanego jako silny opioid, a zarazem lek mogący poprawić kontrolę bólu z komponentą neuropatyczną. Wprowadzano metadon również jako szybko działający opioid III^o drabiny analgetycznej w bólu przebijającym.

Metadon był stosowany również u kilku chorych leczonych w warunkach ambulatoryjnych (w ramach opieki hospicjum domowego lub poradni medycyny paliatywnej) – były to osoby, które nie tolerowały działań niepożądanych morfiny bądź fentanylu lub też nie wyrażały zgody na leczenie w warunkach oddziału, a wymagały rotacji opioidów.

Za cel badania przyjęto poprawę kontroli bólu u chorych, u których nie była ona wystarczająca. Badanie miało charakter obserwacyjny.

Metody

ROTACJA OPIOIDÓW Z MORFINY NA METADON

Do zmiany terapii z morfiny na metadon stosowano model Edmonton [Brown i wsp., 2004; Bruera, Pereira, Watanabe i wsp., 1996] oraz przelicznik dawek jak w tabeli 1 [Bruera, Sweeney 2002]. Model Edmonton polega na obniżeniu w pierwszym dniu dobowej dawki doustnej morfiny

o 1/3. Odstawioną część dawki zastępuje się metadonem w formie doustnej podawanej co 8 godzin. Drugiego dnia odstawia się kolejną 1/3 dawki morfiny, a dawkę metadonu zwiększa się jedynie w sytuacji, gdy pacjent odczuwa ból o umiarkowanym lub dużym nasileniu. Trzeciego dnia odstawia się ostatnią 1/3 stosowanej morfiny i podaje regularnie metadon co 8 godzin. Dobową dawkę metadonu można zwiększać o 10% celem opanowania bólu przebijającego. Innym sposobem jest podawanie „dawek ratujących” krótko działającej morfiny, jednak nie w przypadku bólu wcześniej opornego na morfinę [Brown i wsp. 2004].

Tabela 1. Przelicznik dawek przy rotacji z morfiny na metadon

Dawka morfiny	Stosunek morfiny do metadonu
<100 mg	3:1
101–300 mg	5:1
301–600 mg	10:1
601–800 mg	12:1
801–1000 mg	15:1
>1001 mg	20:1

ROTACJA OPIOIDÓW Z PRZEZSKÓRNEGO FENTANYLU NA METADON

W przypadku gdy rotacja opioidów dotyczyła zamiany przezskórnego fentanylu na metadon, stosowano „długi schemat”, polegający na ostrożnym i powolnym, zgodnym z interwałami zmiany plastra (co 3 dni) redukowaniu dawki o 25µg/h fentanylu i włączaniu metadonu (1–5 mg) w razie bólu przebijającego. Zastosowanie takiego sposobu konwersji wynikało z zupełnego braku doniesień w literaturze na temat rotacji z fentanylu TTS na metadon, w momencie rozpoczynania naszych obserwacji. Obecnie w literaturze pojawiają się pojedyncze doniesienia, jednak oparte na małych liczbowo grupach obserwowanych pacjentów.

METADON JAKO SILNY OPIOID PIERWSZEGO RZUTU

Metadon włączano w ramach obserwacji jako silny opioid pierwszego rzutu w przypadku bólu z dużą komponentą neuropatyczną. Bruera i wsp. [Bruera, Sweeney, 2002] wskazywali na szerokie spektrum farmakologicznych możliwości metadonu (m.in. antagonizm wobec receptora NMDA), które taki wybór uzasadniają.

Metadon zastosowano w pierwszym rzucie również u jednej pacjentki z silnym bólem szyi w przebiegu rozsianego raka tarczycy. Pacjentka leczona była tramadolem w dawkach dochodzących nawet do 800 mg na dobę. Chora ta wcześniej, po próbach przejścia na III^o drabiny analgetycznej WHO (najpierw na fentanyl TTS, a następnie doustną morfynę) uskarżała się na wymioty, w których nie przynosiły ulgi żadne z leków przeciwwymiotnych.

METADON W BÓLU PRZEBIJAJĄCYM

W bólu przebijającym metadon stosowano w ilości odpowiadającej 10–20% ekwianalgetycznej całkowitej dawki dobowej podstawowego opioidu. 10 mg metadonu odpowiadają dawki: 100 mg doustnej morfiny, 50 mg morfiny podawanej parenteralnie, 1 mg fentanylu (~ 42 µg/h), ok. 1 mg buprenorfiny i 500 mg tramadolu.

PACJENCI (tabela 2)

W okresie od grudnia 2004 do grudnia 2006 (na Oddziale Stacjonarnym do maja 2006) obserwowano 31 pacjentów (13 mężczyzn, 18 kobiet), u których włączono do leczenia bólu nowotworowego metadon. 26 pacjentów leczono w warunkach oddziału, 6 – w warunkach domowych (u 1 osoby metadon włączono w oddziale, później terapię kontynuowano w domu).

Wiek pacjentów mieścił się w granicach od 46 do 82 lat (średnio 67,5).

W momencie włączania metadonu stan ogólny chorych zawierał się w przedziale pomiędzy 30 a 80% według skali Karnowskiego – byli to więc pacjenci zarówno w dobrym, jak i miernym stanie zdrowia.

Tabela 2. Pacjenci pod względem czynników demograficznych

Liczba pacjentów	31 (26 hospitalizowanych, 6 ambulatoryjnych)
Płeć (mężczyźni/ kobiety)	13/18 (42%/58%)
Wiek (lata)	46÷82 (średnia 67,5 roku, mediana 71 lat)
Stan ogólny w momencie włączenia (KS)	30÷80% (średnio 55,5%, mediana 60%)

Wyniki

W przeprowadzonym badaniu obserwacyjnym u 12 chorych dokonano rotacji opioidów (4 z fentanylu, 8 z morfiny) ze względu na niewystarczającą kontrolę dolegliwości bólowych pomimo zwiększania dawek silnych opioidów lub też działania niepożądane stosowanych leków z III stopnia drabiny analgetycznej WHO. U 8 pacjentów z bólem nowotworowym zastosowano metadon jako silny opioid pierwszego rzutu ze względu na dużą komponentę neuropatyczną bólu lub z powodu nietolerancji silnych opioidów w wywiadzie. U 14 chorych stosowano metadon jako szybko działający opioid w bólu przebijającym. Czas obserwacji pacjentów zawarł się w przedziale 2–350 dni (średnia 51 dni, mediana 29 dni). Maksymalna dawka dobową, jaką zastosowano u pacjenta, to 42 mg metadonu. U 7 pacjentów (22%) zrezygnowano z kontynuacji leczenia metadonem (w różnym czasie od rozpoczęcia terapii):

- z powodu zbyt dużych kosztów leczenia w warunkach domowych (3 chorych),
- z powodu niepełnej kontroli bólu (3 chorych),
- z powodu utraty możliwości przyjmowania leków doustnych (1 chory).

Natężenie bólu w skali VAS wynosiło na początku badania 5–10 punktów (średnio 6,8 pkt, mediana 7 pkt). U wszystkich chorych, u których włączono do leczenia metadon, uzyskano zmniejszenie dolegliwości bólowych (redukcja o co najmniej 2 pkt w skali VAS), jednakże 4 chorych (12,9%) nadal uznawało, że kontrola bólu jest niewystarczająca. Średnie natężenie bólu według skali VAS w trakcie leczenia (tj. po zaordynowaniu metadonu) wynosiło od 1,5 do 5 pkt.

Profil działań niepożądanych, jakie zaobserwowano w trakcie leczenia metadonem, był podobny do tego, jaki spotyka się podczas leczenia bólu innymi silnymi opioidami (zob. tabela 3). Najczęstszymi działaniami niepożądanymi były suchość śluzówek oraz zaparcie stolca, jednak u części chorych obserwowane one były już przed włączeniem metadonu. U 2 pacjentów po rotacji opioidów (1 z MF, 1 z fentanylu) zaobserwowano ustąpienie nudności i wymiotów.



Tabela 3. Profil działań niepożądanych w trakcie terapii metadonem

Działania niepożądane	Liczba pacjentów	%
nudności i wymioty	2	6%
zaparcie	15 (!)	48%
potliwość	5	16%
splątanie	2 (!!)	6%
suchość śluzówek	16 (!!!)	51%
senność	5	16%

! – przed rozpoczęciem leczenia u 9 chorych;

!! – przed rozpoczęciem leczenia u 1 chorego;

!!! – przed rozpoczęciem leczenia u 6 chorych.

Wnioski

Metadon jest użyteczny jako alternatywny silny lek III^o drabiny analgetycznej WHO, szczególnie w przypadkach, gdzie konieczna jest rotacja opioidów (w toksyczności wywołanej przez opioidy, szybkim narastaniu tolerancji na opioidy).

Można rozważać zastosowanie metadonu jako opioidu pierwszego rzutu w leczeniu bólu neuropatycznego. Jest to lek dobrze tolerowany przez chorych, a skuteczność terapii, jak też profil działań niepożądanych metadonu są porównywalne z innymi silnymi opioidami. Metadon jest lekiem ekonomicznym w warunkach Oddziału, ale ze względu na brak refundacji w bólu nowotworowym wciąż stosunkowo kosztownym w warunkach domowych.

Bibliografia

Ayonrinde O.T., Bridge D.T. (2000), *The rediscovery of methadone for cancer pain management*, „Med. J Austral.,” Vol. 173, s. 536–540.

Brown R. i wsp. (2004), *Methadone: applied pharmacology and use as adjunctive treatment in chronic pain*, „Postgrad Med J.,” Vol. 80, 654–659.

Bruera E., Pereira J., Watanabe S. i wsp. (1996), *Opioid rotation in patients with cancer pain. A retrospective comparison of dose ratios between methadone, hydromorphone and morphine*, „Cancer,” Vol. 78, s. 8527.

Bruera E., Sweeney C. (2002), *Methadone use in cancer patients with pain: a review*, „J Pall Med”, Vol. 5, s. 127–138.

Dobrogowski J., Wordliczek J. (2004), *Medycyna bólu*, PZWL, Warszawa.

Maria Barbara Marciniak

Umysł i ruch w leczeniu bólu

*Jeżeli nie możesz z jakiegoś powodu chodzić, to nie leż, tylko, chociaż czołgaj się.
(Tombak, 1998)*

Za każdym razem, gdy idę do Poradni Leczenia Bólu przyjmować pacjentów, zastanawiam się, co mnie dzisiaj spotka. W miarę upływu mojej praktyki medycznej coraz trudniej znoszę ludzki ból. Zastanawiam się, czego on dotyczy: czy to ból ciała, duszy, a może sumienia?

Według definicji „Ból jest doznaniem czuciowym, związanym zarówno z działaniem uszkadzającego bodźca (lub też bodźca, którego działanie zagraża wystąpieniem takiego uszkodzenia), jak i spostrzeżeniem powstającym na podstawie psychicznej interpretacji zachodzących zjawisk, zmodyfikowanym przez wcześniejsze doświadczenia i psychosomatyczne uwarunkowania” (*Medycyna bólu*, 2004).

Ale kiedy słyszę odpowiedź chorego na zadane stereotypowe pytanie: co Panią/Pana boli?, częstokroć wprawia mnie ona w zdumienie.

„Boli mnie wszystko, cały kręgosłup, oba barki, dłonie, stopy, nie mogę siedzieć, nie mogę spać, a uda mam tak ciężkie, że nie mogłam wejść po schodach, Pani jest moją ostatnią deską ratunku”. A więc kim jestem w poradni bólu? Lekarzem? Terapeutą duszy? A może cudotwórcą?

Ból symbolizuje winę. Wina oczekuje ukarania, a kara powoduje ból. Chroniczny ból wynika z chronicznego poczucia winy. Zrzucamy też wi-

nę na innych, ponieważ chcemy uniknąć odpowiedzialności (Hay, 1992a; Ruskan, 2002).

Wina to całkowicie niepotrzebne uczucie. Nie czyni nikogo lepszym ani nie zmienia sytuacji.

Bóle są też wyrazem tęsknoty za miłością, za bezpiecznym oparciem. Zmiana sposobu myślenia z: „jestem do niczego”, „nikt mnie nie lubi” na: „kocham i akceptuję siebie”, a także na „zasługuję na miłość” (Hay, 1992b).

Ból głowy pojawia się wówczas, gdy zmniejszamy swoją wartość. Obwiniamy siebie za coś, co jest niezgodne z tym, co nasza dusza wie o nas. Bądźmy pewni własnej wartości, zdajmy sobie sprawę, że źle myślimy, i wybaczmy sobie (*ibidem*).

Plecy są symbolem oparcia i poczucia bezpieczeństwa. Ból i ich usztywnienie świadczy, że podświadomie odczuwamy brak bezpieczeństwa ze strony współmałżonka i bliskich osób.

- ból i usztywnienie w górnej części pleców mówi o braku zrównoważenia w sferze emocjonalnej
- dolegliwości w środkowej części pleców wskazują na nieudaną przeszłość. Jest to charakterystyczny ból odczuwany jako „nóż w plecach”,
- dolna część pleców symbolizuje niepokój o finanse (Hay, 1992a).

Nerwoból wskazuje na trudności w porozumiewaniu się z bliskimi osobami lub z otoczeniem. Ból wskazuje, że siebie za to winimy.

Bóle kończyn dolnych wskazują na obawy przed kroczeniem do przodu lub niechęć do zmiany drogi życiowej. W zmienione życie możemy lekko wbiegać (akceptacja zmian z radością) lub pełzać w obawie przed upadkiem. Obawiający się zmian cierpią zawsze z powodu niedyspozycji nóg, jeżeli nie chcemy wchodzić w nowy okres życia, sprawność nóg nie jest nam potrzebna i zatracamy naturalną zdolność chodzenia. Młodzież wchodzi w życie dorosłe, dorośli w wiek emerytalny (dorastające dzieci opuszczają dom), dorośli bardziej dojrzały wchodzi w starość. Z podobnego powodu powstaje **ból kolan**. Usztywnione kolana wyrażają pychę, upór, niechęć zmian, dominację własnego „ego” (*ibidem*; Alagor, 2003). Jeśli schorzenie lub deformacja dotyczy **stóp**, wskazuje to na lęk przed przyszłością, przed koniecznością podejmowania decyzji, starsi ludzie często powłóczą nogami.

Ból zatok oznacza, że drażni nas bliska osoba z otoczenia. Jesteśmy przytłoczeni jej osobowością, mamy wiele pretensji. Problemy z **dziaśłami** wskazują na nadwrażliwość psychiczną, na strach przed brakiem miłości. **Ból gardła** świadczy, że nie potrafimy bronić i wyrażać swojego zdania

lub stworzyć coś dla siebie. Powiększone **migdałki i polipy** u dzieci oznajmują, że dzieci czują się niechciane i odrzucone. Akceptujmy siebie i swoje dzieci, a polipy będą znikać. **Bóle wieńcowe** świadczą o przerażeniu i osamotnieniu. Strach kurczy i zwęża naczynia krwionośne. **Rwa kulszowa** to wyraz obłudy i dwulicowości, a także obawa o pieniądze i o przyszłość (Hay, 1992a; Alagor, 2003). Często wzorzec myślenia wynika z urazów, jakie tkwią od czasów dzieciństwa, odpuszczenie win jest koniecznością.

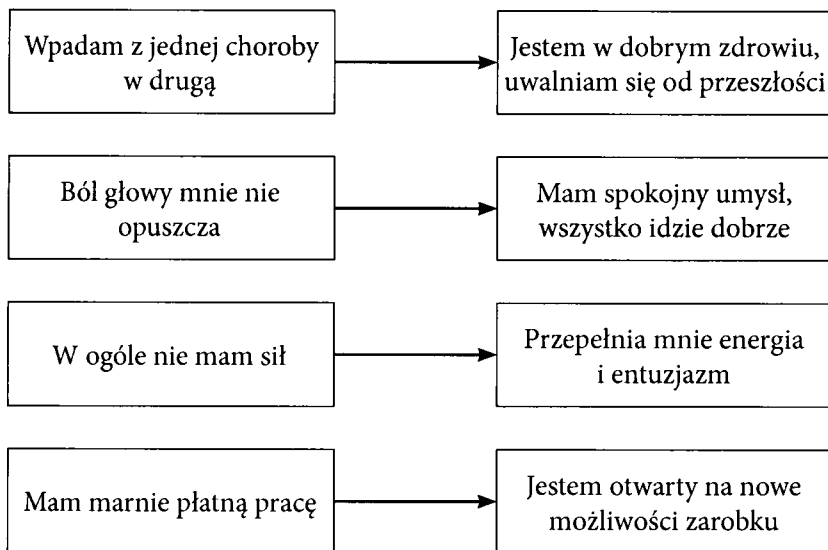
Pacjent oczekuje od lekarza w poradni bólu kolejnego nieznanego mu leku lub zabiegu, które na pewno uwolnią go od cierpień.

„Nowoczesna medycyna przytłacza swoim ogromem i wiedzą. W technologię medyczną włożono mnóstwo wiedzy, pieniędzy i czasu. Mimo to ludzie chorują, a wiele zasadniczych zagadnień dotyczących choroby i zdrowia pozostaje wciąż tajemnicą. Jest rzeczą istotną, byśmy zawsze pamiętali, że wiedza nasza ma swoje granice” (Simonton, 2005).

Funkcje półkul mózgu człowieka są różne. Lewa półkula widzi świat materialny przez zmysły (wzrok, słuch, dotyk, powonienie, smak). Odpowiada za myślenie logiczne, matematyczne, za zdolność mowy. Prawa półkula obejmuje myślenie całościowe. Reaguje na wyobraźnię, skojarzenia, symbole widziane obrazami. Przeciętny człowiek ma bardziej rozwiniętą lewą półkulę skierowaną na świat materialny. Dzieci i geniusze korzystają z obu półkul. Na pracę prawej półkuli mają wpływ spokojna muzyka, sztuka, śmiech, radość, miłość, wyobrażenia piękna, poezja (Alagor, 2001).

Otoczający nas świat jest źródłem stresu – zabójcy człowieka. Świat wewnętrzny sterowany przez umysł jest źródłem spokoju i ogromnej mocy. Mózg człowieka jest biokomputerem. Zaprogramowany kieruje nie tylko ciałem, ale i losem człowieka. Możemy kontrolować umysł, by układ odpornościowy był zawsze sprawny. Pozwala to zamienić negatywne emocje na pozytywne, myśli destrukcyjne na konstruktywne. Zmiana myślenia i nastawienia umysłu wywołuje zmiany fizyczne. Stajemy się bardziej twórczy, o zwiększonej intuicji, bardziej bezpieczni, osiągamy to, co chcemy, otaczają nas przyjaźni ludzie, łatwo uzyskujemy pieniądze. Omijają nas wypadki. Rozpoczyna się proces samoleczenia (Hay, 1992a, Alagor, 2001).

Konieczna jest zmiana przekonań, np.:



Aby znaleźć się na tej szczęśliwej ścieżce, musimy **uwolnić się od przeszłości i wybaczyć wszystkim, z nami samymi włącznie** (Hay, 1992a).

Starożytny grecki filozof **Arystoteles** często powtarzał swoim uczniom „nic tak nie niszczy organizmu jak długotrwała fizyczna beczynność” (Tombak, 1998).

„Ćwiczenia ciała dla utrzymania zdrowia – na przykład gry w piłkę, mocowanie się, gimnastyka, ćwiczenia oddechowe – są w oczach głupców niepotrzebną zabawą, ale mądrzy ludzie uważają je za zajęcia pożyteczne i dobre”. Te słowa zostały wypowiedziane już dawno, przez Mojżesza Majmonidesa, żydowskiego filozofa, talmudystę i lekarza na dworze króla Saladyna, żyjącego w latach 1135–1204.

Bez ruchu nie ma giętkiej sylwetki, bez ruchu nie ma zdrowego kręgosłupa prawidłowo spełniającego swoje funkcje. Kręgosłup odpowiada za wszelkie ruchy ciała (Britlan, 2003). Lekarze klinicyści zajmujący się przyczynami powstawania bólów kręgosłupa utożsamiają to schorzenie z procesem uszkodzenia krążka międzykręgowego, przez to uszkodzenie może przemieścić się jądro miazdzyste, znajdujące się wewnątrz krążka (*ibidem*).

Na pytanie: „Czy Pani/Pan/ uprawia jakiś sport, czy cokolwiek ćwiczy w domu?”, zwykle słyszę odpowiedź „Nie, ale jak byłem 4 lata temu w sanatorium, to ćwiczyłem, teraz czekam na rehabilitację – będę chodził za 3 miesiące, bo tak mnie zapisano”. Czyżby ćwiczyli tylko na pokaz, a może za karę? Niektórzy przyznają się do ćwiczeń tylko w szkole.

Sztywny chód, niemożność utrzymania równowagi na jednej nodze, wykrzywienie połowy twarzy, problemy z domykaniem jednej z powiek to objawy stwardnienia i zmęczenia pierwszego kręgu lędźwiowego odpowiedzialnego za ruchy naszego ciała w kierunku góra – dół. Zwrodnienie drugiego kręgu lędźwiowego powoduje upadanie na bok, inaczej kulenie, bo kręg ten jest odpowiedzialny za ruchy ciała w prawo – lewo. Zwrodnienie trzeciego kręgu lędźwiowego to problemy z potencją (u mężczyzn) oraz z wypróżnianiem się. Czwarty kręg odpowiada za ruchy podczas siadania. „Napięcie” tego kręgu może być przyczyną oziębłości płciowej i chorób macicy. Piąty kręg realizuje ruchy do przodu – do tyłu, czyli ruchy w trakcie aktu płciowego, a także przy chodzeniu, pracy. Ten kręg odpowiada za funkcje oddechowe i stan skóry. Dopóki ruchy kręgosłupa wykonywane są z łatwością, organizm jest w porządku, ale jeśli choć jeden z nich jest utrudniony, pojawiają się wygięcia i skrzywienia. Nerwy rdzeniowe mogą ulegać uciśnięciu, co ma wpływ na stan narządów wewnętrznych (Tombak, 1998).

Niektóre schorzenia kręgosłupa muszą być leczone operacyjnie, ale w większości przypadków uprawianie sportu, ćwiczenia ruchowe, rehabilitacja oraz akupresura (także stóp) zapobiegają i uwalniają od tych przykrości. Ruch usprawnia grupy mięśni.

Specjalne szkoły ćwiczeń powstały już w świecie w XIX wieku – pierwsza we Francji. Wytworzony przez ćwiczenia „gorset mięśniowy” chroni nasz kręgosłup przed mechanicznymi obciążeniami działającymi na krążki międzykręgowe, musi on być własny, a nie ortopedyczny.

Nie powinno się wykonywać ćwiczeń polegających na skłonach do przodu z dotykiem palcami rąk do podłogi lub z dotykiem palcami rąk do palców stóp w pozycji siedzącej, nie wolno wykonywać „wahadeł” z partnerem na plecach. Wykonywanie tego typu ćwiczeń może szybko *doprowadzić do wystąpienia bólów kręgosłupa (Britlan, 2003).*

Z Zachodu przyszła do nas moda na jogging. Kilku entuzjastów postanowiło wówczas rozruszać „leniwych telewizorów” i zachęcić do biegania – truchtania. Jogging w Polsce nie przyjął się.

W latach osiemdziesiątych w świecie, w Polsce – w dziewięćdziesiątych szczyt powodzenia osiągnął aerobik. Świat fitnessu celebrował muzykę i ćwiczenia wykonywane w szalonym rytmie. Moda na ten rodzaj ruchu już minęła.

Dzisiaj bardziej niż kiedykolwiek ludzie stykają się ze stresem i napięciami, których nie są w stanie kontrolować. W powszechnym użyciu są środki nasenne, uspokajające, alkohol i narkotyki. Dobrymi ćwiczeniami są postawy jogi. Ogromną zaletą jogi jest możliwość uprawiania jej w każdym wieku i w każdym stanie, nawet tylko siedząc na krześle. Nie wymaga nakładów finansowych. W Polsce ćwiczy się głównie hatha jogę, czyli jogę dla zdrowia, nie ma to związku z religiami Wschodu. Ciało ludzkie można porównać do samochodu. Samochód zarówno nowy, jak i stary wymaga smarowania, chłodzenia silnika, prądu elektrycznego z akumulatora, paliwa i rozsądnego kierowcy.

W jodze asany, czyli postawy, są tym, czym smarowanie, utrzymują mięśnie i stawy w dobrej kondycji, chłodzenie to możliwość relaksu, ćwiczenia oddechowe powodują wzrost wewnętrznej energii, czyli odpowiednika prądu elektrycznego. Paliwo dostarczane jest przez pożywienie, wodę i powietrze. Wreszcie jest medytacja, która uspokaja umysł, czyli kierowcę naszego ciała.

Asany rozciągają oraz tonizują mięśnie i stawy. Działają nie tylko na ogólną strukturę ciała, ale także na narządy wewnętrzne, gruczoły wewnętrzznego wydzielania i nerwy, utrzymując cały organizm w znakomitym zdrowiu. Regularne praktykowanie asan i oddychania może przynieść ulgę w różnego rodzaju niedomaganiach, takich jak: artretyzm, miażdżyca, astma, żylaki, choroby serca i wiele innych. Po sześciomiesięcznym uprawianiu jogi zaobserwowano wzrost pojemności życiowej płuc, redukcję tkanki tłuszczowej, większą odporność na stresy, zmniejszenie stężenia cholesterolu i inne (Zebroff, 1994).

Narodziły się też nowe metody ruchu: ćwiczenia Pilates i finlandzka szkoła prowadzona na podstawie ćwiczeń opracowanych przez M. Putkisto. To jak gdyby „powrót do podstaw”, ponieważ obie te metody mogą współpracować z asanami jogi.

Metoda Putkisto redukuje bóle pleców, utrzymuje silne, zdrowe kości, pozwala na rozciągnięcie i wzmocnienie przykurczonych mięśni, uzyskanie prawidłowej postawy. Poprawia technikę oddychania, daje ulgę w długotrwałych schorzeniach. Wspomaga organizm w eliminowaniu toksyn i redukcji cellulitu (Putkisto, 2006).

Nową formą spaceru jest *nordic walking*, czyli nowoczesne błąkanie się z „kosturem” po bezdrożach. Uprawia go ponad milion ludzi na całym świecie. Te „kostury” to nie kijki narciarskie, ale lżejsze, dopasowane do wzrostu, ze sprężynującym resorkiem.

Bibliografia

Alagor K. (2001), *Samodiagnozowanie w medycynie chińskiej na podstawie emocji*, Wydawnictwo W.A. Alagor, Radom.

Alagor K. (2003), *Przewodnik po medycynie wschodu*, Wydawnictwo W.A. Alagor, Radom.

Britlan B. (2003), *Zapobieganie bólom kręgosłupa*, Wydawnictwo FHU Storczyk, Katowice.

Hay L.L. (1992a), *Pokochaj siebie, ulecz swoje życie*, Wydawnictwo Medium, Warszawa.

Hay L.L. (1992b), *Możesz uzdrowić swoje życie*, Wydawnictwo Medium, Warszawa.

Medycyna bólu (2004), red. J. Dobrogowski i J. Wordliczek, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

Putkisto M. (2006), *Szczupła i zgrabna sylwetka*, Świat Książki, Warszawa.

Ruskan J. (2002), *Uzdrowianie emocjonalne*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.

Simonton C. (2005), *Triumf życia*, Wydawnictwo Ravi, Łódź.

Tombak M. (1998), *Uleczyć nieuleczalne. Część 1*, wyd. Bogumiła Tombak, Łódź.

Zebroff K. (1994), *Joga dla każdego*, Świat Książki, Warszawa.

Teresa E. Olearczyk

Wybrane aspekty cierpienia. Czego może uczyć cierpienie?

*Życie zapisało nas do wspólnej szkoły cierpienia.
Różnimy się tylko tym, że jesteśmy w różnych klasach.*
ks. Alojzy Henel CM

Problem cierpienia dotyczy nie tylko popularnych, obiegowych sposobów myślenia; sięga znacznie dalej, aż do samej istoty naukowego poznania. Istnieje ból i cierpienie, które tak bardzo wzajemnie się przenikają, że są nie do rozdzielenia. Dla wielu osób cierpienie jest próbą przywrócenia lub stworzenia od nowa systemu niemożliwych do zakwestionowania przekonań i wartości, dla innych bezsensu.

Oba stwierdzenia uniemożliwiają publiczną debatę, ponieważ (aczkolwiek z przeciwstawnych pozycji) wykluczają wspólne i racjonalne dążenie do moralnego lub filozoficznego porozumienia na temat istoty i sensu cierpienia.

Cierpienie ma głębokie konsekwencje dla życia jednostki, która musi dokonać wyboru spośród alternatywnych norm. Cierpienie można wręcz określić mianem gigantycznego **przejścia do aspektów pedagogicznych**. Trudność leży w hedonistycznym podejściu do świata, w którym nie ma miejsca na ból i cierpienie. Dwa ujęcia rzeczywistości, człowieka beztróskiego i człowieka cierpiącego, w jakiś sposób legły u podstaw dwóch nurtów tradycji myślenia, które ciągle nakładają się na siebie.

Obszar ludzkiego cierpienia jest bardzo rozległy i wielowymiarowy. Cierpienie jest pojęciem wielowarstwowym, osadzonym mocno w człowieczeństwie, towarzyszy żyjącym, współistnieje z człowiekiem, jest częścią jego egzystencji; domniemywać można, że jest celowe – czemuś służy. Brak celowości cierpienia czyniłby go niepotrzebnym, trudnym, a nawet niemożliwym do zniesienia, szczególnie gdy ból przekracza granice ludzkiej wytrzymałości. Przyczyn cierpienia nie sposób wymienić, każde może mieć swoją, niepowtarzalną.

Cierpienie, ten swoisty fenomen w świecie nie tylko ludzkim, staje się wyzwaniem również dla pedagogów. Wychowawcze znaczenie cierpienia podnoszone było już w Biblii: Bóg dopuszcza cierpienie, żeby naród wychować.

W literaturze przedmiotu tematykę cierpienia podejmuje wiele dyscyplin nauki zarówno w teorii, jak i empirii. Nauki medyczne skupiają się przede wszystkim na fizjologicznych objawach cierpienia, na bólu fizycznym. Filozofowie włączają cierpienie w nurt refleksji o niedoskonałości człowieka. Teologia wyznacza najszerszą perspektywę widzenia ludzkiego cierpienia – jako tajemnicy. Psychologia sprowadza je do pewnej formy reakcji, osiągnięć odmian psychoanalizy, przekonuje, że człowiek doświadcza pod wpływem: stresów, konfliktów, kryzysów, a także tragedii osobowościowych (zaburzenia, choroby psychiczne), które wyrosły z cierpienia bądź je rodzą¹.

Cierpienie nie zawsze kojarzy się ze złem, wprawdzie w wielu przypadkach jest postrzegane jako przejaw zła i dezintegracji, ale z czasem nabiera wymiernej wartości² związanej z rozwojem osobowościowym. Cierpienie indywidualne może stać się pożyteczne społeczne. Katolickie Stowarzyszenie Chorych (Unione Cattolica Malati) gromadzi ludzi dotkniętych cierpieniem, połączonych w jedną ojczyznę bólu, umacnia dotkniętych cierpieniem, często niewidocznych w społeczeństwie, którzy znają wartość i sens cierpienia³.

Pedagogika wykazuje zainteresowanie cierpieniem, jego funkcjami wychowawczymi, choć w świecie ponowoczesności człowiek od niego ucieka. Doznania, jakie zwykle wywołuje ból, są przykre, a cierpienie kojarzone z bólem trudno jest uznać za metodę wychowawczą, niemniej skoro jest, to zmusza do refleksji: jak się go nauczyć, jak „oswoić”, a także czego ono uczy?

¹ Por. J. Makselon, *Psychologiczne aspekty cierpienia*, Kraków 1992.

² *Ibidem*, s. 44.

³ N. Salwaneschi, *Czy umiesz cierpieć*, Olsztyn 1996, s. 18.

Egalitaryzm cierpienia

Cierpienie jest przypisane każdemu człowiekowi, dotyka wszystkich, choć nie w jednakowym stopniu i czasie, w różnych stadiach rozwoju, niezależnie od cech osobowości, wykształcenia, wieku, statusu ekonomiczno-społecznego, stawia znak równości między ludźmi, tworząc swoistą spójność egzystencjalną⁴.

W zależności od tego, jaką rolę w cierpieniu odgrywa świadomość, doświadczenia własne, cierpienie może być zhumanizowanym bólem, ma ścisły związek z emocjami i uczuciami wyższymi.

Nauczanie Jana Pawła II o ludzkim cierpieniu i umieraniu, w znacznej mierze wzbogacone własnym doświadczeniem przeżywanym na oczach całego świata, charakteryzuje głęboka analiza problemu. Nie ogranicza się do samego opisu cierpienia, wyliczania różnorodnych form i przejawów, w głębokiej refleksji zatrzymuje się zarówno nad człowiekiem, który cierpi, jak i nad całym światem ludzkiego cierpienia. „Cierpienie jest bardziej podstawowe od choroby, bo głębiej osadza w człowieczeństwie. Pierwiastek duchowy człowieka jest bezpośrednim podmiotem cierpienia”⁵. Szczególnej refleksji domaga się niezawinione cierpienie milionów dzieci i ludzi żyjących tam, gdzie np. toczą się wojny. Znalezienia powiązań cierpienia z kondycją człowieka podejmuje się E. Frankl, zastanawiając się nad losem ludzi, których „istotnym przeznaczeniem jest cierpieć: być *homo patiens*”⁶.

Niewytłumaczalność i nieuchronność cierpienia czyni go tajemniczym, ale też niezwykle realnym, zespolonym z egzystencją każdego człowieka. Nieuchronność cierpienia zapowiada konieczność spotkania, a nawet bytowania z nim przez określony czas, nieraz przez całe życie. Najczęściej cierpienie rozpoznawalne jako ból fizyczny związany z chorobą, podczas gdy występuje w różnych postaciach i niejednakowym natężeniu, jednocześnie wrażliwość i odporność na bodźce bólowe jest sprawą indywidualną.

⁴ Jan Paweł II, Encyklika *Sollicitudo rei socialis* 6 (SRS).

⁵ SD 7.

⁶ V.E. Frankl, *Homo patiens*, przekład R. Czarnecki, J. Morawski, Warszawa 1984; J. Makselon, *Psychologiczne aspekty*, op. cit., s. 43.

Typologia cierpienia

W literaturze wyodrębnia się cierpienie psychiczne, fizyczne i duchowe, ale w życiu wszystkie te sfery najczęściej splatają się, tworząc paletę doznań bólowych.

Cierpienie psychiczne

Ból i związane z nim cierpienie ogarnia nie tylko ciało, ale i psychikę oraz duchowość człowieka. Każda choroba, szczególnie ta nieuleczalna, wywołuje reakcję łańcuchową, jest źródłem cierpienia psychicznego. W reakcjach na ból obok reakcji wegetatywnej, ruchowej, hormonalnej pojawia się reakcja psychiczna. Zatem cierpienie to negatywny **stan psychiczny** (na który składają się procesy poznawcze, tożsamość, percepcja siebie i zdolność do określonych zachowań) bądź fizyczny i emocjonalny (silne odczucia świadome lub nieświadome o charakterze pobudzenia pozytywnego lub negatywnego), doświadczany często jako ból (fizyczny), nieprzyjemne doznanie ciała.

Cierpienie ludzkie uważane jest za stan człowieka wywołany bólem fizycznym, psychicznym, spowodowane niedomaganiem organizmu, chorobą, kalectwem, odrzuceniem, samotnością. Cierpienie jest swego rodzaju koniecznością i choć nauka dokonuje analizy struktury, uwarunkowań procesu cierpienia, to nie jest w stanie uwolnić człowieka od niego, jedynie wskazuje obszary, na których dotyka ono człowieka. Cierpienie może zrodzić się z bólu, z przyjemności, z cnoty, jak i z grzechu, jest ludzkim dramatem, ale też swoistym misterium, w którym dokonuje się metamorfoza wewnętrzna.

Każde cierpienie narusza strukturę fizyczną człowieka, jest odbierane jako ból fizyczny, prosta reakcja na bodźce uszkodzające organizm ludzki. Natężenie wrażeń doznawanego bólu będzie zależało od stopnia wrażliwości i sprawnego działania receptorów. W zespole cierpień fizycznych odnajdujemy głód, chłód i inne zaburzenia obejmujące całą sferę somatyczną. Cierpienie fizyczne wynika z dolegliwości organizmu ludzkiego spowodowanych zarówno czynnikami endogennymi, jak i egzogennymi. W literaturze spotyka się koncepcję zrozumienia bólu jako synoni-

mu cierpienia w najogólniejszym znaczeniu⁷. Zależne jest ono także od zmienności czasu i praw kierujących procesami życia emocjonalnego i duchowego⁸.

W odniesieniu do **cierpienia fizycznego** używamy zamiennie określeń „cierpienie” i „ból”, a ów ból można zmniejszyć bądź zlikwidować za pomocą środków farmakologicznych czy medycznych.

Cierpienie jako zaburzenie równowagi psychicznej, swoistej destabilizacji, dyskomfortu z powodu niezaspokojenia potrzeb ludzkich, rodzi frustrację. „Wielką trudność sprawia cierpienie wynikające z chorób psychicznych, które w sposób szczególny dotyka nie tylko chorego, ale i jego rodzinę, niesie wstyd, izolację, poczucie dyskomfortu, a nawet winy, bezradność, niekiedy bunt i złość”.

Jednym z najbardziej znanych cierpień psychicznych naszych czasów jest depresja: zespół ludzkich zmagañ, udręek, dramatów, w których szczególnie cierpi dusza, a osoba dotknięta depresją przeżywa napady „lęku przed lękiem”⁹.

„Psychiczny” wymiar bólu towarzyszy zarówno cierpieniu „psychicznemu”, jak i „fizycznemu”.

Cierpienie moralne często zamiennie określane psychicznym, niezwykle trudne do zdefiniowania (związane z wrażliwością, zinternalizowanymi normami w procesie wychowania) nazywane „bólem duszy”, wprawdzie bliskie jest cierpieniu psychicznemu, jednak nietożsame z nim. Rozległość i wielkość cierpienia moralnego jest nie mniejsza niż fizycznego, równocześnie zdaje się ono jakby mniej rozpoznawane, związane z sumieniem, niedające się objąć terapią, trudniejsze do „zniczulenienia”. Wymaga specyficznych „środków leczniczych”, jakimi w określonych sytuacjach może być spowiedź, pokuta czy ekspiacja.

Dla przeciętnego człowieka życie posiada sens wtedy, gdy pozytywne przeważają nad przeżyciami i zjawiskami negatywnymi, jeżeli zaś dominują wydarzenia negatywne, jednostka cierpi, a nawet traci poczucie sensu i celowości kontynuowania takiej egzystencji¹⁰, dochodzi do autoagresji, do samounicestwienia.

⁷ *Ibidem*, s. 45.

⁸ K. Horney, *Neurotyczna osobowość naszych czasów*, Warszawa 1982, s. 171–172.

⁹ A. Moreno, *Jung, bogowie i człowiek współczesny*, Warszawa 1973, s. 41.

¹⁰ S. Głaz, *Sens życia*, Kraków 1998, s. 16.

Egzystencjalny wymiar cierpienia

Cierpienie jest niewątpliwie złem fizycznym, łączy się z wymiarem ludzkiej egzystencji, pominięcie tego faktu daje niepełny obraz, fałszywy obraz człowieka. Niezależnie od tego, czy cierpienie jest udziałem naszych bliskich czy nas samych, wnioski na temat wartości cierpienia wydają się podobne.

Oprócz **fundamentalnych podziałów** cierpienia ludzkiego na takie, które jest zawinione i niezawinione, sensowne i bezsensowne, krótkotrwałe i długoterminowe, błahe i dotkliwe, egzystencjalne i zwykłe, możemy mówić o okolicznościach, czynnikach, jakie je wyzwalają.

Nieuleczalna choroba jest źródłem ogromnego cierpienia psychicznego, ale też okresem przewartościowania stosunku osoby chorej, cierpiącej do siebie samego, innych ludzi, otaczającego świata, do Boga. Wiadomość o chorobie wywołuje szereg reakcji negatywnych, takich jak: odrzucenie, zaprzeczenie, bunt, rozpacz, bezradność. Chory przechodzi przez okresy przygnębienia, smutku, rozpacz, lęku przed śmiercią. Te trudne okresy przystosowania się do choroby mogą trwać długo, swoista bezradność wobec tego, co nam zsyła los, rodzi negatywne uczucia, jest to czas zmagania się ze sobą, aż w końcu dochodzi do akceptacji swojego stanu zdrowia i pogodzenia się z rzeczywistością, układania życia na nowo, w innej nieznannej dotąd scenerii. Cierpienie wprowadza człowieka w nieznaną świat przeżyć, doznań, których nie można doświadczyć w żaden inny sposób, uświadamiając dramaturgię życia i jego wymiar nie tylko fizycznej egzystencji.

Egzystencja ludzka związana jest z emocjami, miłością, która warunkuje prawidłowy rozwój nie tylko dziecka, ale każdego człowieka, chociaż może być też źródłem cierpienia. Nieodwzajemniona miłość, jej brak, utrata osoby kochanej, niewłaściwa lokata uczuć przynosi cierpienia. Możemy mówić o doświadczeniu i rozwoju miłości, która jest z cierpieniem związana, wymaga ofiary, dzięki niej staje się autentyczna.

Doświadczając cierpienia, zastanawiamy się, czy było ono zawinione, czy spotkało nas sprawiedliwie i czy ma sens. Ustalenie tego jest niesłychanie trudne, czasem niemożliwe, jak np. w przypadku chorób dzieci oraz wojen. I choć to brzmi paradoksalnie, to jednak cierpienia mobilizują do odrodzenia życia, wyzwalają ludzką solidarność.

Wychowawczy aspekt cierpienia

Cierpienie jest nieprzekazywalne, subiektywne, bardzo osobiste, niekiedy wręcz intymne, ma jednak aspekt wychowawczy. Z racji siły bodźca, jaki organizm otrzymuje, pod wpływem cierpienia dokonuje się w człowieku przemiana wewnętrzna, zmienia się hierarchia ważności spraw, optyka percepcji własnego i cudzego życia. Cierpienie czyni ludzi bardziej wrażliwymi, wyzwala potrzebę niesienia pomocy człowiekowi nim dotkniętemu.

Wolontariusze są często gotowi do wysłuchania chorego, zaspokajają jego potrzebę akceptacji, bliskości, przyjaźni. Specyficznym i brzemiennym w skutki cierpieniem stają się przykre doświadczenia niejednokrotnie związane z jego „odmiennością”, zachowaniami odbiegającymi od normy społecznej, na skutek których następuje stygmatyzacja, „naznaczenie”, etykietowanie młodego człowieka w wieku rozwojowym (wczesnej adolescencji), a nawet „wpisaniu w rolę dewianta”. Taka sytuacja nie tylko boleśnie rani, ale niejednokrotnie determinuje i organizuje całe życie jednostki wokół tej roli, spycha na margines, wyznacza jej dewiacyjny kierunek zachowania na całe życie, prowokuje do samospelniania się zbyt wczesnej diagnozy i „proroctwa”¹¹. Nadmierna wrażliwość i specyficzna bezradność dorastającego człowieka bywają przyczyną wielu tragedii i bólu, z którymi sam nie zawsze może on sobie poradzić.

Filozoficzno-egzystencjalna interpretacja sensu cierpienia. Istota cierpienia

U progu trzeciego tysiąclecia pytania o sens cierpienia brzmią szczególnie dramatycznie w obliczu nowych chorób związanych z cywilizacją (psychicznych, somatycznych i zakaźnych, np. AIDS), a także nieustannie toczących się wojen.

Viktor E. Frankl twierdzi, że podstawową potrzebą człowieka jest odnalezienie sensu życia, a także przyjmowanie, znoszenie cierpienia, którego ostateczny sens zrozumiał jest, gdy odwołujemy się do wartości absolutnych¹². T. Świrydowicz odwołuje się do filozoficznych i psycholo-

¹¹ B. Urban, *Zachowania dewiacyjne młodzieży*, Kraków 2000, s. 127.

¹² J. Tarnawa, *Cierpienie, umieranie, nadzieja*, Kraków 2003, s. 89.

gicznych poglądów Kierkegaarda, Marcela, Frankla, Maslowa, Dąbrowskiego, stwierdzając, że cierpienie może stać się początkiem duchowego rozwoju człowieka i doprowadzić go do wewnętrznej dojrzałości i pełni człowieczeństwa. V.E. Frankl zwraca uwagę, że człowiek usiłuje wyjaśnić sobie sens cierpienia najpierw przez zaprzeczenie, w ten sposób dochodzi do nihilizmu, którego istotą jest przeświadczenie, że wszystko jest pozbawione sensu¹³. Według Frankla przełom może nastąpić dopiero wówczas, gdy zostanie uwzględniony przez człowieka jego byt duchowy, wyrażający się w dążeniu do sensu i do wartości¹⁴.

Pedagogiczny wymiar cierpienia (funkcja edukacyjna)

Z pedagogicznego punktu widzenia podejście do problemu cierpienia zarówno samych cierpiących, jak i ludzi zdrowych odsłania prawdę o człowieku, tę, że jest ono po to, by wyzwać najszlachetniejsze uczucia wyższe, miłość zarówno osób cierpiących, jak i tych, którzy w tym cierpieniu im towarzyszą, wspierają, pomagają, a zatem cierpienie pełni funkcję poznawczą i edukacyjną. Funkcja poznawcza – człowiek poznaje siebie, swoją niemoc, ale i swoją siłę, wolę przewycięzania bólu, prawdę o własnej egzystencji.

Funkcja edukacyjna – cierpienie uczy pokory, cierpliwości, rozumienia, refleksji nie tylko osoby cierpiące, ale także zdrowe, kształtuje postawy należne osobie ludzkiej. Godność ludzka domaga się poszanowania i rozwoju oraz szacunku wyrażanego poprzez podmiotowe postrzeganie każdego, szczególnie cierpiącego człowieka, któremu towarzyszą konkretne postawy.

Funkcja aktywizująca – wobec ludzkiego cierpienia aktywizują się działania ludzkie w celu niesienia pomocy zarówno w sensie bezpośrednim, jak i pośrednio poprzez poszukiwania nowych rozwiązań medycznych, farmakologicznych czy terapeutycznych. Cierpienie człowieka wywołuje chęć udzielania pomocy, budzi poczucie solidarności i pojednania, współuczestnictwa w jego zmaganiach; litość zawiera w sobie element poznania i utożsamiania z cierpiącym, jest w sposób specyficzny wartością dla tych, którzy swoją obecnością wspierają cierpiącego.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ Por. V.E. Frankl, *Pluralizm nauk a jedność człowieka*, Warszawa 1994, s. 57–58.

Przygotowanie do śmierci. Wszystkie ludzkie cierpienia i choroby wiążą się z nieuniknioną śmiercią. Cierpienie wyzwala pytania o sens i wartość dalszego życia, ale również staje się wezwaniem do otwarcia się na wartości transcendentalne. Cierpienie i zagrożenie śmiercią nie powinno budzić przerażenia, lecz refleksje związane z oczekiwaniem i przygotowaniem na ostateczne wyzwolenie¹⁵.

Potrzeba edukacji, wiedzy na temat ostatniego okresu rozwojowego człowieka – etapu zmierzającego do kresu życia ludzkiego (niekoniecznie związanego ze starością) – w zakresie kształtowania postaw wobec najważniejszego i niepowtarzalnego momentu w życiu człowieka, zarówno osoby cierpiącej, jak i otoczenia.

W rozważaniach nad pedagogicznym aspektem cierpienia ważną rolę odgrywa doświadczenie, z którym styka się każdy człowiek, a które uświadamia, że śmierć pomimo rozwoju nauki i techniki pozostaje nieunikniona, jest ostatecznym kresem ziemskiego życia, łączy się z cierpieniem¹⁶. Każde dobro, którego człowiek doświadcza i które czyni, przeobraża i wyzwala piękno człowieczeństwa, jest największym rozjaśnieniem ludzkiego istnienia. Trudno powiedzieć, że warunkiem osiągnięcia szczęścia jest doznanie cierpienia, ale ból nie jest wyłącznie doświadczeniem niszczącym, ma swój głęboki moralny sens, dzięki niemu człowiek staje się bardziej ludzki, osiąga duchową dojrzałość nie tylko dotkniętego cierpieniem.

Cierpienie jako doświadczenie

Nie jest łatwo zaakceptować doświadczenie cierpienia, gdyż człowiek boi się bólu i własnej słabości, poszukuje drogi do szczęścia. Cierpienie wydaje się temu zaprzeczać, uniemożliwiać osiągnięcie szczęścia, jednak nie możemy się go wyrzec ani uniknąć, jest treścią naszego życia. Człowiek nie potrafi nie odczuwać bólu, tego nie nauczy go żadna filozofia, oczekuje i szuka pomocy, a długotrwałe cierpienie stara się zaakceptować i przeżywać z godnością. Uświadamia sobie własną słabość, kruchość istnienia, bezradność, pozorność pewnych wartości.

¹⁵ Jan Paweł II, *Przemówienie podczas „Anioł Pański”, Castel Gandolfo, 20.04.1992*, [w:] *Anioł Pański z Papieżem Janem Pawłem II*, t. 5, s. 71–72.

¹⁶ Por. Jan Paweł II, *Orędzie na Światowy Dzień Chorego: „Miłość do cierpiących miarą poziomu cywilizacji”*, [w:] *Orędzie Jana Pawła II*, 1993, t. 2, s. 414.

Choroba poprzez ból i cierpienie wyostrza zdolność postrzegania, hierarchię wartości, ze społecznego punktu widzenia dzieli ludzi na dwie grupy, których jednym atutem jest zdrowie lub jego brak. Wpływa na zmianę wzajemnych relacji między chorymi a zdrowymi ludźmi, Względność cierpienia uwarunkowana dyspozycjami receptorów bólowych i dyspozycjami uczuciowymi. Choroba jako stan nieprzystosowania staje się potencjalnym źródłem postępu, zmusza do inwencji, wynalazczości, opracowania nowych leków, eksperymentów, co przyczynia się do postępu i rozwoju, poprawienia warunków choroby, zminimalizowaniu cierpienia.

Pedagogiczny aspekt cierpienia ma rozległy zakres, jak i możliwości kształtowania wychowawców, rodziców, promowania przez media świadomości i kultury cierpienia i wrażliwości młodego pokolenia. Będzie wyrazem troski o rozwój młodego pokolenia, odkrywaniem prawdy o sobie, o sensie życia, tego, kim jest człowiek, jakie jest jego przeznaczenie, wspieranie tych, którzy przeżywają trudne chwile swojego życia. Cierpienie wyrabia cechę samarytańską, bezinteresowność, umiejętność pochylenia się i pomocy w sytuacjach smutku, załamania, choroby i śmierci.

W wielu przypadkach chorzy w leczeniu i ratowaniu życia zdani są najczęściej na urządzenia techniczne, które nie są w stanie przezwyciężyć dramatów chorego, podczas gdy obecność drugiej, bliskiej osoby, jej zrozumienia i akceptacji jest nie do zastąpienia przez żadną, nawet najnowocześniejszą technikę. Gotowość opieki, pomocy, wsparcia nosi znamiona miłości i jest nie do przecenienia w sytuacji wiadomości o nieuleczalnej chorobie, stanie terminalnym.

Cierpienie spełnia zadania wychowawcze, staje się szkołą hartowania, poznawania życia, dojrzewania młodego pokolenia. Cierpienie jest milczącym, cierpliwym i skutecznym nauczycielem pokory, refleksji i miłości. Wychowuje poprzez obecność, kontakt z cierpiącym, opiekę nad chorym, pomoc modlitewną.

Współczesna medycyna zna wiele skutecznych sposobów pomagających opanować ból, natomiast zadaniem pedagogiki jest wychowanie do głębszego człowieczeństwa poprzez poznawanie bólu i cierpienia jako czynników egzystencji człowieka. Cierpieniu ludzkiemu można nadać sens, a nawet wydobyć jego moralne piękno. Człowiek wykazuje siłę woli, cierpliwość, opanowanie, jest zdolny do aktów osobowych, które mają stać się elementem jego doskonalenia. Fakt, że cierpienie czasem upośledza produktywność człowieka, nie czyni go bezwartościowym.

Cierpienie jest stanem realnym, a równocześnie zawiera w sobie element tajemnicy, intymności. Uczestnictwo w tajemnicy cierpienia zmusza do refleksji, ukazuje mękę cierpienia i radość pomocy, budzi postawę pokory wobec człowieka cierpiącego, uświadamia specyfikę pedagogicznych treści z niego płynących.

Ukazuje prawdę o cierpieniu, o osobie cierpiącej – jest ona zawsze podmiotem i tak powinna być traktowana, cierpiący zachowuje do końca swoją wartość – godność ludzką (funkcja **aksjologiczna**).

Cierpienie rozwija postawy **altruistyczne**, uczy miłości bliźniego, ukazuje wielkość służby dla cierpiących (hospicja, wolontariat).

Spółeczny aspekt wyraża się wspólnotowością, współuczestnictwem w cierpieniu, jesteśmy beneficjentami ludzkiego cierpienia, w sytuacji kiedy ono nas nie dotyka. Cierpienie ma swój **wymiar ludzki i społeczny**, wzywa do wspólnoty i solidarności z cierpiącymi (powódź, klęski żywiołowe, epidemie, wojny), wyzwala szlachetność działania, bezinteresowność, ofiarność i pomysłowość, **skupia, jednoczy** ludzi wokół cierpiącego, chorego, potrzebującego człowieka.

Ma też funkcję **dydaktyczną** – ludzie cierpiący są dla zdrowych nauczycielami, jak radzić sobie z takim doświadczeniem, uświadamia ono nieuchronność śmierci, wychowuje do współczucia i pomocy, ludzkiej solidarności i miłości.

Cierpienie w końcu doprowadza do **akceptacji** własnej niemocy, słabości, śmierci, przygotowuje do przejścia na drugą stronę. Dopiero akceptacja daje spokój, powoduje swoisty odwrót od koncentracji na nieszczęściu, cierpieniu, kieruje chorego ku działaniu i chęci życia, umożliwia adaptację do funkcjonowania według aktualnych możliwości, podjęcia terapii, walki. Cierpiący poznaje **umiejętność** wyzwalać siły tkwiących w człowieku.

Cierpienie może stać się źródłem zmiany trybu i stylu życia wtedy, gdy zdrowy człowiek może ofiarować choremu swój czas, siły, zdolności i możliwości (także zawodowe), stwarzając atmosferę pokoju i pomocy.

Uczy poszanowania życia, poszanowania integralności fizycznej, odpowiedzialności za swoje zdrowie i innych, uświadamia w sposób szczególny, jak bardzo **jesteśmy wszyscy zdani na siebie nawzajem** i jak głęboko ze sobą związani.

Cierpienie zmusza do radykalnych pytań i szukania odpowiedzi (człowiek cierpi, gdy doznaje zła, doznając zła, staje się podmiotem cierpienia), a także zmienia optykę myślenia.

Podsumowanie

Niebagatelne znaczenie w kształtowaniu właściwych postaw wobec cierpienia i cierpiącego człowieka ma rodzina, szkoła, instytucje wychowawcze, Kościół, media. Cierpienie postrzegamy jako doświadczenie, ale też i pracę nad sobą, pracę dla innych. Bez cierpienia, jak zauważył Fiodor Dostojewski, nie zrozumie się szczęścia, bowiem żeby poznać cierpienie, trzeba towarzyszyć cierpiącemu, żeby zrozumieć, trzeba być cierpiącym.

Zbigniew Orbik

Historia filozoficznej refleksji nad cierpieniem. Przegląd wybranych stanowisk

Wprowadzenie

Cierpienie jest w sposób istotny związane z życiem człowieka, jak również z życiem innych istot, dlatego można mówić o powszechności tego zjawiska. Nie można go jednak zredukować do przeżycia bólu fizycznego. Cierpienie jest przeżyciem swoiście ludzkim, zakłada ono bowiem samoświadomość cierpiącego człowieka oraz pytanie o sens cierpienia. Rodzi to w dalszej kolejności aktywne bądź pasywne ustosunkowanie się tak do własnego cierpienia, jak do cierpienia drugiego człowieka¹.

W kontekście refleksji poświęconej cierpieniu, jaką odnajdujemy w tradycji europejskiej filozofii, warto na początek zauważyć, że jej przedstawienie nie jest rzeczą łatwą. Wynika to z faktu, że w trwającym ponad dwadzieścia pięć stuleci rozwoju europejskiej myśli filozoficznej pojawiło się wiele różnorodnych prób opisu i zrozumienia tego zjawiska, a każda

¹ Warto zwrócić uwagę, że, pomimo iż pomiędzy bólem a cierpieniem zachodzą oczywiste korelacje, to jednak nie są to zjawiska tożsame. Znajduje to swoje odzwierciedlenie w sferze językowej. Angielskie *suffering*, fr. *souffrance*, gr. *paschein* czy łac. *sustinere* nie oznaczają jedynie przeżycia bólu, lecz także świadomość, że jesteśmy poddani działaniu czegoś, co jest nam narzucone. Zob. J. Makselon, *Psychologiczne aspekty cierpienia*, „Analecta Cracoviensis” 1992, t. 24, s. 42.

z tych prób zakorzeniona jest w określonym systemie lub tradycji filozoficznej i związana z przyjmowanymi w jej obrębie założeniami, wartościami oraz wizją człowieka i świata. Niniejszy tekst nie aspiruje w żaden sposób do całościowego przedstawienia tytułowej problematyki. Stanowi on jedynie skromną próbę „rzucenia nieco światła” na trwającą ponad dwadzieścia stuleci teoretyczną refleksję nad fenomenem cierpienia, którą odnajdujemy w pismach najwybitniejszych myślicieli europejskiego kręgu kulturowego.

Wydaje się, że można zadać w tym momencie pytanie o sens teoretycznych analiz cierpienia. Jest ono bowiem zjawiskiem, z którym należy walczyć lub mu zapobiegać, jego poznanie zatem winno służyć celom praktycznym i powstaje wątpliwość o sens filozoficznej refleksji, która celom praktycznym, w powyższym znaczeniu, nie służy. Trafne wydają się słowa Francesco Cuccarese, który pisze: „Nie jest łatwo zaakceptować coś, czego się nie rozumie: przyjąć cierpienie, gdy człowiek nie potrafi odpowiedzieć, dlaczego się ono zjawia, przyjąć śmierć, kiedy doświadczamy piękna obecnego życia”². Filozoficzna refleksja zatem również posiada aspekt praktyczny: poprzez zrozumienie cierpienia ułatwia jego akceptację, a tym samym przynosi ulgę cierpiącemu. Jednocześnie pytanie to, jak zauważa Jan Paweł II: „nie tylko towarzyszy ludzkiemu cierpieniu, ale zdaje się wręcz wyznaczać jego ludzką treść – to, przez co cierpienie jest właśnie ludzkim cierpieniem”³.

W obrębie rozważań filozoficznych powyższe pytanie wkomponowane jest w problem teodycei, która „jest filozoficzną nauką mówiącą o istnieniu i naturze Boga w oparciu o ludzki umysł, doszukujący się ostatecznej przyczyny istniejącego świata”⁴. Innymi słowy, jest ona próbą wytłumaczenia istniejącego w świecie zła w obliczu wiary w dobrego i wszechmocnego Boga. Problem ten pojawił się w filozofii europejskiej już w starożytności. Jak zauważa Leszek Kołakowski, można o nim mówić przynajmniej od czasów Epikura⁵. Właściwe wyartykułowanie zawdzięcza on jednak dwóm innym myślicielom: św. Augustynowi oraz Goott-

² F. Cuccarese, *Zamyślenie nad losem człowieka. Czy człowiek może nadać sens własnemu cierpieniu bez wiary w Chrystusa zmartwychwstałego*, tłum. S. Czerwik, Kielce 1995, s. 142.

³ Jan Paweł II, *List apostolski Salvifici Doloris. O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*, Rzym 1984, nr 9.

⁴ S. Kowalczyk, *Filozofia Boga*, Lublin 1980, s. 20.

⁵ L. Kołakowski, *Jeśli Boga nie ma... O Bogu, Diabie, Grzechu i innych zmartwieniach tak zwanej filozofii religii*, tłum. T. Baszniak i M. Panufnik, Kraków 1988, s. 14.

friedowi W. Leibnizowi. Ten ostatni jest też twórcą terminu teodycea. Do wyżej wymienionych koncepcji powrócimy w dalszej części artykułu.

Filozofia starożytna

Pierwsze refleksje nad cierpieniem pojawiają się w pismach filozofów już w okresie klasycznym. Sokrates (469–399 przed Chr.), którego poglądy znamy głównie z pism jego wielkiego ucznia Platona, formułuje tezę, że para pojęć „dobro – zło” różni się zasadniczo od pary pojęć „przyjemność – cierpienie”. Jest to o tyle ważne, że w późniejszej tradycji zazwyczaj identyfikuje się cierpienie ze złem, którego człowiek doznaje. Sokrates argumentuje, iż dwa pierwsze z wyróżnionych pojęć są sobie przeciwstawne, natomiast inaczej jest w wypadku drugiej pary. Jeżeli coś jest pod pewnym względem dobre, to wynika z tego, że to coś nie jest złe pod tym samym względem. Jeżeli natomiast coś jest przyjemne pod pewnym względem, to, zdaniem Sokratesa, nie wynika stąd, iż ta rzecz jest nieprzyjemna *resp.* bolesna pod tym samym względem. Sokrates stwierdza, że dobro i zło nie są to synonimy pojęć przyjemność i cierpienie, ponieważ słów dobro i zło używamy w ocenie przyjemności i cierpienia⁶.

W filozofii Platona (427–347 przed Chr.) refleksja na temat cierpienia stanowi część etyki i związana jest z jego teorią cnót. Każda z cnót jest dobrem odpowiedniej części duszy. Cnotą-dobrem części rozumnej jest mądrość, części popędliwej – męstwo, pożądliwej – umiarkowanie. Czwarta cnota – sprawiedliwość – powstaje jako wynik harmonii panującej pomiędzy wyróżnionymi częściami duszy. Są to tzw. cnoty kardynalne. Cierpienie, którego źródłem są głównie zmysły, powinno być, zdaniem Platona, opanowywane przez cnotę męstwa. Chodziło Platonowi, podobnie jak Arystotelesowi, Augustynowi, Tomaszowi z Akwinu, aby poprzez męstwo zapanować nad cierpieniem, które przejawia się pod postacią uczucia lęku do tego stopnia, aby nie było ono w stanie przeszkodzić realizacji dobra moralnego.

Arystoteles (384–322 przed Chr.) odróżnia cierpienie związane ze śmiercią od wszystkich pozostałych. To pierwsze jest cierpieniem „po-

⁶ Zob. na ten temat A. MacIntyre, *Krótką historia etyki*, tłum., wprowadzenie i przypisy A. Chmielewski, Warszawa 2002, s. 64–65.

wodującym zgubę” i jako takie odnosi się do największego zła⁷. Stagiryta zwraca uwagę, że męstwo powinno być sposobem przewycięzania tego największego cierpienia, związanego z największym i najtrudniejszym do zniesienia złem – śmiercią. W przypadku pozostałych rodzajów cierpienia związany z nimi smutek powinien być przewycięzany przez cnotę cierpliwości.

Epikur (341–270 przed Chr.), twórca jednej z wielkich szkół filozoficznych okresu hellenistycznego, pojęcia cierpienia i przyjemności uczynił podstawą swojej hedonistycznej etyki. Etyka ta szczęście człowieka uzależniała od doznawania przyjemności, nieszczęście zaś dostrzegała w doświadczaniu przykrości. W słynnym dziele Diogenesa Laertiosa czytamy: „Twierdzili, że istnieją dwa stany czuciowe: przyjemność i ból, których doznają wszystkie istoty żywe, i że przyjemność jest zgodna z ich naturą, a ból jest czymś obcym. Na podstawie tych stanów decydujemy się, co wybrać, a co odrzucić”⁸. Epikur ból fizyczny uznawał za łatwiejszy do zniesienia od cierpień moralnych. „Wszak ciało może doznawać bólu tylko w chwili obecnej, podczas gdy dusza może być dręczona nie tylko cierpieniami teraźniejszymi, ale również przeszłymi i przyszłymi. A skoro tak jest, to przyjemności duchowe są również znacznie większe od cielesnych”⁹. Wspomniany filozof uznał, że podstawą szczęścia człowieka są nie doznawane przyjemności, lecz brak cierpień. Przyjemności bowiem niosą ze sobą dwojakie ryzyko: 1) stają się źródłem cierpień, jeśli nie znajdą zaspokojenia; 2) nadmierne ich zaspokojenie może stać się źródłem dalszych cierpień. W kwestii stosunku szczęścia i przyjemności, zagadnienia, które było rozważane od czasów starożytnych, warto w tym momencie przytoczyć słowa współczesnego polskiego filozofa Władysława Tatarkiewicza: „Przyjemność ma się do szczęścia mniej więcej tak, jak drzewo do ogrodu: nie ma ogrodu bez drzew, ale drzewa, nawet w wielkiej ilości, nie stanowią jeszcze ogrodu. W ogrodzie potrzebne są nie tylko drzewa, ale także trawniki bez drzew – tak też w szczęśliwym życiu bywają nie tylko przyjemności, ale także przerwy w przyjemnościach. Przyjemności są nawet silniejsze, gdy doznawane są z przerwami i kontrastami. I w rzeczywistości nie pojawiają się bez przerw i kontrastów”¹⁰.

⁷ Arystoteles, *Etyka nikomachejska*, tłum. D. Gromska, Warszawa 1956, ks. III.

⁸ Diogenes Laertios, *Żywoty i poglądy słynnych filozofów*, tłum. I. Krońska, K. Leśniak, W. Olszewski, Warszawa 1962, X, s. 31–33.

⁹ *Ibidem*, s. 650–651.

¹⁰ W. Tatarkiewicz, *O szczęściu*, Warszawa 1979, s. 95.

Interesujące rozważania na temat cierpienia odnajdujemy w pismach Seneki (3–65 n.e.) – jednego z najwybitniejszych przedstawicieli stoicyzmu rzymskiego. Prezentuje on ogólną koncepcję życia opartą na teorii walki i doświadczania przeciwieństw. Człowiek, według Seneki, jako istota wystawiona na nieszczęścia i przeciwności losu, posiada również siłę do ich przezwycięzania. Nieszczęśliwy jest nie ten, który doznaje cierpienia, lecz ten, który ich nigdy nie doznał, ponieważ nie miał okazji poznać i doświadczyc własnej siły. Ludzie posiadają dar o wiele cenniejszy niż wolność od cierpienia – możliwość tryumfu nad nimi. Ci, którzy w największym stopniu wystawieni są na przeciwności losu, powinni być, zdaniem Seneki, uważani za najgodniejszych, podobnie jak w trakcie działań wojennych najbardziej niebezpieczne misje oraz najbardziej wysunięte i niebezpieczne pozycje powierza się najodważniejszym i najlepiej wyszkolonym żołnierzom, podczas gdy mniej odważni i słabsi pełnią mniej zaszczytną służbę na tyłach. Cierpienie, w tej perspektywie, okazuje się nie tyle nieszczęściem, ile raczej przywilejem dostępnym jedynie osobom najbardziej wartościowym.

Filozofowie starożytni głosili różne poglądy na temat cierpienia, *resp.* szczęścia, jego rodzajów i sposobów osiągnięcia czy – w przypadku cierpienia – unikania. Samo cierpienie było przez nich uważane za zjawisko negatywne – zło. Sytuacja uległa zmianie w czasach średniowiecza.

Średniowiecze

Najbardziej charakterystyczną cechą filozofii średniowiecznej jest jej religijny charakter. Przejawia się to, jak zwięźle, lecz trafnie zauważa J. Bocheński, w następujący sposób: „1) zagadnienie religijne stoi na pierwszym miejscu, 2) jest filozofią chrześcijańską w tym znaczeniu, że tezy jej rzadko stoją w sprzeczności z realizmem teoriopoznawczym, pluralizmem, spirytualizmem i teizmem, 3) jest uniwersalistyczna w etyce, 4) jest optymistyczna”¹¹. Inną ważną cechą myśli średniowiecznej jest jej ścisły związek z filozofią starożytną. Filozofowie średniowieczni bowiem nie tylko stosują w swoich rozważaniach narzędzia wypracowane przez myślicieli antycznych (logika), czy odwołują się do rozumu jako najwyższej, obok Objawienia, instancji poznania prawdy (racjonalizm), lecz w sposób bezpośredni nawiązują w swoich systemach filozoficznych do

¹¹ J. Bocheński, *Zarys historii filozofii*, Kraków 1993, s. 94.

poglądów wielkich greckich poprzedników. Przytoczmy krótko na temat cierpienia poglądy dwóch najwybitniejszych spośród myślicieli chrześcijańskich tego okresu, którzy nawiązują do poglądów Platona i Arystotelesa, lecz dodają również motywy własne, swoiście chrześcijańskie.

Św. Augustyn (354–430), jeden z największych myślicieli chrześcijańskich, problem zła i cierpienia uczynił jednym z kluczowych zagadnień swojej filozofii. Występuje on w większości pism wspomnianego Ojca Kościoła. Augustyn analizuje cierpienie w różnych jego aspektach: ontologicznym, estetycznym, pedagogicznym i jurydycznym¹². Przyczyną zła w koncepcji św. Augustyna jest brak doskonałości w bytach stworzonych, jednocześnie ów brak doskonałości jest złem. Jedynym bytem absolutnie doskonałym jest Bóg. Jest On też Najwyższym Dobrem. Świat, będący dziełem Bożym, stworzonym na wzór boskich idei, jest dobry. Żaden byt nie jest w stanie osiągnąć doskonałości boskich idei, może się co najwyżej do tej doskonałości zbliżyć. Rzeczy, które dzięki mocy bożej zostały wyłonione z niebytu, noszą w sobie piętno nicości, a przez to również możliwość cierpienia, czyli zła¹³. Rzeczy są tym lepsze, im więcej w nich miary (*modus*), formy (*species*) i porządku (*ordo*). Cierpienie jest tutaj utożsamione ze złem. Zło natomiast, zdaniem Augustyna, ma naturę negatywną – jest ono brakiem dobra. Za tak rozumiane zło Bóg nie jest odpowiedzialny, ponieważ wszystko, co stworzył, jest dobre¹⁴. Ilekroć mówimy o jakimś złu, musimy najpierw przyjąć istnienie dobra: mówimy np., że choroba jest brakiem zdrowia. Koncepcja zła, *resp.* cierpienia zaprezentowana przez Augustyna, jakkolwiek oryginalna i interesująca teoretycznie jest wielce niezadowolająca. Zdawał sobie z tego sprawę sam jej autor¹⁵. Istotne jest, że rozważania Augustyna zapoczątkowały wielką tradycję teodycei europejskiej, która obecna jest w filozofii do dzisiaj¹⁶.

Inny wielki chrześcijański filozof, św. Tomasz z Akwinu (1225–1274), przyjmujący wspólny z Augustynem, chrześcijański punkt widzenia, odwołuje się w swojej filozofii do myśli Arystotelesa. Św. Tomasz odróżnił ból zewnętrzny (*dolor*) wywołany przez zewnętrzne wrażenia zmysłowe

¹² Zob. na ten temat: Z. Pucko, *Czy cierpienie ma sens? Teodycea wobec bólu i cierpienia*, Kraków 2004, rozdz. I.

¹³ M.A. Krąpiec, *Dlaczego zło?*, Lublin 1995, s. 103.

¹⁴ Św. Augustyn, *Wyznania*, tłum. Z. Kubiak, Warszawa 1987, XIII, 28.

¹⁵ *Ibidem*, VI, 10, 17.

¹⁶ Zob. K. Hubaczek, *Teodycea braku teodycei. Problem zła w koncepcji Johna Hicka*, „Diametros” marzec 2006, nr 7, s. 1–21.

od uczucia smutku (*tristitia*), czyli bólu wewnętrznego, który powstaje na skutek spostrzeżenia wewnętrznego. Charakterystyczną cechą tych rozważań było to, iż filozofowie średniowieczni, analizując cierpienie, starali się pokazać jego negatywny charakter w sensie ontologicznym i pozytywną funkcję uświęcenia człowieka w jego trudnej drodze do Boga. Była to, jak wskazywano, droga jedyna, gdyż zbawienie każdego człowieka dokonuje się przede wszystkim dzięki zbawczej męce Chrystusa.

Czasy nowożytne

Wraz z narodzinami filozofii nowożytnej pojawia się idea walki z cierpieniem, którego przyczyną są choroby. Kartezjusz (1596–1650), zwany „ojcem nowożytnej filozofii”, od eliminacji chorób uzależnia eliminację ludzkiego cierpienia w ogóle. W *Rozprawie o metodzie* czytamy: „zdrowie jest niewątpliwie naczelnym dobrem oraz podwaliną wszelkich innych dóbr tego życia; nawet umysł bowiem jest w tak wielkiej zależności od temperamentu i od układu narządów ciała, że jeśli tylko jest możliwe znalezienie jakiegokolwiek środka, który by uczynił ludzi na ogół mądrzejszymi i zręczniejszymi, niż byli dotychczas, mniemam, iż należy go szukać w medycynie”¹⁷. Kartezjusz w dalszej części wyraża przekonanie, że medycynę czeka praktycznie nieograniczony rozwój, co pozwoli ludziom uwolnić się od wielu chorób tak ciała, jak i umysłu. Sam postanawia natomiast poświęcić swój czas zgłębianiu wiedzy mogącej stanowić podstawę dla rozwoju sztuki lekarskiej.

Gottfried Wilhelm Leibniz (1646–1716) w swojej koncepcji optymistycznej teodycei¹⁸ nawiązuje do poglądów św. Augustyna. Analizuje on cierpienie w sensie moralnym, fizycznym i metafizycznym. Zło moralne związane jest z wolnością człowieka. Nie ma ono charakteru obiektywnego, lecz wynika z moralnej i ontologicznej niedoskonałości człowieka. Zło jest w ostatecznym rozrachunku czymś, bez czego nie byłoby dobra, co więcej, dzięki złu dobro ulega powiększeniu. Zło metafizyczne jest wynikiem konieczności istnienia naszego świata, który jest, zdaniem Leibniza, światem najlepszym z możliwych, ale składa się z istot niedoskonałych. Ta niedoskonałość jest źródłem zła metafizycznego istniejącego

¹⁷ R. Descartes, *Rozprawa o metodzie*, tłum. W. Wojciechowska, Warszawa 1988, s. 72–73.

¹⁸ Z. Pucko, *op. cit.*, rozdz. II.

w świecie. Zło fizyczne, czyli cierpienie, jest konsekwencją zła metafizycznego. Wiąże się ono z faktem istnienia materii i związanych z nią doznań zarówno przyjemnych, jak i przykrych. Cierpienie spełnia, zdaniem Leibniza, pozytywną funkcję wychowawczą – jest najkrótszą drogą do doskonałości.

Cierpienie jest przedmiotem analiz idealistów niemieckich (J.G. Fichte, G.W.F. Hegel). Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770–1831) w swoim systemie filozoficznym usiłuje ukazać sens cierpienia jako koniecznego elementu w historii rozwoju świata. W filozofii autora *Fenomenologii ducha*, jak zauważa Z. Kuderowicz, koncepcja historii świata „wynika z interpretacji cierpienia, a zwłaszcza z koncepcji przezwyciężenia cierpienia”¹⁹. Jednym z podstawowych twierdzeń filozofii Hegla jest teza, iż rozwój dziejów świata jest nieskończonym procesem rozwoju „ducha świata” – boskiego Absolutu²⁰. Omawiany myśliciel tłumaczy rozwój wszystkich obszarów rzeczywistości jako proces samopoznania absolutu dokonujący się według słynnego prawa dialektyki: teza (zjawisko) → antyteza (jego przeciwieństwo) → synteza (ich uzgodnienie). Ów dialektyczny proces rozwoju absolutu nie dokonuje się bez pewnych perturbacji. Zawarte w nim antytezy to nie jedynie formalne kategorie logiki heglowskiej, lecz przeszkody, które muszą być przezwyciężone. To przezwyciężanie określa Hegel jako „twardą, nieskończoną walkę z sobą samym”²¹. Cierpienie zatem jest nieodłącznym elementem towarzyszącym wyłanianiu najdoskonalszej postaci absolutu. Zdaniem Hegla, towarzyszy ono nie tylko poszczególnym ludziom – duchom subiektywnym w jego terminologii, które stanowią pewien etap w procesie rozwoju ducha absolutnego (jego tezę), lecz również całym narodom, a nawet ludzkości. Jak czytamy: „poprzez nieszczęście i cierpienia, poprzez cele partykularne i nieświadomą wolę narodów urzeczywistnia ich cel absolutny i zaszczytne posłannictwo”²². Podsumowując tę niezwykle krótką prezentację teodycei Hegla, warto zauważyć, iż cierpie-

¹⁹ Z. Kuderowicz, *Filozofia dziejów*, Warszawa 1983, s. 89.

²⁰ Warto zauważyć, iż heglowska koncepcja absolutu jest mocno niejednoznaczna, co otworzyło wrota do różnych jej interpretacji i było jedną z głównych przyczyn podziału szkoły wytworzonej przez Hegla na tzw. prawicę heglowską i na radykalną lewicę. Zob. na ten temat np. W. Tatarkiewicz, *Historia filozofii*, t. 2, Warszawa 1983, s. 217.

²¹ G.W.F. Hegel, *Wykłady z filozofii dziejów*, t. 1, tłum. J. Grabowski, A. Landman, Warszawa 1967, s. 83.

²² *Ibidem*, t. 2, s. 212.

nie jest w niej koniecznym ogniwem rozwoju absolutu, co więcej, jest niejako rozwojem tego kwintesencją.

Istotne miejsce rozważania nad cierpieniem zajmują w filozofii Arthura Schopenhauera (1788–1860), który reprezentuje odmienny typ idealizmu niemieckiego od idealizmu Hegla. Według autora *Świata jako woli i wyobrażenia* wyzwolenie od bezcelowego cierpienia prowadzi poprzez wyzbycie się pożądań, współczucie innym oraz sztukę. Źródłem cierpienia jest świat, którego istotę stanowi wola – bezrozumny, działający bez celu popęd, któremu nieustannie towarzyszy poczucie niezaspokojenia, niezadowolenia, braku i który powoduje, iż życie ludzkie staje się męką. Poprzez wyzbycie się pożądań i potrzeb uciekamy od świata – źródła cierpienia. Współczując innym – odrywamy się i wyzwalamy od cierpienia własnego. Dzięki sztuce, której istotę stanowi kontemplacja, „zatopienie się w pięknie” wyzbywamy się pożądań i unikamy działania woli – popędów. Prawdziwą drogą przezwyciężenia cierpienia jest zatem, według Schopenhauera, estetyka, *resp.* filozofia.

Ważną rolę refleksja nad cierpieniem zajmuje w poglądach jednego z najbardziej kontrowersyjnych myślicieli ery nowożytnej – Fryderyka Nietzschego (1844–1900). Był on wielkim zwolennikiem kultu życia doczesnego – cielesnego, głosicielem potrzeby „przewartościowania wszystkich wartości”, „wyjścia poza dobro i zło”, twórcą koncepcji ideału nadczłowieka czy autorem hasła „śmierci Boga”. Nietzsche, wielki krytyk moralności chrześcijańskiej, przeciwstawia się chrześcijańskiej teodycei usiłującej nadać cierpieniu sens, włączającej je w wielką historię zbawienia człowieka²³. Zdaniem autora *Poza dobrem i złem* chrześcijaństwo dokonało „ubóstwienia” ideału litości, co w dalszej kolejności doprowadziło do apoteozy cierpienia. Chrześcijaństwo, wedle poglądów Nietzschego, to religia ludzi chorych i słabych, którzy szukają odwetu na zdrowych i silnych. Niemiecki filozof pisze: „Niech przeznaczenie zsyła mi zawsze na drogę nieczułych, podobnych do was, i takich, z którymi będzie mi wolno mieć wspólnie nadzieję, posiłek i miód! Zaprawdę, czyniłem pewnie to i owo dla cierpiących; ale czymś lepszym wydawała mi się zawsze nauka lepszej radości. Od swego zarania ludzkość za mało się raduje. Już samo to, bracia moi, jest naszym grzechem pierworodnym. A jeśli nauczymy się lepiej radować, to w ten sposób najlepiej oduczymy się krzywdzić innych i zamyślać krzywdy. Dlatego umyвам swoją rękę, która pomo-

²³ Interesujące refleksje na temat stosunku omawianego myśliciela do chrześcijaństwa zob. w: K. Jaspers, *Rozum i egzystencja. Nietzsche a chrześcijaństwo*, tłum. Cz. Piecuch, Warszawa 1991.

gła cierpiącemu, dlatego też obmywam sobie i duszę. A ponieważ widziałem cierpiącego w cierpieniu, wstydzilem się jego wstydu; kiedy zaś mu pomogłem, bardzo zraniłem jego dumę”²⁴. Warto jednak pamiętać, że Nietzsche, zwolennik i głosiciel siły, witalności, bezwzględności w dążeniu do celu, słowem: „moralności panów”, sam był człowiekiem słabym i chorowitym, niezwykle łagodnym w stosunku do innych. Można postawić tezę, że jego filozofia była próbą przezwyciężenia własnych słabości i cierpienia, którego w swym życiu doznał niemało.

Wedle poglądów duńskiego filozofa Sorena Kierkegaarda (1813–1855), które znalazły potem swoją kontynuację i rozwinięcie w poglądach dwudziestowiecznych egzystencjalistów, człowiek jest bytem czasowym, skończonym, doczesnym. Jako byt czasowy, człowiek jednak spostrzega swoje życie z perspektywy nieskończoności, wieczności. Innymi słowy, jest on bytem pełnym antynomii, i to właśnie jest głównym źródłem cierpienia. Te przeciwieństwa i konflikty, jakich doświadcza człowiek, w poglądach duńskiego myśliciela przyjmują postać relacji pomiędzy tym, co skończone, a tym, co wieczne, lub najkrócej rzecz ujmując, pomiędzy człowiekiem i Bogiem. Należy jednak pamiętać, że religijna orientacja filozofii Kierkegaarda nie jest cechą, którą możemy przypisać całej filozofii egzystencjalnej wytworzonej prawie sto lat później przez myślicieli nawiązujących do poglądów duńskiego filozofa. Byli bowiem pomiędzy egzystencjalistami myśliciele o poglądach ateistycznych, jak np. Martin Heidegger czy Jean Paul Sartre, ale powstała również w obrębie egzystencjalizmu filozofia o zabarwieniu religijnym, której wybitnym reprezentantem był Gabriel Marcel²⁵. Egzystencjaliści głosili, iż życie ludzkie ze swej natury jest kruche. Oznacza to, że człowiek jest bytem nieustannie w swojej egzystencji zagrożonym. Chcąc utrzymać istnienie, człowiek zmuszony jest bronić swojego życia przed różnymi grożącymi mu niebezpieczeństwami, zmuszony jest ciągle coś robić, czymś się zajmować, o coś się troszczyć. Jak określali to egzystencjaliści, życie ludzkie przepęlnione jest troską i trwogą – przede wszystkim przed nieuchronną śmiercią. Odczuwając tę trwogę, człowiek cierpi, a cierpienie jego jest spotęgowane świadomością, iż nie ma niczego, na czym mógłby się oprzeć, nie ma ratunku przed opuszczeniem i samotnością. Człowiek jest istotą tragiczną, w której los wpisane jest cierpienie. Jak ujął to wybitny przedstawiciel filozofii egzystencjalnej Karl Jaspers: „Wszelkie ludzkie życie, działanie,

²⁴ F. Nietzsche, *To rzekł Zaratustra*, tłum. S. Lisiecka i Z. Jaskuła, Wrocław 2005, s. 84–85.

²⁵ Na temat filozofii egzystencjalnej zob. np. W. Herman, *Filozofia egzystencjalna*, Warszawa 2001.

dokonanie, powodzenie ostatecznie ponosi klęskę. Można wprawdzie maskować śmierć, cierpienie, chorobę, przemijanie, lecz w końcu to one są wszechogarniającą ostatecznością. Życie bowiem jak każde istnienie jest czymś skończonym, przebiega w różnorodności tego, co się wzajemnie wyklucza i zwalcza. Ulega zniszczeniu. Już w samej wiedzy o tym zawiera się tragizm: z ogarniającej podstawy istnienia wynikają wszelkie szczegółowe postacie destrukcji i drogi cierpienia, z zagładą włącznie²⁶. Ta pesymistyczna wizja ludzkiego życia skazanego na nieuchronne cierpienia jest oczywiście jedną z wielu możliwych. Chociaż bowiem większość myślicieli uznawała cierpienie za zło, którego człowiek doświadcza, to nie wszyscy (również nie wszyscy egzystencjaliści) spostrzegali życie w kategoriach tragizmu. Wielu, jak próbowano wskazać powyżej, usiłowało również w cierpieniu odkryć czynnik, który choć sam niekoniecznie dobry, dobru człowieka jakoś służy lub go do niego przybliża.

Zakończenie

Przedstawione w niniejszym tekście w wielkim skrócie poglądy kilku wybranych myślicieli na temat cierpienia wskazują na różnorodność prezentowanych ujęć. Jediną wspólną cechą różnych filozoficznych koncepcji jest to, że usiłują one fenomen cierpienia racjonalizować, zrozumieć. Wydaje się jednak, że zadanie nadania sensu ludzkiemu cierpieniu nie jest wykonalne na gruncie „czystej filozofii”, czystego racjonalizmu. Zbyt wiele jest bowiem, jak wiemy z codziennego życia, cierpienia niezawinionego, bezsensownego, absurdalnego, którego nie jesteśmy w stanie zaakceptować ani zrozumieć. Nasze ludzkie intelekty, choćby najpotężniejsze, okazują się wówczas bezradne. Cierpienie natomiast jawi się nam jako zjawisko przekraczające wszelką logikę opartą na pojęciach, którymi posługujemy się w codziennym osądzie rzeczy i zjawisk. Musimy wówczas uznać absolutny bezsens cierpienia lub przyjąć, że jest ono tajemnicą, którą jedynie światło wiary jest w stanie rozjaśnić. Jest to jednak perspektywa już nie filozoficzna, a w każdym razie taka, którą nie wszyscy filozofowie (ludzie) skłonni są zaakceptować.

²⁶ K. Jaspers, *Filozofia egzystencji*, tłum. D. Lachowska, A. Wołkowicz, Warszawa 1990, s. 371.

Bibliografia

- Arystoteles, *Etyka nikomachejska*, tłum. D. Gromska, Warszawa 1956.
- św. Augustyn, *Wyznania*, tłum. Z. Kubiak, Warszawa 1987.
- Bocheński J., *Zarys historii filozofii*, Kraków 1993.
- Cuccarese F., *Zamyślenie nad losem człowieka. Czy człowiek może nadać sens własnemu cierpieniu bez wiary w Chrystusa zmartwychwstałego*, tłum. S. Czerwik, Kielce 1995.
- Descartes R., *Rozprawa o metodzie*, tłum. W. Wojciechowska, Warszawa 1988.
- Diogenes Laertios, *Żywoty i poglądy słynnych filozofów*, tłum. I. Krońska, K. Leśniak, W. Olszewski, Warszawa 1962.
- Hegel G.W.F., *Wykłady z filozofii dziejów*, t. 1–2, tłum. J. Grabowski, A. Landman, Warszawa 1958.
- Herman W., *Filozofia egzystencjalna*, Warszawa 2001.
- Jan Paweł II, *List apostołski Salvifici Doloris. O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*, Rzym 1984.
- Jaspers K., *Filozofia egzystencji*, tłum. D. Lachowska, A. Wołkowicz, Warszawa 1990.
- Jaspers K., *Rozum i egzystencja. Nietzsche a chrześcijaństwo*, tłum. Cz. Piecuch, Warszawa 1991.
- Hubaczek K., *Teodycea braku teodycei. Problem zła w koncepcji Johna Hicka*, „Diametros” marzec 2006, nr 7.
- Kołąkowski L., *Jeśli Boga nie ma...: o Bogu, diable i innych zmartwieniach tak zwanej filozofii religii*, tłum. T. Baszniak i M. Panufnik, Kraków 1988.
- Kowalczyk S., *Filozofia Boga*, Lublin 1980.
- Krąpiec M.A., *Dlaczego zło?*, Lublin 1995.
- Kuderowicz Z., *Filozofia dziejów*, Warszawa 1983.
- MacIntyre A., *Krótką historia etyki*, tłum. A. Chmielewski, Warszawa 2002.
- Makselon J., *Psychologiczne aspekty cierpienia*, „Analecta Cracoviensis” 1992, t. 24.
- Nietzsche F., *To rzekł Zaratustra*, tłum. S. Lisiecka i Z. Jaskuła, Wrocław 2005.
- Pucko Z., *Czy cierpienie ma sens? Teodycea wobec bólu i cierpienia*, Kraków 2004.
- Tatarkiewicz W., *Historia filozofii*, t. 1–3, Warszawa 1983.
- Tatarkiewicz W., *O szczęściu*, Warszawa 1979.

Dorota Ortenburger, Arkadiusz Ortenburger

Komunikacja z pacjentem w poradni leczenia bólu

Chodzi mi o to, aby język giętki powiedział wszystko, co pomyśli głowa.
Juliusz Słowacki

Wprowadzenie

Komunikacja między ludźmi jest zagadnieniem złożonym, będącym przedmiotem studiów i badań wielu uczonych. Można mieć wrażenie, że biblijna wieża Babel, gdzie nie rozumiano się zupełnie, istnieje nadal, choć uważamy się za wszechstronnie rozwiniętą cywilizację. Zasadne wydaje się przekonanie, że ogromna ilość trudnych do rozwiązania konfliktów, zarówno w sferze ochrony zdrowia, jak i poza nią wynika nie tylko z różnic interesów i sprzeczności systemów ideologicznych, ale też ze zbyt małej znajomości zasad skutecznej komunikacji międzyludzkiej.

Ludzie stale znajdują się w sytuacji komunikowania się z innymi. Przez ten proces inicjują, podtrzymują i zmieniają swe stosunki interpersonalne, definiują swą sytuację społeczną, rolę i zadania. Intencją podstawową jest wzajemne oddziaływanie poprzez wymianę symboli słownych i bezsłownych, a głównym celem koordynacja działań instrumentalnych i interpersonalnych (Nęcki, 1996).

Istnieje wiele definicji komunikacji. W procesie transmisji informacji można, za Zbigniewem Nęcim, wyróżnić kilka klas. Jest to źródło, czyli osoba, która wytwarza przekaz, emisor, czyli system lub sztuczne

urządzenie, które przetwarza informację w jakąś formę energii możliwą do przesłania, kanał, dzięki któremu pokonuje się dystans czasowy i przestrzenny między nadawcą i odbiorcą. Kolejne elementy to receptor i cel przekazu (Nęcki, 1996). Specjaliści z zakresu nauki o komunikacji zwracają uwagę, że ten złożony proces można podzielić na sfery werbalną i niewerbalną, które uzupełniają się w kontaktach międzyludzkich.

Wybrane problemy w komunikacji werbalnej i niewerbalnej w relacji z pacjentem w poradni leczenia bólu

Naukowcy i praktycy zajmujący się terapią zgodnie podkreślają wielkie znaczenie jakości porozumiewania się. Według Lidii Grzesiuk pogłębienie umiejętności w zakresie procesu komunikowania interpersonalnego może w istotnym stopniu poprawić poziom wzajemnego zrozumienia, a tym samym zmniejszyć liczbę konfliktów, spięć i konfrontacji. Wszystkie te korzyści dotyczą także relacji pacjent–lekarz. W trakcie wizyty lekarz przeprowadza wywiad, wykonuje badania, udziela informacji dotyczących zalecanego zachowania, może odpowiadać na pytania oraz oddziaływać na stan emocjonalny pacjenta (Heszen, 2005).

Umiejętność skutecznego porozumiewania się jest jedną z podstaw sukcesu terapeutycznego, ponieważ samemu trzeba aktywnie wyłowić odpowiednie informacje z wypowiedzi pacjentów oraz w zrozumiałym sposób przekazać to, co się ma do powiedzenia. Pewne jest, że dobrego, czyli skutecznego, a zarazem dającego obu stronom zadowolenie, porozumiewania się nie ułatwia pośpiech wynikający z kolejek w poradniach. Tym bardziej więc warto zwrócić uwagę na ten problem, ponieważ komunikacja ma znaczenie dla wszelkich form terapii (1994, 1979).

Wielu autorów wskazuje na występowanie barier w komunikacji lekarz–pacjent, przy czym jako jedną z przyczyn podaje się różnice społeczno-kulturowe, których przejawem jest uznawanie (zwyczajowo) wyższego statusu lekarza.

Irena Heszen zwraca uwagę na pewien paradoks. Zarówno potoczna obserwacja, jak i dane zebrane w wyniku badań przeprowadzonych pod kierunkiem tej autorki dowodzą ogromnego zapotrzebowania na informacje medyczne przybierającego formę swoistego „głodu informacji”. Jednocześnie przytoczone wyżej dane, jak również inne badania wyko-

nane przez zespół Heszen świadczą o tym, że pacjenci niezwykle rzadko mają odwagę zwrócić się z pytaniami do lekarza (2005).

Poradnia Leczenia Bólu jest miejscem dość specyficznym z uwagi na to, że trafiają do nas ludzie, którzy przeszli już długą drogę w poszukiwaniu pomocy, odwiedzając po drodze częstokroć wielu specjalistów. Niektórzy pacjenci twierdzą, że podczas tej wędrówki usłyszeli, że poradnia ta być może będzie ostatnią instancją, gdzie mogą znaleźć pomoc medyczną i psychologiczną. Dlatego też uważamy, że osoba przyjmująca pacjenta (lekarz czy psycholog) powinna porozumiewać się prostym, budzącym zaufanie językiem, dostosowanym do wieku pacjenta, jego inteligencji i wykształcenia oraz typu schorzeń. Niezmiernie ważne jest też uwzględnienie stanu emocjonalnego danej osoby oraz aktualnego nasilenia dolegliwości, które mogą stanowić źródło ograniczeń aktywności.

Występowanie zaburzeń depresyjnych u dużej części osób cierpiących z powodu bólu przewlekłego wskazuje na konieczność interdyscyplinarnego podejścia do problemów, z którymi pacjent zgłasza się do poradni. Depresja może zmienić przekazywany obraz dolegliwości i zmniejszyć szanse na sukces terapeutyczny. Problem ten jest jednak zbyt szeroki, aby go w niniejszym krótkim artykule rzetelnie przedstawić, dlatego stanowi przedmiot odrębnych publikacji (Ortenburger, 2004, 2005).

Warto przypomnieć, że starsi chorzy, którzy najczęściej są naszymi pacjentami, cierpią na demencję, dysartrię lub inne schorzenia powodujące ograniczenia w kontakcie, np. niedosłyszają. Wszystko to może wpływać na możliwości wzajemnego porozumienia. Powstało wiele prac poświęconych metodom poprawienia komunikacji i skuteczniejszemu rozwiązywaniu konfliktów, jednak praktyka pokazuje, że w tej kwestii nadal jest wiele do zrobienia. Stąd prawdopodobnie między innymi tak duża popularność szkoleń z zakresu komunikacji i asertywności u osób pracujących w ramach ochrony zdrowia. Poprawna komunikacja werbalna służy głównie zebraniu wywiadu, w którym można wyróżnić wstęp, zadawanie choremu odpowiednich pytań, wymianę informacji oraz zakończenie. Praktyka pokazuje, że oprócz tego trzeba mieć na względzie fakt, że przy pierwszej wizycie lekarz i pacjent najczęściej są sobie obcy i że to pierwsze wrażenie w pewnym stopniu wpłynie na dalszy sposób ich komunikowania się. Dlatego też ważne jest, aby pierwszy kontakt nie był źródłem frustracji. Warto wykazać się uprzejmością i taktem, zaczynając rozmowę od powitania.

Wśród pytań zadawanych pacjentowi konieczne są pytania otwarte (np. co u Pani słychać?) oraz zamknięte (np. do której nogi promieniu-

je ból?). Jeszcze inną kategorią są pytania określane jako naprowadzające (np. czy ból głowy ma związek z ciśnieniem tętniczym lub np. czy natężenie dolegliwości zmienia się podczas przeżywania codziennych zmar-twień i radości?) oraz selektywne (Myerscough, 2002).

Według psychologów badających zjawisko komunikacji rozmowa dwóch osób (dialog) lub wielu osób (polilog) kieruje się określonymi zasadami i regułami, które odnoszą się zarówno do poprawności formułowania tekstu („aby język giętki...”), jak i wzajemnych relacji między komunikującymi się. Wyróżnia się określone reguły komunikacji interpersonalnej, które są uniwersalne i które z powodzeniem można odnieść także do relacji specjalista–pacjent w Poradni Leczenia Bólu. Wśród nich wymienia się: zasadę zrozumiałości i poprawności gramatycznej, zasadę grzeczności i szacunku wobec rozmówcy, zasadę aprobaty dla pacjenta jako człowieka (bliźniego), zasadę skromności, czyli np. nieprzechwalanie się lekarza swoimi osiągnięciami. Inne wymieniane zasady dotyczą kooperacji i zgodności, która prowadzi do wypracowania wspólnego stanowiska, służącego uzyskaniu dobrych efektów zastosowanego leczenia. Warto przypomnieć też zasadę ironii, a może bardziej autoironii pozwalającą, szczególnie po kilku wizytach, na wprowadzenie elementów humoru (oczywiście bez poniżania żadnej ze stron), będącego ważnym elementem terapii.

Należy też pamiętać o zasadzie ciekawości i podmiotowego traktowania pacjenta poprzez zainteresowanie i skupienie się na problemie pacjenta oraz tchnącej optymizmem zasadzie Polyanny. Mówi ona, aby znajdować we wszystkim coś dobrego, radosnego (Nęcki, 1996; Porter, 2005).

W związku z ostatnią z wymienionych zasad przytaczamy dalej reprezentatywny przykład takiej postawy wyrażonej w dialogu przez wspomnianą, nierozpieszczaną przez los bohaterkę książki:

„Polyanna: *Polega to na tym, aby we wszystkim znajdować coś radosnego, obojętne co, i cieszyć się.*

Nancy: *Nie widzę nic, czym można by się cieszyć, gdy zamiast lalki dostaje się parę kul dla inwalidy!*

Polyanna: *Można. Można się cieszyć nawet z tego, że tobie nie są te kule potrzebne...*” (Porter, 2005: 34).

Bardzo ważną rolę w kontakcie i rozmowie odgrywa komunikowanie niewerbalne. W skład tej sfery porozumiewania wchodzi między innymi: mimika i ruchy oczu oraz ciała, kontakt oraz dystans fizyczny, spojrzenie (nawiązanie kontaktu wzrokowego lub jego brak), cechy wyglądu

fizycznego, dźwięki parajęzykowe (typu „hmm”, „eee”), tzw. jakości głosowe (np. cechy głosu), ubranie i wygląd zewnętrzny. Istotne są elementy środowiska, przykładowo otoczenie i wygląd gabinetu lekarskiego lub psychologicznego (Nęcki, 1996; Myerscough, Ford, 2002).

W literaturze z zakresu porozumiewania się w kontekście ochrony zdrowia znajdujemy opis wielu istotnych barier, określanych jako destrukcyjne, utrudniających efektywną komunikację.

Część z nich odnosi się do roli lekarza w procesie porozumiewania się, czyli leży po jego stronie. W tej obszernej grupie czynników wpływających niekorzystnie na jakość kontaktu z pacjentem wymieniane są między innymi: brak uwagi, zmęczenie i pośpiech, stosowanie niezrozumiałej terminologii oraz niekonsekwencja i wywyższanie się (postawa nadmiernej władczości). Rolę taką też może odgrywać nieodpowiedni wygląd zewnętrzny (zaniedbanie, niestosowność ubioru) oraz okazywanie negatywnych emocji, braku wrażliwości i irytacji.

Kolejny potencjalny powód ewentualnych zadrażeń to okazywanie lekceważenia, sygnalizowanie znudzenia daną osobą, ujawnianie osobistych problemów emocjonalnych i negatywnego stosunku do pacjenta. Inne potencjalne bariery komunikacyjne to w świetle literatury duża różnica intelektualna, nadmierna impulsywność, okazywanie wzajemnej wrogości i nadwrażliwość. Powodem nieporozumień może być też skłonność do manipulowania, oszukiwania czy nadmierna roszczeniowość (Myerscough, Ford, 2002). Wraz z rosnącym stażem pracy zauważalna staje się potrzeba wycucia w kontaktach z pacjentami szczerości intencji oraz odporność na manipulację. Wynika to z faktu, że w pewnej części przypadków uchodzenie za chorego niesie pewne przywileje, daje korzyści, zwalnia z obowiązków. Tworzy to w sumie obraz dużych wymagań, przed jakimi staje lekarz w kontakcie z chorym.

Zakończenie

Zasady poprawnego komunikowania się są uniwersalne, zatem dobrze pasują do sytuacji w Poradni Leczenia Bólu. Wymienia się wśród nich poznanie samego siebie (rozwój duchowy i praca nad sobą), współdziałanie z pacjentem w procesie leczenia oraz stosowanie selektywności i limitowania informacji. Na efektywność pracy wpływa umiejętność słuchania, mówienia i adekwatnego reagowania.

Za bardzo ważne uważa się ponadto unikanie przedwczesnej oceny oraz traktowanie z rezerwą własnej nieomyślności (uwzględnianie względności racji) i wykazywanie w związku z tym pewnej łagodności (Nęcki, 1996a). Nęcki wskazuje też na potrzebę koncentrowania się na zrozumieniu sensu, a nie formie odbieranego przekazu i dążeniu do zmniejszenia skrępowania pacjenta (poprzez dodawanie odwagi oraz zwiększanie poczucia bezpieczeństwa).

Dla efektywności terapii przeciwbólowej konieczne jest też jasne przedstawianie stanowiska, a w udzielaniu informacji rzeczowość i kompetencja. Z drugiej strony nie można zapominać o afektywnym wymiarze bólu i o tym, jak ogromnie ważne są wrażliwość i empatia w kontakcie z cierpiącym człowiekiem. Tym bardziej istotna jest świadomość roli zachowań werbalnych i niewerbalnych oraz traktowanie każdego pacjenta z szacunkiem.

Bibliografia

- Grzesiuk L. (1979), *Style komunikacji interpersonalnej*, Warszawa.
- Grzesiuk L. (1994), *Studia nad komunikacją interpersonalną*, Warszawa.
- Heszen I. (2005), *Kliniczna psychologia zdrowia*, [w:] H. Sęk, *Psychologia kliniczna*, t. 2, Warszawa.
- Myerscough P., Ford M. (2002), *Jak rozmawiać z pacjentem. Psychologia dla lekarzy*, Gdańsk.
- Nęcki Z. (1996a), *Atrakcyjność wzajemna*, Kraków.
- Nęcki Z. (1996b), *Komunikacja międzyludzka*, Kraków.
- Ortenburger D. (2004), *Ból i depresja*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. Z. Gajda, Kraków („Acta Academiae Modrevianae”).
- Ortenburger D. (2005), *Czynniki psychologiczne w bólu przewlekłym*, Częstochowa.
- Sedlak K. (1996), *Czynniki psychologiczne a odczuwanie bólu*, [w:] J. Dobrogowski, M. Kuś, K. Sedlak, J. Wordliczek, *Ból i jego leczenie*, Warszawa.

Wiesław Pyrczak

Fenomen życia – eutanazja

*Śmierć każdego człowieka umniejsza mnie,
albowiem jestem zespolony z ludzkością.
Przeto nigdy nie pytaj, komu bije dzwon; bije on tobie.*
John Donne

Trwanie-życie i jego koniec-śmierć od początku nierozdzielnie towarzyszą zarówno wszelkiej materii ożywionej, jak i rodzajowi ludzkiemu. Fenomen życia rodzi pytanie o jego sens. Odpowiedź ta związana jest z pytaniem o pochodzenie naszego bytu, od niej bowiem zależy światopogląd, który przyjmujemy. Pierwszym podstawowym czynnikiem, który go określa, jest wiara w Boga lub też ateizm, drugim zaś, częściowo związanym z pierwszym, jest przyjęcie odpowiedniego systemu wartości. Na jego czele można postawić wartości związane z wiarą w Boga, dalej potrzebę indywidualnego szczęścia, honor, miłość czy inne, najważniejsze dla człowieka wartości. Te dwie składowe mogą posłużyć do próby zdefiniowania sensu własnego życia.

Historia uczy, iż każda kultura stara się wypracować własny, odrębny model człowieka o innym światopoglądzie, rozumieniu wartości i celu istnienia. Często jednak jest tak, że owe modele są zbieżne z tymi, które już wcześniej kiedyś występowały. Patrząc na jej rozwój, można dojść do zaskakującego wniosku, że jest on intensywny w kulturze antycznej Grecji, Rzymu i Izraela, nabierający ostatnie szlify średniowiecza, renesansu i baroku, w późniejszych epokach ulega spowolnieniu, polega jedynie

na modyfikowaniu i powielaniu dawnych schematów. Według biblijnego przesłania Koheleta: „Marność nad marnościami, wszystko marność”, człowiek nie może poświęcać się doczesnym namiętnościom związanym z władzą, pieniędzmi, korzyściami płynącymi z rozwoju intelektu na tyle, aby zapomnieć o Bogu. Przeznaczeniem człowieka jest przemijanie, śmierć i powrót do Stwórcy, który go będzie sądził za wszystkie czyny. Człowiek musi więc pamiętać o kształtowaniu własnego życia, powinien kierować się więc mądrością rozumianą jako przestrzeganie wartości wypływających z Dekalogu. Powinien cieszyć się swoim życiem, jednocześnie zaś kultywować cnotę mądrości. Natura, wyposażając człowieka w ową cnotę, w odwieczny, naturalny instynkt samozachowawczy, dała mu tym samym psychiczny oręż pomocny w zmaganiu się z przeciwnościami losu na drodze jego życia, od chwili urodzenia do naturalnej śmierci. Niedoskonałość tego daru, która nie przewidziała, jak złożonym i nieodgadnionym tworem będzie ludzka psychika, oraz jak skomplikowane i trudne będzie ludzkie życie, spowodowała, że człowiek na przekór temu instynktowi niekiedy sam w sposób dobrowolny, czynnie sam lub z pomocą osób drugich odbiera sobie życie, popełniając samobójstwo, niekiedy nazywane też eutanazją (zachowaniem samounicestwiającym). Przyczyną targnięcia się na życie może być zarówno ból fizyczny, jak również psychiczny (rysunek 1). Fenomen śmierci polega na tym, że jest ona oczywista i powszechna, bo dotyczy wszystkich, a jednocześnie jest tajemnicza. Wobec tajemnicy śmierci człowiek jest bezsilny. Nie chce uznać swojej bezsilności i niechętnie o niej myśli, dążąc zaś do materialnego dobrobytu, nie chce myśleć o momencie, w którym wszystko będzie musiał zostawić.

W XIX w. słowo eutanazja (od gr. εὐθανασία, *euthanasia* – dobra śmierć), zadanie śmierci osobie nieuleczalnie chorej umotywowane skróceniem jej cierpień, otrzymało nowe znaczenie. „Dobra śmierć” miała polegać na skróceniu życia osoby nieuleczalnie chorej z litości i pod wpływem współczucia dla jej cierpień. Zjawisko to znane jest ludzkości od paru tysięcy lat, bo pojawiło się już w piątym wieku przed Chrystusem. Płutarch, pisarz grecki (I/II w. n.e.), przedstawiając obyczaje Spartan, pisze: „Gdy rodziło się dziecko, ojciec brał je i zanosił na miejsce spotkań, gdzie zasiadali najstarsi spośród członków tej samej fyli. Oni to badali noworodka. Jeśli miał prawidłową budowę i był silny, nakazywali go żywić. Jeśli niemowlę miało wadliwą budowę, odsyłali je na miejsce zwane Apothetai, będące urwiskiem w górach Tajgetu. Sądzili bowiem, że

lepiej było dla niego samego i dla polis, aby nie żyło to, co od samego początku nie miało zdrowia i siły”.



Pietro Lorenzetti, fresk „Powieszenie się Judasza” (ok. 1327, Bazylika św. Franciszka w Asyżu, kościół dolny).

Chrześcijaństwo wpłynęło na zmiany w świadomości wielu ludzi, do wartościowania życia jako daru Bożego i tym samym doprowadziło do zaprzestania praktyk eutanazji. Tak było do początku XX w. W roku 1920 w Niemczech pojawiła się publikacja K. Bindiga i A. Hoche'go. *Pozwolenie na zakończenie życia bez wartości*, która propagowała, jako współczującą i humanitarną, praktykę „pomocy przy śmierci” dla tych, którzy jej żądają. Chociaż publikacja została skrytykowana przez wielu wybitnych naukowców z różnych dziedzin i odrzucona w 1921 r. podczas zjazdu lekarskiego oraz w 1922 r. podczas konferencji Związku Psychiatryków Sądowych, miała kluczowe znaczenie w akceptacji „zabijania medycznego”, czyli eutanazji. W latach trzydziestych zaczęto wykonywać ją na dzieciach upośledzonych umysłowo i „wadliwych” noworodkach. Niedługo potem wprowadzono realizację programu „lekkiej śmierci” dla dorosłych

nieuleczalnie chorych i upośledzonych psychicznie. W drugiej połowie lat trzydziestych praktyka eutanazji dzieci upośledzonych była szeroko rozpowszechniona. Podaje się, że w pierwszym okresie stosowania eutanazji z asystą lekarską w Niemczech uśmiercono co najmniej 6 tys. dzieci (Cathleen A. Cleaver, *Śmierć z asystą lekarską*). W 1939 roku wspieraniem i wprowadzaniem eutanazji zajęła się tzw. grupa T-4. Zaczęto wtedy stosować eutanazję poprzez użycie śmiertelnego zastrzyku w różnych szpitalach i ośrodkach medycznych. Lekarze z T-4 nigdy nie uważali siebie za zabójców, ale za ludzi służących lekarską pomocą. W roku 1940 zaproponowano legalizację prawnej śmierci z asystą lekarską i chociaż jej nie wprowadzono formalnie w życie, praktyki te trwały nieprzerwanie. Zwolennicy eutanazji występują przeciwko łączeniu sprawy medycznego zabijania w hitlerowskich Niemczech, potępionego przez cały świat, z aprobatą eutanazji.

Obecnie coraz bardziej doniosła staje się kwestia regulacji prawnej związanej z eutanazją, zarówno w Europie (Holandia, Szwajcaria, Dania, Wielka Brytania, Niemcy), jak i poza kontynentem (Australia, Stany Zjednoczone, Kanada, Izrael). Pojawiły się więc pierwsze próby legalizacji stosowanych już praktyk eutanatycznych i prawie natychmiast spotkały się bądź z aprobatą, bądź z potępieniem.

W Polsce prawo zabrania zabijania na żądanie i pomocy lub namowy do samobójstwa. Obowiązujący w Polsce kodeks karny ocenia eutanazję następująco:

Art. 150 § 1. Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.

Art. 150 § 2. W wyjątkowych wypadkach sąd może zastosować nadzwyczajne złagodzenie kary, a nawet odstąpić od jej wymierzenia.

Art. 151. Kto namową lub przez udzielenie pomocy doprowadza człowieka do targnięcia się na własne życie, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.

Rozwój medycyny stwarza nowe możliwości dla ludzkiego życia, a co za tym idzie i śmierci. Granice, które dawniej wydawały się odległe, zostały przekroczone, natomiast nowe są coraz cieńsze i coraz szybciej pokonywane.

Temat eutanazji dotyka coraz większej części społeczeństwa, z uwagi na powszechny dostęp do opieki medycznej, a także faktu, iż przeważająca część umiera jednak w szpitalach. Tutaj oraz na salach sądowych zapadają decyzje odnośnie do życia lub śmierci, zawsze dramatyczne, kon-

trowsyjne i wyjątkowe w swojej indywidualności osób, które są w niej uczestnikami. Każdy przypadek dzieli ludzi na zdecydowanych przeciwników albo zwolenników „dobrej śmierci”.

„U kresu życia człowiek staje w obliczu tajemnicy śmierci. Dzisiaj w wyniku postępu medycyny i w kontekście kulturowym zamkniętym często na transcendencję doświadczenie umierania nabiera pewnych nowych cech charakterystycznych. Kiedy bowiem zaczyna przeważać tendencja do uznawania życia za wartościowe tylko w takiej mierze, w jakiej jest ono źródłem przyjemności i dobrobytu, cierpienie jawi się jako nieznośny ciężar, od którego trzeba się za wszelką cenę uwolnić. (...) W takim kontekście coraz silniejsza się staje pokusa eutanazji, czyli zawiązania śmiercią poprzez spowodowanie jej przed czasem i »łagodne« zakończenie życia własnego i cudzego. W rzeczywistości to, co mogłoby się wydawać logiczne i humanitarne, przy głębszej analizie okazuje się absurdalne i nieludzkie. Stajemy tu w obliczu jednego z najbardziej niepokojących objawów »kultury śmierci« szerzącej się zwłaszcza w społeczeństwach dobrobytu, charakteryzujących się mentalnością nastawioną na wydajność, według której obecność coraz liczniejszych ludzi starych i nieprawnych wydaje się zbyt kosztowna i uciążliwa. Ludzie ci bardzo często są izolowani przez rodziny i społeczeństwo kierujące się prawie wyłącznie kryteriami wydajności produkcyjnej, wedle których życie nieodwracalnie upośledzone nie ma już żadnej wartości» (E.V. 64).

Z ostatnich badań społecznych wynika, iż poparcie dla eutanazji rośnie z każdym rokiem, a czynny udział w jej popularyzacji lub detronizacji obejmuje coraz więcej kategorii społecznych. W Polsce poparcie dla eutanazji utrzymuje się od roku 1999 na stałym poziomie około 48% (źródło: CBOS, komunikat z badań „Poparcie dla eutanazji a przyzwolenie na określone działania w tym zakresie”, Warszawa, czerwiec 2005). Ten stan świadomości opinii publicznej dotyczący kwestii eutanazji kształtowany jest w dużej mierze przez media, instytucje wyznaniowe, a także przez styczność bezpośrednią z osobami bliskimi, które umierają naznaczone ciężkimi schorzeniami i cierpieniem. Problematyka eutanazji pojawia się często w masowych mediach w różnym kontekście; w telewizji i prasie, oprócz aktualności przedstawiane są dyskusje i polemiki dotyczące etycznego wymiaru tej kwestii, określające rozmiary eutanazji w krajach (na podstawie przedstawianych statystyk), gdzie jej praktykowanie jest prawnie zalegalizowane.

Coraz częściej stosowanym mechanizmem, jak wynika z badań społecznych, jest oświadczenie „nie reanimować” DNR (ang. *DNR, do not*

resuscitate). Oświadczenie o niepodejmowaniu reanimacji zakłada, że w razie ustania akcji serca lub oddychania personel medyczny pogotowia musi wstrzymać się od RKO (resuscytacji krążeniowo-oddechowej) i innych metod przywracających funkcje życiowe, pozwalając tym samym na śmierć pacjenta. Niewątpliwie jest, iż dzięki udanym próbom resuscytacji wiele osób może cieszyć się najcenniejszym darem, jakim jest życie, a krewni i najbliżsi odczuwają szczęście i radość. Jednakże czasami w wyniku resuscytacji przedłuża się cierpienie i wydłuża proces umierania. W niektórych przypadkach resuscytacja prowadzi do ogromnej tragedii – przetrwałego stanu wegetatywnego (Persistent Vegetative State – PVS). Trzeba pamiętać, że próby resuscytacji kończą się niepowodzeniem w 70–95% przypadków i ostatecznie śmierć jest nieuchronna, a każdy z nas chciałby umrzeć godnie.

Bibliografia

Biuletyn nr 1692/V, *Komisja Nadzwyczajna do rozpatrzenia poselskiego projektu ustawy o zmianie Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (nr 7)*, <http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/E35077C51F75D2F7C12572AE003BA418?OpenDocument> (1.3.2007).

Bołoz W., *Etyka chrześcijańska wobec problemów końca życia*, [w:] *Między życiem a śmiercią: uzależnienia, eutanazja, sytuacje graniczne*, red. W. Bołoz, M. Ryś, Warszawa 2002.

CBOS, komunikat z badań „Poparcie dla eutanazji a przyzwolenie na określone działania w tym zakresie”, Warszawa, czerwiec 2005.

Gałuszka M., *Bioetyka kulturowa wobec eutanazji: analiza wypowiedzi medialnych i badań opinii społecznej*, [w:] M. Gałuszka, K. Szewczyk, *Narodziny i śmierć*, Warszawa–Łódź 2002.

Gross A., *Samobójstwa słynnych ludzi – mitologia, starożytność i Biblia*, „Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii” 2000, nr 3 (Kraków).

Kuhse H., *Eutanazja*, [w:] *Przewodnik po etyce*, red. P. Singer, Warszawa 2002.

Maksymowicz A., *Eutanazja w społeczeństwie informacyjnym. Przypadek Terri Schiavo*, [w:] L. Haber, M. Niezgodna, *Spoleczeństwo informacyjne. Aspekty funkcjonalne i dysfunkcjonalne*, Kraków 2006.

Raczyński K., *Eutanazja w opinii studentów prawa i medycyny. Studium teoretyczno-empiryczne*, Rzeszów 2006 (praca magisterka, Wydział Socjologiczno-Historyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego).

Specjalistyczne zabiegi resuscytacyjne, red. J. Andres, Kraków 2007 (podręcznik do kursu „Specjalistyczne zabiegi resuscytacyjne u osób dorosłych”).

Szeroczyńska M., *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie: studium prawnoporównawcze*, Kraków 2004.

Wytyczne 2005 Resuscytacji Krążeniowo-Oddechowej, red. J. Andres, Kraków 2005, <http://www.prc.krakow.pl/wyty/wyt2005.html>.

Iwona Repka, Marta Szeliga

Oczekiwania rodzin pacjentów wobec opieki sprawowanej w oddziałach paliatywnych. Komunikat

Wprowadzenie

Opieka paliatywna stanowi aktywną, całościową opiekę otaczającą chorego i rodzinę, udzielaną przez zespół wielodyscyplinarny choremu, gdy terapia przyczynowa nie oddziałuje na schorzenie, a śmierć jest blisko (WHO).

Medycyna paliatywna przeznaczona jest dla ludzi chorujących na postępujące, nieuleczalne choroby wtedy, gdy niemożliwe jest ich wyleczenie. Jej celem jest zapewnienie wysokiej jakości życia, zarówno choremu, jak i jego rodzinie. Opieka paliatywna podkreśla wartość życia, a umieranie akceptuje jako naturalny proces, nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci, obejmuje pacjenta i rodzinę jako całość, uwalnia chorego od bólu i innych objawów. Łączy w sobie aspekty wsparcia psychicznego, socjalnego i duchowego, tak aby umożliwić choremu w sposób jak najbardziej pełny pogodzenie się z własną śmiercią. Oferuje system wsparcia, pozwalając choremu na prowadzenie w miarę możliwości aktywnego życia aż do śmierci, troszczy się o rodzinę, zarówno w okresie choroby pacjenta, jak i podczas żałoby.

Opieka paliatywna to wielokierunkowe postępowanie terapeutyczne stosowane u pacjentów w stanie terminalnym, dotyczące leczenia objawowego oraz humanistycznej potrzeby niesienia pomocy umierającym i wspomaganie rodziny chorego podczas trwania końcowego stadium choroby. Jest to również edukacja w zakresie komunikowania się, czyli umiejętność rozmowy pacjenta z jego rodziną, z uwzględnieniem psychicznych, społecznych i duchowych uwarunkowań, a także poruszanie problemów natury etyczno-deontologicznej.

Cele badania

1. Poznanie potrzeb i oczekiwań rodzin pacjentów wobec opieki paliatywnej prowadzonej w oddziale szpitalnym i w hospicjum.
2. Podnoszenie jakości opieki paliatywnej poprzez świadome zaspokajanie potrzeb zarówno pacjentów, jak i ich rodzin.

Materiał i metoda

Badania prowadziłyśmy od początku stycznia do końca lutego 2006 roku. Ich terenem były: Oddział Leczenia Bólu, Opieki Paliatywnej i Farmakologii Klinicznej Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie oraz Oddział Opieki Stacjonarnej Hospicjum św. Łazarza w Krakowie. Grupę badaną stanowiły 32 rodziny (bądź inni opiekunowie) chorych przyjmowanych w tym czasie do wymienionych oddziałów.

Badania prowadziłyśmy metodą sondażu diagnostycznego. Wykorzystałyśmy technikę wywiadu jawnego i obserwacji bezpośredniej. Całość uzupełniłyśmy, analizując dokumentację medyczną.

Wywiad ukierunkowany był na uzyskanie następujących informacji: struktura rodziny, relacje pomiędzy pacjentem a rodziną (opiekunem), problemy kliniczne pacjenta, dotychczasowy przebieg choroby, wzajemne oczekiwania członków rodziny wobec siebie oraz wobec opieki sprawowanej przez personel oddziałów, przygotowanie rodziny do opieki nad chorym. Wywiad z rodziną przeprowadzałyśmy w dniu objęcia przez oddział opieki nad chorym. Następnie kontynuowałyśmy badania, prowadząc obserwację. Celem obserwacji była weryfikacja informacji uzyskanych w trakcie wywiadu.

Charakterystyka społeczno-demograficzna badanej grupy

Dominującą grupę stanowiły kobiety (72%). Większość spośród badanych (15 osób – 47%) miała wykształcenie średnie, 9 (28%) – zawodowe, a 8 badanych (25%) – wyższe. Przeważały osoby zamężne – 72%. Sześć osób (19%) mimo choroby nadal pracowało zawodowo, większość – 26 badanych (81%) stanowili emeryci oraz renciści.

Status materialny 19 rodzin (60%) oceniano jako przeciętny, 4 (12%) jako bardzo dobry i 9 (28%) uważało, że mają złe warunki bytowania.

W klasyfikacji chorych według rozpoznania najliczniejszą grupę – 10 osób (31%) – stanowili pacjenci z rakiem płuc, następnie z rakiem piersi – 7 kobiet (22%), 5 osób z rakiem żołądka (16%), 4 (12%) z rakiem trzustki. Mniej liczną grupę tworzyli chorzy z rakiem: odbytnicy – 3 osoby (9%), jajnika – 2 badanych (6%), prostaty i przełyku – 1 osoba (3%). Nie było w tym czasie pacjentów chorych z przyczyn nienowotworowych.

Ponad połowa hospitalizowanych osób to pacjenci po przebytych długotrwałym leczeniu (radioterapii i chemioterapii).

Wyniki i ich omówienie

Przeprowadzone badania pozwoliły na poznanie oczekiwań rodzin wobec personelu medycznego oddziałów opieki paliatywnej.

Opiekunowie w znacznej mierze liczyli na zmniejszenie cierpienia fizycznego przez zastosowanie odpowiedniego leczenia. Ponad połowa respondentów (23 osoby, 72%) oczekiwała pomocy w zwalczaniu objawów chorobowych. Dla 21 rodzin (66%) ból u osoby umierającej stanowił jeden z najtrudniejszych oraz najczęstszych problemów, który podawali podczas przyjęcia na oddział. Rodziny oczekiwały głównie zmniejszenia bólu, zapewnienia komfortu życia i zmniejszenia stresu związanego ze stosowanymi lekami oraz innymi źródłami terapii.

Bóle nowotworowe występujące w zaawansowanym okresie choroby stanowią duży problem. Stała kontrola bólu nowotworowego ma istotne znaczenie w procesie leczenia objawowego oraz pozwala choremu utrzymać dobrą jakość życia w chorobie.

Kolejnym często podawanym problemem było osłabienie, zmęczenie (29 osób, 91%). Rodzina pragnęła poprawy ogólnego samopoczucia.

Nudności, problemy związane z opróżnianiem jelit i pęcherza moczowego sygnalizowało 22% respondentów (7 osób). Duszność i lęk zgłaszało 16% (5 rodzin).

Komunikowanie (werbalne i niewerbalne) z chorym umierającym dla rodzin i opiekunów stanowiło niemałe wyzwanie z powodu strachu przed nadmierną ekspresją i wyeksponowaniem obaw, które dla chorego mogły stanowić dodatkowe źródło lęku i niepokoju. Dla 4 badanych (12%) istotna w opiece nad pacjentem była poprawa nastroju poprzez indywidualną pracę oraz kontakt.

Wsparcie emocjonalne oraz duchowe ze strony personelu dla połowy pacjentów, jak i dla osób opiekujących się nimi stanowiło dużą pomoc, która zmniejszała stres związany z chorobą oraz śmiercią bliskiej osoby.

Dla 53% (17 osób) zapewnienie całodobowej pomocy stanowiło kluczową rolę w opiece paliatywnej.

Równie ważnym, lecz uznanym przez niewielką grupę respondentów (zaledwie 1 rodzina, 3%), było nauczenie oraz dostarczenie wielu informacji na temat pielęgnacji oraz wykonywania czynności instrumentalnych przy chorym (np. odsysanie, karmienie przez sondę).

Podstawowe oczekiwania rodzin osób przyjmowanych do oddziału szpitalnego prowadzącego opiekę paliatywną były nieco inne niż w przypadku przyjmowanych do oddziału stacjonarnego hospicjum. Opiekunowie przyjmowanych do szpitala kładli głównie nacisk na pomoc w łagodzeniu dolegliwości klinicznych. Rodziny pacjentów przyjmowanych do hospicjum w dużym stopniu zwracały uwagę na całodobową opiekę i stałe wsparcie emocjonalne. Rozbieżność ta wynikała z faktu, iż pacjenci przyjmowani do hospicjum w większości byli uprzednio objęci opieką paliatywną prowadzoną w ramach opieki domowej. W znacznym stopniu uzyskali więc już pomoc związaną z łagodzeniem dolegliwości chorego członka rodziny. Decyzja oddania go pod całodobową opiekę oddziału stacjonarnego wiązała się z pogorszeniem stanu klinicznego i niemożnością samodzielnego poradzenia sobie w nowej sytuacji.

Rodziny pytane o potrzeby i oczekiwania wobec opieki paliatywnej skupiały się głównie na osobie chorej. Z obserwacji jednak wynika, że w większości one też wymagają wsparcia emocjonalnego. Nierzadko borykają się z poczuciem winy. W rodzinach powstają konflikty i wzajemne oskarżenia. W 3 przypadkach (9%) współmałżonkowie osób chorych pozostawali w dużym, widocznym konflikcie z pozostałymi członkami rodziny. Dotyczyło to ludzi młodszych, czynnych zawodowo i sprawujących jednocześnie opiekę nad małymi dziećmi. Rodziny ostro krytyko-

wały oddanie chorego pod opiekę instytucji, a jednocześnie same nie oferowały pomocy lub była ona niewystarczająca.

Cztery rodziny (12%) wymagały pomocy socjalnej, a dwóm (6%) udzielono pomocy prawnej.

Istotą opieki paliatywnej są działania skupione na pracy zespołowej, w których centrum znajduje się przede wszystkim pacjent i jego rodzina. Bardzo pomocne w tym względzie są więzi rodzinne, które ułatwiają przejście drogą cierpienia.

Wnioski

1. Opieką paliatywną musi być objęta cała rodzina we wszystkich płaszczyznach jej funkcjonowania.

2. Rodziny często nie wiedzą, iż od opieki paliatywnej mogą oczekiwać więcej niż tylko pomocy w łagodzeniu cierpienia fizycznego.

3. Osobom obcym (personel) często łatwiej komunikować się z chorym niż rodzinie.

4. Personel oddziałów pełni często funkcję mediatora.

5. Podstawową zaletą oddziałów paliatywnych we wskazaniach opiekunów jest całodobowa opieka.

Postulaty

1. Wskazane jest rozpowszechnianie wiedzy na temat roli opieki paliatywnej przez rzetelne informowanie rodzin (opiekunów) chorych.

2. Należy dążyć do zmniejszenia negatywnych skutków stresu, zmniejszenia poczucia winy związanego z pobytem chorego członka rodziny na oddziale opieki paliatywnej.

3. Należy dążyć do kompensacji działań w celu poprawy jakości życia.

Bibliografia

- Bartoszek A., *Człowiek w obliczu śmierci i umierania*, Katowice 2000.
Bortnowska H., *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Kraków 1993.
Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000.

Hebanowski M., Walden-Gałuszko de K., Żylicz Z., *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, PZWL, Warszawa 1998.

Krajnik M., Rosiewicz M., *Opieka paliatywna*, Bydgoszcz 1998.

Walden-Gałuszko de K., *Podstawy opieki paliatywnej*, PZWL, Warszawa 2005.

Walden-Gałuszko de K., Kaptacz A., *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, PZWL, Warszawa 2005.

Walden-Gałuszko de K., *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996.

ks. Lucjan Szczepaniak

Uporczywa terapia. Aspekt etyczny

Zagadnienie uporczywej terapii jest jednym z najtrudniejszych w medycynie i znane jest już od starożytności. W papirusach egipskich i twórczości Hipokratesa znaleźć można ostrzeżenia przed kuracją obciążoną zbytnim ryzykiem komplikacji¹. Obecnie z powodu różnic kulturowych i religijnych trudne jest wypracowanie wspólnego wzorca postępowania w stanach uporczywej terapii obowiązującego na całym świecie². Podejmowane są więc ciągle nowe próby zdefiniowania i rozwiązania tego zagadnienia. Lekarz zobowiązany jest bowiem rozstrzygnąć, czy stosowane przez niego leczenie poprawia stan zdrowia chorego, podtrzymuje jego funkcje życiowe, czy jest daremne (łac. *futiliter* – daremnie, na próżno; *futilis* – daremny; ang. *futility* – daremność)³. Dotyczy to zwłaszcza metod leczenia, których stosowanie naraża chorego na dodatkowe cierpienia fizyczne, psychiczne i pozbawia godnej śmierci. Trudno jest przedstawić jedną definicję uporczywej (daremnej) terapii, ponieważ znane są różne jej interpretacje zarówno jakościowe, jak i ilościowe. Nie należy jednak mylić jej z reglamentacją metod medycznych i środków z powodu niewystarczającej ich ilości.

¹ J. Umiastowski, *Uporczywa terapia*, [w:] *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, red. A. Muszala, Radom 2005, s. 493–495.

² Por. S. Bailey, *The Concept of futility in health care decision making*, „Nurs. Ethics” 11(2004), nr 1, s. 78–83.

³ Por. M. Ardagh, *Futility has no utility in resuscitation medicine*, „J. Med. Ethics” 26(2000), s. 369.

Schyłek XX w. ujawnia wątpliwości etyczne lekarzy dotyczące niepodjęcia resuscytacji (*withholding*, *withhold* – wstrzymać) lub zaprzestania sztucznego podtrzymywania życia (*withdrawing*, *withdraw* – wycofać) w sytuacji nieskuteczności terapii (*medical futility*)⁴. Zatem ściśle wytyczenie granic leczenia jest trudne i wymaga sprecyzowania celu zastosowanej terapii. Nie może być nim jedynie walka z chorobą aż do samego końca⁵. Taka postawa pozbawia medycynę ludzkiego oblicza, a z lekarza czyni „rzemieślnika”. Niewątpliwie ma na to wpływ, w minionych pięćdziesięciu latach, zmiana głównych celów medycyny⁶. Początkowo silnie akcentowany jest aspekt biologiczny życia człowieka, którego można naprawić jak „maszynę”, gdy się popsuje, a jego wydolność oszacować metodami statystycznymi⁷. Sprzyja to przekonaniu, że jedynie lekarz może decydować o losie chorego, zwłaszcza w stanach zagrażających życiu. Toteż medycyna w swojej determinacji ratowania życia może wyrządzić krzywdę umiarkującemu człowiekowi, dla którego nie ma już ratunku. Często unieszczęśliwia również jego rodzinę. Życia nie można bowiem ograniczyć tylko do czynności fizjologicznych organizmu. Nikomu, a zwłaszcza lekarzowi nie wolno sprowadzać osoby do roli przedmiotu lub jednego z elementów przyrody. Ten sposób postępowania jest pomniejszeniem pozycji człowieka stanowiącego z woli Boga centrum stworzenia. Skoncentrowanie się w badaniach na poszczególnych elementach organizmu grozi również niebezpieczeństwem utraty z pola widzenia natury człowieka, będącego istotą powołaną do życia jako całość duchowo-cieleśna. Zatem nie wolno zapominać o tej jedności oraz o duszy człowieka stanowiącej jego zasadę duchową, o czym przypomina Jan Paweł II⁸.

Chory oczekuje od lekarza uwolnienia od cierpienia, a nie tylko wydłużenia agonii, po to, by na krótki czas oddalić śmierć, spostrzeżę słu-

⁴ D.L. Dickenson, *Are medical ethicists out of touch? Practitioner attitudes in the US and UK towards decisions at the end of life*, „J. Med. Ethics” 26(2000), s. 254–260.

⁵ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae”. O wartości i nienaruszalności życia ludzkiego*, Watykan 1995, nr 65.

⁶ Por. S. De Vito, *On the value-neutrality of the concepts of health and disease: Unto the breach again*, „J. Med. Philos.” 25(2000) nr 5, s. 539–567.

⁷ C. Boorse, *On the distinction between disease and illness*, „Philos. Public Aff.” 5(1975), s. 49–68; *idem*, *Wright on functions*, „Philosophical Review” 85(1976), s. 70–86; *idem*, *Health as a theoretical concept*, „Philosophy of Science” 44(1977), s. 542–573.

⁸ Jan Paweł II, *Aby głębiej zrozumieć tajemnicę Boga, człowieka i stworzenia. Przemówienie do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Akademii Nauk, 27.10.1998*, „OsRomPol” 20(1999), nr 2, s. 48–49.

nie K. Gibiński⁹. Tymczasem nowoczesna medycyna zamiast ulgi w cierpieniu ofiaruje mu uporczywą terapię, podtrzymującą procesy życiowe za cenę udziału w kosztownym eksperymencie. Tendencje te występują zwłaszcza w krajach bogatych, gdzie dobrobyt i rozwój nowoczesnych technologii medycznych daje złudzenie panowania nad życiem ludzkim¹⁰. Stwarza to niebezpieczeństwo czynienia z życia wartości absolutnej, bez nadprzyrodzonej relacji do Boga, i zaciekłości terapeutycznej¹¹.

Dostrzegając te zagrożenia, parlament Kalifornii USA uchwalił w 1976 r. ustawę o naturalnej śmierci zezwalającą dorosłej osobie na pisemną zgodę zaprzestania stosowania środków podtrzymujących życie¹². Podobnie czyni Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy (1976), wzywając samorządy lekarskie do wnikliwej analizy przepisów dotyczących podejmowania czynności reanimacyjnych i sztucznego podtrzymywania życia¹³. W tym samym duchu wypowiada się Światowe Stowarzyszenie Medyczne w „Deklaracji z Wenecji” (1983), zwanej także „Deklaracją w sprawie chorób śmiertelnych”. Dopuszcza ona możliwość pełnej oceny przez chorego i swobodnego podjęcia decyzji co do dalszego leczenia lub zaprzestania go w sytuacji, kiedy leczenie zawodzi, a choroba nieuchronnie zmierza ku śmierci¹⁴. Zaniechanie sztucznego podtrzymywania życia jednak nie zwalnia lekarza z obowiązku opieki paliatywnej, chociaż powinien on powstrzymać się od stosowania nadzwyczajnych środków, niedających choremu żadnych korzyści¹⁵.

Zatem istotne jest nie tylko sprecyzowanie celu leczenia tak ze strony medycznej, jak i oczekiwań chorego lub jego opiekunów, ale również umiejętność przewidywania skutków. Oceny tej dokonuje lekarz na podstawie wiedzy, doświadczenia i obiektywnych wyników badań. Inne

⁹ K. Gibiński, *Globalizacja służby zdrowia i uprzemysłowiona terapia*, „Medycyna po Dyplomie” 11(2002), nr 5(74).

¹⁰ Por. J.J. Walter, *Medical futility – an ethical issue for clinicians and patients*, „Practical Bioethics” 1(2005), nr 3, s. 1 i 6.

¹¹ Por. Papińska Rada Cor Unum, *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti, 27.07.1981*, [w:] *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 441.

¹² M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2000, s. 203–204.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ A. Tulczyński, *Stanowisko wobec śmierci w świetle dokumentów deontologii lekarskiej*, [w:] *Śmierć i umieranie jako problem filozoficzny i dydaktyczny w Akademii Medycznej*, Poznań 1985, s. 108.

¹⁵ Por. J. Kowalski, *Powołanie lekarza wpisane w bezsilność medycyny wobec choroby i cierpienia*, [w:] M. Wrzeźel, *Partnerski charakter relacji między lekarzem i chorym. Aspekt moralny*, Kraków 2000, s. 5–8.

czynniki, takie jak wiek, płeć, warunki ekonomiczne, są pomocne, lecz nie powinny w znaczącym stopniu wpływać na jego decyzję. Wciąż przecież obowiązuje zasada: „w miarę możliwości leczyć, a zawsze zapewniać opiekę”¹⁶.

Toteż lekarz, podejmując się terapii, spotyka się przede wszystkim z osobą, która choruje i cierpi. Jakże ważne jest to zwłaszcza w sytuacji postępującego starzenia się społeczeństw Europy Zachodniej, które stawia medycynie nowe wyzwania terapeutyczne. Na całym świecie cierpi na demencję ok. 30 mln ludzi w podeszłym wieku, z których wielu żyje dzięki sztucznej odżywianiu i nawadnianiu oraz innym wspomagającym technikom¹⁷. Niestety zjawisku temu towarzyszy stopniowe zmniejszanie się szacunku dla życia i jego świętości oraz zanik solidarności międzyludzkiej. Sprzyja to wywieraniu nacisku na służbę zdrowia, aby zmniejszać koszt utrzymywania przy życiu osób będących w stanie życia wegetatywnego, zwłaszcza starszych. Etyka katolicka nie dopuszcza możliwości kalkulacji opłacalności podstawowego dobra, jakim jest życie ludzkie. Niebezpieczne jest również traktowanie godności człowieka w sposób względny i zależny od jakości życia. Postępowanie takie staje się przyczyną dyskryminacji i reglamentowania prawa do życia, stającego się ekskluzywnym przywilejem dostępnym tylko dla wybrańców. Stąd też tego rodzaju praktyki są w istocie zamaskowaną eugeniką¹⁸.

Na początku XX w. dokonuje się pewien przełom, w rozumieniu odpowiedzialności prawnej i etycznej, za decyzje terapeutyczne. Od tego czasu w podejmowanie decyzji stopniowo włączany jest chory i jego rodzina lub prawni opiekunowie¹⁹. Uwzględnienie bowiem woli chorego ma znaczenie zasadnicze, jeśli jest on zdolny do wyrażenia jej w sposób świadomy²⁰. Toczy się jednak spór, jak dalece należy szanować jego autonomię, zwłaszcza gdy wcześniej zastrzegł, aby go nie ratować w przypadku zatrzymania

¹⁶ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy „Terapie podtrzymujące życie a stany wegetatywne: postępy nauki i dylematy etyczne”, 17–20.03.2004 r.*, „OsRomPol” 25(2004), nr 6(264), s. 20–22.

¹⁷ M.R. Gillick, *Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia: is withholding treatment compatible with traditional Judaism?*, „J. Med. Ethics” 27(2001), s. 12–15.

¹⁸ Por. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, op. cit., s. 20–22.

¹⁹ E.D. Pellegrino, *Decisions at the end of life – The abuse of the concept of futility*, „Practical Bioethics” 1(2005), nr 3, s. 3–6.

²⁰ F. Zerbe, *Paternalizm w stosunkach lekarz–pacjent. Zagrożenia i korzyści*, „Ethos” 7(1994), nr 1–2(25–26), s. 179.

akcji serca (*Do not resuscitate*, DNR)²¹. Proponowane rozwiązania różnią się w poszczególnych krajach. Na przykład w USA w stanie Nowy Jork prawo zezwalało na poszanowanie DNR już w 1988 r. Natomiast Brytyjskie Stowarzyszenie Lekarzy (*The British Medical Association*) wydaje wytyczne dotyczące niepodejmowania lub zaprzestania sztucznego podtrzymywania życia (*withholding/withdrawing*), wynikające z praw człowieka ratyfikowanych przez parlament (*The Human Rights Act 1998*). Stąd też lekarz nie jest zobowiązany do podtrzymywania życia za wszelką cenę, a więc pośrednio respektowana jest wola chorego przedstawiona w formie DNR. Niektórzy autorzy (np. B.A. Ditillo; D.J. Murphy) przekonani są, że lekarz nie ma obowiązku uwzględniać opinii chorego, gdyż jako profesjonalista najlepiej potrafi ocenić, czy dana terapia jest daremna, czy też nie²². W ten sposób stają się oni zwolennikami postawy skrajnie paternalistycznej. Dla jej uzasadnienia używają argumentu autonomii i integralności decyzji lekarskiej oraz „przywileju” terapeutycznego. Stanowisko to jest trudne do zaakceptowania, ponieważ godność człowieka zobowiązuje lekarza do włączenia chorego w podejmowanie decyzji dotyczących jego życia. Konieczna jest zatem świadoma i uprzednia zgoda na rezygnację z uporczywej terapii²³. Lekarz, jeśli tylko pozwala na to sytuacja, musi rozmawiać z chorym.

Powinien to czynić również z chorym dzieckiem, najlepiej w obecności rodziców, i starać się je wysłuchać. Zapewne przyczyni się to do umocnienia wzajemnego zaufania. Dlatego w niektórych wypadkach powinno być ono włączone w podejmowanie decyzji dotyczących jego osoby, nawet tak trudnych, jak rezygnacja z uporczywej terapii²⁴. Proponowane postępowanie zgodne jest z przesłankami „pryncypializmu”²⁵. Wymaga to jednak od lekarza oceny dojrzałości dziecka, którą zdobywa ono stopniowo²⁶. Stąd też i osoba małoletnia posiada prawo do współdecydowania o zaniechaniu uporczywej terapii.

²¹ P. Biegler, *Should patient consent be required to write a do not resuscitate order?*, „J. Med. Ethics” 29(2003), s. 359–363.

²² Por. B.A. Ditillo, *Should there be a choice for cardiopulmonary resuscitation when death is expected? Revisiting an old idea whose time is yet to come*, „J. Palliat. Med.” 5(2002), s. 107–116; D.J. Murphy, *Do not resuscitate orders: time for reappraisal in long term care institutions*, „JAMA” 260(1988), s. 2098–2101.

²³ P. Biegler, *op. cit.*, s. 359–363.

²⁴ B. Tobiasz-Adamczyk, *Relacje lekarz–pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Kraków 2002, s. 47.

²⁵ K. Szewczyk, *Rozumieć siebie i innych. Zarys psychologii*, Tarnów 1994, s. 174.

²⁶ *Ustawa o zawodzie lekarza*, DzU (1997) nr 28, poz. 152, art. 32–34.

Lekarz, podejmując decyzję o zaprzestaniu uporczywej terapii, rezygnuje ze środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych). Wciąż pozostaje aktualne zdefiniowanie środków zwyczajnych i nadzwyczajnych przez Piusa XII w 1957 r.²⁷ Do środków „zwyczajnych” zalicza on lekarstwa, zabiegi i metody lecznicze wykorzystywane w codziennej praktyce medycznej, które nie powodują dodatkowego bólu, złego samopoczucia oraz nie narażają rodziny na nadzwyczajne koszty²⁸. Natomiast mianem środków „nadzwyczajnych” określa wszystkie te, które nie gwarantują skuteczności, a mogą narazić chorego na szczególnie poważne prawdopodobieństwo bólu, cierpienia, kosztów lub innych przykrych dla niego lub rodziny niedogodności. Zatem przy wyborze środka w grę wchodzi przewidywania dotyczące jego skutku i dalszej terapii. W przypadku nikłych szans na uzyskanie zadowalających wyników obowiązek ich wykorzystania jest mniejszy albo żaden. Zaciągnięcie zaś winy przez zaniedbanie nie jest wówczas rozpatrywane w kategoriach przestępstwa prawnego czy moralnego. Stanowisko to potwierdza i obszernie komentuje Kongregacja Nauki Wiary w Deklaracji o eutanazji, opublikowanej 5.05.1980 r.²⁹

Stąd też pojęcie celu życia człowieka, do którego nawiązuje Pius XII w swoim przemówieniu, jest podstawą rezygnacji z pewnych nadzwyczajnych metod leczenia³⁰. W podejmowaniu tak trudnych decyzji należy bowiem mieć świadomość, że życie doczesne, chociaż jest wartością podstawową, to jednak nie absolutną. Zastosowanie kryteriów różnicowania środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych) od zwyczajnych (proporcjonalnych) jest uzależnione od oceny lekarskiej. Zazwyczaj jest ona obiektywna, gdy dotyczy sposobu działania środków, zobowiązań finansowych oraz sprawiedliwego wykorzystania. Natomiast ma ona charakter subiektywny w przypadku określenia stanu psychicznego chorego i odczuwanego przez niego cierpienia. W każdej z tych sytuacji na lekarzu spoczywa obowiązek wyboru właściwego środka w celu osiągnięcia dobra pacjenta, a nie tylko doraźnych korzyści terapeutycznych³¹. To-

²⁷ Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie. Discours aux participants du IX Congrès de la Société italienne d'anesthésiologie*, 24.07.1957, „AAS” 49(1957), s. 129–147.

²⁸ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji „lura et bona”*, „OsRomPol” 1(1980) nr 8, s. 1–3.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ J.T. Eberl, *Extraordinary care and the spiritual goal of life: A Defense of the view of Kevin O'Rourke*, O.P., „The National Catholic Bioethics Quarterly” 5(2005), nr 3, s. 491–501.

³¹ Papieska Rada „Cor Unum”, *op. cit.*, s. 441.

też decyzja o zaniechaniu uporczywej terapii może zostać podjęta tylko przez doświadczony zespół w oparciu o dokładne badania i po wyczerpaniu wszystkich proporcjonalnych środków.

W dyskusji nad rezygnacją z nadzwyczajnych środków kryterium daremności fizjologicznej nie przekonuje wszystkich, gdyż pojęcie to jest względne i często uzależnione od tego, jakimi specjalistami oraz środkami technicznymi dysponuje dany ośrodek medyczny. Granicy ludzkiego życia nie można również wyznaczyć za pomocą badań statystycznych ani wypracować w drodze porozumienia społecznego pomiędzy zespołem lekarskim a chorym i jego rodziną³². Przy doborze środków medycznych należy zawsze kierować się zasadą szacunku dla godności i świętości życia. „Nie wszystko bowiem, co jest możliwe z naukowego punktu widzenia, staje się tym samym dopuszczalne moralnie³³. Stąd też lekarz powinien zrezygnować z leczenia nieskutecznego lub nasilającego cierpienie oraz narzucania choremu nadzwyczajnych i rzadko stosowanych metod leczenia, stwarzających złudzenie uratowania życia. Natomiast w sytuacji zbliżającej się śmierci personel medyczny zobowiązany jest zapewnić umierającemu wsparcie, zwłaszcza gdy doznaje on pokusy rozpaczycy (por. EV 67)³⁴.

Do połowy XX w. określenie „uporczywa” terapia lub zamiennie „daremna”, stosowane jest przede wszystkim w odniesieniu do nieskutecznej resuscytacji krążeniowo-płucnej (*cardiopulmonary resuscitation*, CPR), w wyniku której dochodzi do śmierci mózgu (*brain death* – BD) lub śmierci pnia mózgu (*brain stem death* – BSD)³⁵. Jeśli chory znajduje się w stanie nieodwracalnego życia wegetatywnego³⁶, to kryterium upoważniającym do zaprzestania dalszej terapii podtrzymującej życie jest stwierdzenie śmierci mózgu³⁷. Należy podkreślić, że rozwiązanie to nie

³² S. Bailey, *op. cit.*, s. 78–83.

³³ Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka. Przemówienie do uczestników Jubileuszu Lekarzy Katolickich*, „OsRomPol” 21(2000), nr 9(226), s. 35–36.

³⁴ *Idem*, *Chorzy na raka wołają o pomoc. Przemówienie do uczestników Kongresu Międzynarodowego Towarzystwa Onkologii Ginekologicznej*, „OsRomPol” 21(2000), nr 2(220), s. 42–44.

³⁵ Por. Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *A definition of irreversible coma*, „JAMA” 205(1968), s. 337–340.

³⁶ W. Glannon, *Tracing the soul: medical decisions at the margins of life*, „Christ. Bioeth.” 6(2000) nr 1, s. 49.

³⁷ N.M. Lazar, S. Shemie, G.C. Webster, B.M. Dickens, *Bioethics for clinicians: 24. Brain death*, „JAMA” 164(2001) nr 6, s. 833–836; H.J. Türük, *Śmierć mózgową w aspekcie filozoficznym*, [w:] *Etyczne aspekty transplantacji narządów*, [w:] *Materiały z sympozjum w Kamieniu Śląskim, 15–16.04.1996*, red. A. Marcol, Opole 1996, s. 59.

zadowala wszystkich, gdyż zgon jest dla nich czymś więcej aniżeli tylko stwierdzeniem śmierci mózgu. Stąd też próbują udowodnić, że istnieją takie stany, kiedy chory w nieodwracalny sposób traci świadomość, ale nie stwierdza się u niego śmierci mózgu³⁸. W Polsce śmierć stwierdzana jest na podstawie śmierci pnia mózgu, a wytyczne w tej sprawie zawiera Komunikat Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej z 1996 roku³⁹. Współcześnie równorzędnie wykorzystywane są kryteria śmierci mózgu i pnia mózgu⁴⁰.

Kościół rzymskokatolicki nie zajmuje się formułowaniem medycznej definicji śmierci. Ukazuje natomiast chrześcijańską wizję jedności osoby i dba o szacunek należny ludzkiej godności. Stąd też, opierając się na aktualnych badaniach medycznych, wskazuje na zbieżności i ewentualne zagrożenia. W tej perspektywie analizując problem definicji śmierci, opartej na stwierdzeniu całkowitej i nieodwracalnej aktywności mózgu, nie znajduje on sprzeczności z założeniami antropologii chrześcijańskiej. Toteż lekarz może posługiwać się tym kryterium w przekonaniu, że daje ono „pewność moralną” niezbędną i wystarczającą zarazem dla etycznie poprawnego działania⁴¹. Nie przekreśla to też dalszych badań i ewentualnej zmiany definicji, jeśli będzie ona zgodna z antropologią katolicką. Należy jednak pamiętać, że dla wierzącego „śmierć jest oddzieleniem się zasady życia, czyli duszy, od cielesnej rzeczywistości człowieka. Śmierć osoby, rozumiana w swoim zasadniczym sensie, jest wydarzeniem, którego nie może bezpośrednio uchwycić żadna technika naukowa ani metoda empiryczna”⁴².

Coraz częściej problem terapii uporczywej rozpatrywany jest w odniesieniu do stanów chorobowych, które nie dają szansy na poprawę jakości życia i nieuchronnie zmierzają ku śmierci⁴³. Wątpliwości pojawiają się jednak w odniesieniu do metod sztucznego i długotrwałego podtrzy-

³⁸ R. Bohatyrewicz, A. Makowski, S. Kępiński, *Rozpoznanie śmierci mózgu*, [w:] *Transplantologia kliniczna, op. cit.*, s. 58.

³⁹ Minister Zdrowia i Opieki Społecznej, *Komunikat o wytycznych w sprawie kryteriów stwierdzania trwałego i nieodwracalnego ustania funkcji pnia mózgu*, „Dziennik Urzędu Ministra Zdrowia” (1996), nr 13, poz. 36.

⁴⁰ R. Bohatyrewicz, A. Makowski, S. Kępiński, *op. cit.*, s. 51.

⁴¹ Jan Paweł II, *Poszukiwania naukowe muszą szanować godność każdej ludzkiej istoty. Przemówienie do uczestników Kongresu Światowego Towarzystwa Transplantologicznego, 20.08.2000*, „OsRomPol” 21(2000), nr 11–12(228), s. 37–39.

⁴² *Ibidem*.

⁴³ Por. T. Tomlinson, *Futile care in oncology: when to stop trying*, „Lancet Oncol.” 2(2001), s. 759.

mywania funkcji życiowych (*life-sustaining treatments*, LST) oraz przetrwałego stanu wegetatywnego (*persistent vegetative states*, PVS). Istotną przeszkodą tych rozważań jest brak precyzyjnej definicji stanu wegetatywnego spowodowanego różnymi uszkodzeniami mózgu⁴⁴. Utrudnia to dokonanie wyraźnego rozróżnienia pomiędzy stanem wegetatywnym, rokującym poprawę, a przetrwałym stanem wegetatywnym PVS trwającym dłużej niż rok, co sprzyja błędom diagnostycznym⁴⁵. Wynika to z faktu, że określenie PVS nie jest diagnozą medyczną, ale jedynie stwierdzeniem zmniejszającego się prawdopodobieństwa powrotu do zdrowia wraz z wydłużającym się czasem trwania tego stanu. Znane są przecież przypadki wybudzenia chorego i powrotu do zdrowia nawet po wielu latach. Stąd też obserwowana jest bezsilność medycyny wobec przewidywania losu chorego⁴⁶. W dyskusji nad uporczywą terapią należy również uwzględnić problem dalszego podtrzymywania sztucznego nawadniania i odżywiania (*assisted nutrition and hydration*, ANH) chorego będącego w stanie życia wegetatywnego⁴⁷.

Jan Paweł II przestrzega przed odmawianiem człowieczeństwa chorym będącym w stanie PVS i umniejszaniem w ten sposób ich wartości osobowej i godności. Nie można bowiem porównywać życia człowieka znajdującego się w stanie wegetatywnym do rośliny. Określenie „wegetatywny” nie jest precyzyjnym terminem, gdyż nie oddaje w pełni stanu egzystencjalnego chorego, o którego życiu psychicznym i duchowym niewiele wiemy. Badania potwierdzają, że istnieje u niego pewna forma komunikacji i analizy bodźców nerwowych. Toteż człowiek pozostaje człowiekiem zawsze, chociażby radykalnie zmieniły się warunki jego życia, jak to ma miejsce w PVS. Nigdy nie ulega zmianie jego wartość i osobowa godność, a on sam nie może stać się „rośliną” czy „zwierzęciem”. Należy pamiętać, że chory znajdujący się w PVS w pełni

⁴⁴ Por. N.D. Schiff, U. Ribary, D.R. Moreno, B. Beattie, E. Kronberg, R. Blasberg, J. Giacino, C. McCagg, J.J. Fins, R. Llinas and F. Plum, *Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain*, „Brain” 125 (2002), 1210–1213.

⁴⁵ G.L. Giglia, M. Valenteb, *The withdrawal of nutrition and hydration In the vegetative state patient: Societal dimension and issues at stake for the medical profession*, „NeuroRehabilitation” 19(2004), s. 315–328; por. K. Andrews, L. Murphy, R. Munday and C. Littlewood, *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, „Br. Med.” J. 313(1996), s. 13–16; N.L. Childs, W.N. Mercer, H.W. Childs, *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state*, „Neurology” 43(1993), s.1465–1467.

⁴⁶ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, *op. cit.*, s. 20–22.

⁴⁷ G.L. Giglia, M. Valenteb, *op. cit.*, s. 316.

zachowuje swą ludzką godność, gdyż nawet na chwilę nie przestaje go kochać Bóg Ojciec, dla którego jest on dzieckiem potrzebującym szczególnej opieki⁴⁸.

Zasada świętości życia jest fundamentem o wiele starszej tradycji judaistycznej⁴⁹. Według niej każdy jest zobowiązany do ochrony ludzkiego życia (*nefesh pekuach*), gdyż to Bóg jest jego źródłem. Zatem konsekwentnie należy chronić człowieka również wówczas, kiedy jego siły witalne są na tyle osłabione, że nie może samodzielnie żyć⁵⁰. Argumenty te opierają się również na prawie (*halacha*) i odnoszą się do wszystkich chorych, z wyjątkiem znajdujących się w stanie terminalnym, gdzie terapia uporczywa potęguje cierpienie. Zatem w przypadku demencji, czy też zaawansowanej choroby umysłowej, nie ma podstaw do przerwania sztucznego nawadniania i odżywiania; zwłaszcza że, ściśle ujmując to zagadnienie, tego rodzaju opieka nie jest zaliczana do zabiegów medycznych.

W tradycji judaistycznej lekarz nie jest zobowiązany przedłużać życia, jeżeli chory jest bliski śmierci (*goses*). Niektórzy autorzy, m.in. M.R. Gillick, rozszerzają tę interpretację, uznając za bliskie śmierci osoby pozostające w skrajnej demencji umysłowej, wymagające sztucznego odżywiania i nawadniania. Stąd też dopuszczają możliwość usunięcia przeszkody niepozwalającej choremu umrzeć, nawet jeśli nie jest w stanie agonalnym (*goses*), ale jego śmierć przewidywana jest w bliskim czasie (*treifah*). W ich opinii podział jest anachroniczny, ponieważ w przeszłości lekarz nie potrafił z dużym prawdopodobieństwem przewidzieć zbliżającej się śmierci, czyli stanu *treifah*⁵¹. Przesłankę tę wykorzystują w celu usprawiedliwienia zaniechania sztucznego odżywiania osób będących w skrajnej demencji⁵². Przeciwnikami tego rodzaju rozwiązania są przedstawiciele tradycyjnego judaizmu, którzy uznają karmienie i pojenie za czynności wynikające z natury człowieka, podobnie jak oddychanie⁵³.

⁴⁸ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, *op. cit.*, nr 3.

⁴⁹ Por. E. Dorff, *Matters of life and death. A Jewish approach to modern medical ethics*, Philadelphia 1998.

⁵⁰ Por. F. Rosner, *Jewish perspectives on death and dying*, „Jewish Medical Ethics” 2(1991), s. 38–45.

⁵¹ Por. Z. Schostak, *Ethical guidelines for treatment of the dying elderly*, „Journal of Halacha and Contemporary Society” 22(1991), s. 62–86.

⁵² M.R. Gillick, *op. cit.*, s. 12–15.

⁵³ Por. F. Friedman, *The chronic vegetative patient: a Torah perspective*, „Journal of Halacha and Contemporary Society” 24(1993), s. 88–109. Cyt. za: M.R. Gillick, *op. cit.*, s. 12–15.

Stąd też wynika, że tradycja judeochrześcijańska w sposób zdecydowany broni zasady świętości życia, obowiązującej również w odniesieniu do osób, u których rozpoznano PVS. Chory znajdujący się w tym stanie, w oczekiwaniu na przebudzenie lub naturalną śmierć, ma niezbywalne prawo do podstawowej opieki medycznej (odżywiania, podawania płynów, higieny osobistej, regulowania temperatury itp.) oraz przeciwdziałania powikłaniom związanym z tym stanem, np. leczenia infekcji i odleżyn. Opiekunowie medyczni powinni mu też zapewnić stosowaną rehabilitację i prowadzić rzetelną obserwację stanu jego zdrowia, aby nie przeoczyć oznak ewentualnego przebudzenia. Zaniedbanie tych obowiązków ze strony lekarza, personelu medycznego i społeczeństwa jest sprzeczne z zasadami etyki zawodowej oraz narusza podstawy solidarności ludzkiej i chrześcijańskiej⁵⁴.

Z tego rodzaju naruszeniem prawa do życia i stosowania zwyczajnych środków medycznych mamy do czynienia w przypadku Terri (Theresa Marie) Schiavo, 41-letniej kobiety znajdującej się od 15 lat w PVS, którą wyrokiem sądu okręgowego przestano sztucznie odżywiać, pomimo apelu o odroczenie tej decyzji ze strony Kongresu USA i sprzeciwu jej rodziców. Brak pokarmu był bezpośrednią przyczyną jej śmierci w dniu 31.03.2005 r. Sąd oparł się na domniemanym życzeniu Terri, przedstawionym przez męża, aby nie podtrzymywać jej życia, jeśli znajdzie się w takim stanie⁵⁵. Niewątpliwie orzeczenie sądu stwarza groźny precedens i narusza fundamentalną zasadę świętości życia.

Episkopat USA wyjaśnia już w 1992 r., że niemoralne jest niepodanie w sposób sztuczny pożywienia i płynów, dlatego że pacjent nie umiera, a komuś wydaje się, że powinien już umrzeć. Natomiast jest moralne zaprzestanie tego działania dlatego, że pacjent już umiera, a działanie to sprawia dodatkowe cierpienie⁵⁶. Jan Paweł II podkreśla, że: „Podawanie pacjentowi wody i pożywienia, nawet gdy odbywa się to w sposób sztuczny, jest zawsze naturalnym sposobem podtrzymania życia, a nie czynnością medyczną. W zasadzie należy to uznawać za praktykę zwyczajną i proporcjonalną do potrzeb, a tym samym za moralnie nakazaną, w zależności od tego, w jakiej mierze i przez jaki czas zdaje się ona służyć

⁵⁴ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, op. cit., s. 20–22.

⁵⁵ Terri Schiavo, „Wikipedia. The free encyclopedia”, http://en.wikipedia.org/wiki/Terri_Schiavo.

⁵⁶ Secretariat for Pro-Life Activities United States Conference of Catholic Bishops, *Nutrition and hydration: Moral and pastoral reflections. Resource paper NCCB Committee for Pro-Life Activities*, Washington 1992.

właściwym sobie celom, czyli w danym przypadku odżywianiu pacjenta i łagodzeniu jego cierpień⁵⁷.

W celu przeciwdziałania złej interpretacji woli chorego znajdującego się w PVS, biskupi Michigan zachęcają do ustanowienia stałego pełnomocnika (*durable power of attorney for healthcare*, DPOA), który może podejmować za niego decyzję⁵⁸. Postępowanie to jest zgodne z prawem stanowym uchwalonym w 1990 r.⁵⁹ Pełnomocnikiem może być osoba pełnoletnia niepokrewniona z upoważniającą go osobą bez zależności z nią służbowej lub materialnej. Nie może nim być opiekujący się chorym lekarz lub opiekun medyczny. Pełnomocnik podejmuje decyzje dotyczące terapii w imieniu chorego w sytuacji, kiedy on sam nie może tego uczynić, z wyjątkiem sytuacji nieetycznych, np. eutanazji⁶⁰. Postępowanie to jest zgodne również ze znaną powszechnie zasadą moralną, która głosi, że: „Nawet, jeśli istnieje wątpliwość, że mamy do czynienia z żywą osobą, musimy okazywać jej szacunek i powstrzymać się od jakichkolwiek kroków zmierzających do przyspieszenia jej śmierci”⁶¹. Stąd też nie można usprawiedliwić odmówienia choremu minimalnej opieki polegającej na podawaniu mu pokarmu i płynów, ponieważ ma niewielkie szanse na przeżycie, gdyż znajduje się w stanie wegetatywnym dłużej niż rok. Świadome podjęcie takiej decyzji jest skazaniem chorego na dotkliwie cierpienie, choć niedostrzegalne dla opiekunów, oraz na śmierć z głodu i z pragnienia⁶².

Refleksja etyczna nad uporczywą terapią powinna uwzględnić także opiekę nad noworodkiem. Oddziały opieki neonatologicznej mogą zapewnić warunki do wyzdrowienia, ale nie wszystkim. W miarę postępu intensywnej terapii jest oczywiste, że noworodek dawniej kwalifikowany do grupy niezdolnych do życia, obecnie przeżywa. Niestety niektóre noworodki mają trwale uszkodzony system nerwowy i inne ważne dla życia narządy. Toteż pediatrzy są zmuszeni do nieustannej weryfikacji kryteriów podtrzymywania życia. Potwierdzają to badania przeprowadzone w latach 1994–1997 w ramach projektu EURONIC (*The EURONIC Proj-*

⁵⁷ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, op. cit., nr 4.

⁵⁸ Michigan Catholic Conference, *Guidelines for end of life decisions: Patient, physician, and family. The durable power of attorney for healthcare*, Michigan 2006, s. 1–8.

⁵⁹ Michigan Public Act 312 of 1990. Michigan compiled laws annotated, sec. 700.5501, West Group 2002.

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, op. cit., nr 4.

⁶² *Ibidem*, nr 4–5.

ect: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care). Program analizuje to zagadnienie w grupie noworodków, dla których nie ma najmniejszych szans na przeżycie, oraz wśród tych, których życie może być podtrzymywane najnowocześniejszymi metodami. Wyniki badań potwierdzają, że we wszystkich analizowanych krajach rodzice mają prawo wyrazić wolę w imieniu dziecka. Odrzucenie ich decyzji wymaga zwrócenia się do sądu, chociaż w Luksemburgu lekarz może zrezygnować z uporczywej terapii pomimo sprzeciwu rodziców. W większości tych krajów lekarz zobowiązany jest do opieki paliatywnej i unikania daremnej terapii, chociaż praktyka ta zostaje wprowadzana dopiero w latach dziewięćdziesiątych XX w. Czynnikiem sprzyjającym uporczywej terapii jest strach przed oskarżeniem lekarza przez rodziców o zaniedbanie obowiązku ratowania życia. Stąd też ważne są tutaj uregulowania prawne dające możliwość obrony dziecka przed nadużyciami ze strony jego rodziców⁶³. Z praktyki klinicznej wiadomo jednak, że nie ma takich przepisów, które rozstrzygają wszystkie problemy. Potrzeba zatem dużej intuicji, kompetencji i prawości charakteru, aby podjąć właściwą decyzję. Istnieje przecież zawsze możliwość popełnienia błędu, którą lekarz powinien zmniejszyć do minimum.

Popieranie uporczywej terapii paradoksalnie sprzyja tworzeniu podstaw do zalegalizowanej lub ukrytej eutanazji. Wynika to przede wszystkim ze zmęczenia psychicznego, chęci uwolnienia się od ciężaru pielęgnacji chorego oraz laicyzacji społeczeństwa. Przypuszczenia te potwierdzają badania socjologiczne, chociaż przyczyn eutanazji jest dużo więcej⁶⁴. W wielu krajach Europy aktywne skrócenie życia dziecka jest oficjalnie zabronione. Praktyka jednak jest inna, gdyż istnieje ciche przyzwolenie na eutanazję w Holandii, Francji, a w nieco mniejszym wymiarze w Hiszpanii, Włoszech, Szwecji, na Węgrzech i Litwie⁶⁵. Powstrzymanie tego procesu wymaga wysiłku. Niebezpieczne jest zwłaszcza zbyt łatwe usprawiedliwianie zasady „podwójnego skutku” wobec metod i środków, których zastosowanie spowoduje co prawda ulgę, ale i natychmiastową śmierć⁶⁶.

⁶³ H.E. McHaffe, M. Cuttini, G. Brölz-Voit, L. Randag, R. Mousty, A.M. Duguet, B. Wennergren, P. Benciolini, *Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe*, „J. Med. Ethics” 25(1999), nr 6, s. 440–446.

⁶⁴ *Ibidem*.

⁶⁵ Por. G. van der Wal, R.J. Dillmann, *Euthanasia in the Netherlands*, „BMJ” 308(1994), s. 1346–1349.

⁶⁶ Por. R.M. Perkin, D.B. Resnik, *The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary?*, „J. Med. Ethics” 28(2002), s. 164–169.

Etyka katolicka jednoznacznie potępia eutanazję jako zamach na ludzkie życie. Jan Paweł II wyjaśnia, że przez „eutanazję w ścisłym i właściwym sensie należy rozumieć czyn lub zaniedbanie, które ze swej natury lub w intencji działającego powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia. Eutanazję należy zatem rozpatrywać w kontekście intencji oraz zastosowanych metod”⁶⁷. Intencja, jaką kieruje się lekarz, jest niezwykle ważna. Nie zawsze bowiem zewnętrzna ocena granicy pomiędzy łagodzeniem cierpienia a zadaniem śmierci jest możliwa⁶⁸. Środek lub zabiegi medyczne wykorzystywane w codziennej pielęgnacji mogą również spowodować śmierć, jeśli użyte zostaną niezgodnie ze sztuką lekarską.

Należy przypomnieć, że również wobec nowo narodzonych obowiązuje moralna i prawna zasada równej wartości każdego życia⁶⁹. Stąd też eutanazji noworodka nie może usprawiedliwiać litość, gdyż człowieczeństwo przejawia się w troskliwej opiece, aż do naturalnej jego śmierci i solidarności z jego rodzicami. „Czyn eutanazji zatem wydaje się tym większym wynaturzeniem, gdy zostaje dokonany przez tych, którzy powinni leczyć chorego oraz opiekować się nim cierpliwie i z miłością”⁷⁰. Sta-je się ona aktem jeszcze bardziej godnym potępienia, gdy przybiera formę zabójstwa dokonanego przez innych na dziecku, które w żaden sposób jej nie żąda i nie wyraziło nigdy na nią zgody. Prawo dziecka do życia i opieki medycznej nie może być dowolnie interpretowane przez dorosłych. W żadnym wypadku o jego życiu nie mogą przesądzać względy emocjonalne lub ekonomiczne⁷¹. Jan Paweł II, broniąc prawa do życia, przypomina, że nie ma takich okoliczności, które usprawiedliwiałyby zabicie dziecka. Jego choroba, niepełnosprawność i trudności ekonomiczne, z jakimi boryka-ją się rodzice, powinny raczej pobudzać do większej miłości⁷².

⁶⁷ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae”*, op. cit., nr 65; Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji*, op. cit., s. 1–3; *Katechizm Kościoła katolickiego*, Poznań 1994, nr 2277.

⁶⁸ Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie*, op. cit., s. 135; por. KEL 32.

⁶⁹ I.A. Laing, G.C. Halley, *Kiedy przerwać opiekę neonatologiczną*, „Aktualności Pediatryczne” 4(1995), nr 3, s. 192–193.

⁷⁰ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae”*, op. cit., nr 15.

⁷¹ *Ibidem*, nr 58; por. Jan Paweł II, *Śladami dobrego Samarytanina. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański”*, „OsRomPol” 21(2000), nr 4(222), s. 21.

⁷² Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Przemówienie do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny*, „OsRomPol” 21(2000), nr 3(221), s. 33–35.

Lekarz nie może pozostać sam w podejmowaniu tak trudnej decyzji, jaką jest zaniechanie uporczywej terapii. Istnieje zatem pilna potrzeba tworzenia interdyscyplinarnych zespołów go wspierających. W swojej pracy powinny one uwzględnić aspekty: medyczne, etyczne, prawne, religijne, kulturowe oraz zobowiązania materialne chorego i jego rodziny⁷³. Ich zadaniem jest przedstawić w miarę możliwości rzetelną opinię. Nie powinny jednak mieć prawa decydowania za lekarza, gdyż byłoby to poważnym nadużyciem ograniczającym jego autonomię. Również zespół lekarski nie może podejmować decyzji za swojego kierownika, ale zawsze służyć mu radą. Badania potwierdzają przypuszczenie, że decyzje zależą od osobistych przymiotów lekarza, jego doświadczenia, specjalizacji, a nawet płci. Wśród pozamedycznych czynników wpływających na lekarza, istotne znaczenie ma prośba rodziny, by uczyniono wszystko, co jest możliwe dla ratowania chorego⁷⁴. Jej wpływ silniej zaznacza się w przypadku lekarzy kobiet i z małym doświadczeniem zawodowym⁷⁵. Czynniki emocjonalne nabierają szczególnego znaczenia w przypadku uporczywej terapii dziecka⁷⁶, w perspektywie nieuchronnej jego śmierci i ciągłego oczekiwania na cud.

Wnioski

Oceniając od strony etycznej zaniechanie uporczywej terapii ze strony lekarza, należy zaznaczyć, że jest ono zgodne z nauczaniem kościelnym. Jan Paweł II wyjaśnia, że: „Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej »uporczywej terapii«, to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego ro-

⁷³ Por. A. Alchniewicz, *Eutanazja a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych*, [w:] *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, red. M. Gałuszka, K. Szewczyk, Łódź 2002, s. 160–164.

⁷⁴ H. Hinkka, E. Kosunen, R. Metsänoja, U-K. Lammi, P. Kellokumpu-Lehtinen, *Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care*, „J. Med. Ethics” 28(2002), s. 109–114.

⁷⁵ *Ibidem*.

⁷⁶ D.R. Freyer, *Care of the dying adolescent: Special considerations*, „Pediatrics” 113(2004), nr 2, s. 381–388.

dziny [...], za obowiązkowe uznaje jedynie takie leczenie, jakie wchodzi w zakres normalnej opieki medycznej, której najważniejszym celem w przypadku chorób nieuleczalnych jest łagodzenie cierpień⁷⁷. Do niej należy również zaliczyć stosowanie środków minimalnych, takich jak karmienie i pojenie. Trzeba jednak umieć pozwolić umrzeć w pokoju temu, kto nie ma już nadziei na przeżycie. Jest to akt miłosierdzia, dla którego można poświęcić niewłaściwą ambicję walki za wszelką cenę i przy użyciu wszelkich środków przeciw przeznaczeniu śmierci. W tym właśnie przejawia się jego szacunek dla godności człowieka oraz pokora wobec własnych umiejętności i uznanie zależności od Boga⁷⁸. Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia zajmuje podobne stanowisko, „że jest etycznie uzasadnione powstrzymanie się od podtrzymujących życie działań lub też ich zaprzestanie, jeśli pozostają one w sprzeczności z wolą chorego, nie powstrzymają przebiegu choroby, a tylko przedłużą proces umierania⁷⁹”.

Stworzenie ludzkich warunków umierania, nieprzedłużanie agonii nie jest popieraniem biernej eutanazji. Fakt odłączenia chorego od aparatury ratującej życie z ludzkiego punktu widzenia może wydawać się bardzo okrutny. Jednak nie jest łamane żadne prawo ani też etyczna norma dotycząca obowiązków lekarza. Jest on powołany do niesienia pomocy z zastosowaniem środków, jakimi obecnie dysponuje medycyna⁸⁰. Zdarza się, że terapia jest kontynuowana pomimo braku wskazań, ponieważ sprzeciwia się temu rodzina. Decyzja taka jest ryzykowna i trudna do zaakceptowania, gdyż naraża umierającego na dodatkowe cierpienia spowodowane wydłużoną agonią.

Natomiast zaniedbanie podstawowej (minimalnej) opieki medycznej wobec chorego w przetrwałym stanie wegetatywnym jest ciężkim wykroczeniem wobec miłości bliźniego. Obowiązkiem lekarza jest bowiem strzeżenie gasnącego życia aż do naturalnej śmierci. Czynności te spoczywają na całej służbie zdrowia i instytucjach państwowych, które zobowiązane są do wsparcia rodziny ciężko chorego i bliskiego śmierci. Stąd też powinny być tworzone oddziały długotrwałej opieki, umożliwiające

⁷⁷ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae”*, op. cit., nr 65.

⁷⁸ Pius XII, *Questions juridiques et morales concernant la réanimation*, op. cit., s. 129–147.

⁷⁹ Komitet Ekspertów WHO, *Raport, Rozważanie etyczne nad zwalczaniem bólu nowotworowego i opieką paliatywną*, Genewa 1990, „Medicus” 1(1992), nr 6, s. 30.

⁸⁰ Por. S. Kornas, *Współczesne eksperymenty medyczne w ocenie etyki katolickiej*, Częstochowa 1986, s. 233.

ce okresowe odciążenie rodziny wyczerpanej nieustanną troską o ciężko chorego⁸¹. Natomiast opuszczenie ich w potrzebie jest niehumanitarne. Również organizacje pozarządowe, kościelne i wolontariackie powinny śpieszyć im z pomocą. Opieka medyczna nad ciężko chorym jest bowiem przejawem miłości chrześcijańskiej do niego. Posługa ta potwierdza jego godność jako osoby oraz podstawowe prawo do życia⁸². Stąd też zasługuje ona na najwyższą ocenę, a lekarz na szacunek społeczeństwa. Wypełnia on przecież pewną misję, którą najlepiej określa słowo »powołanie«⁸³.

⁸¹ Por. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, *op. cit.*, nr 6.

⁸² Por. *idem*, *Aby budować cywilizację życia, prawdy i miłości. Przemówienie do uczestników sesji upamiętniającej pięciolecie Encykliki „Evangelium vitae”*, „OsRomPol” 21(2000), nr 4(222), s. 40–42.

⁸³ *Idem*, *Prawo Boże stawiające przed prawem ludzkie. Przemówienie podczas poświęcenia nowej Kliniki Kardiochirurgii Szpitala im. Jana Pawła II*, „OsRomPol” 18(1997), nr 7(194), s. 64–65.



Teresa Weber

Hospicjum – za i przeciw

Ludzie wszystkich kultur od zarania ludzkości opłakują utratę bliskich. W ostatnich dziesięcioleciach XX wieku upowszechnia się obyczaj dobrego – pięknego – umierania (*kalos thanatos*), czyli śmierci spokojnej. Taki cel przyświeca licznym ruchom szerzącym programy godnego umierania w hospicjach, domach opieki, sankcjonowaniu prawa do łagodzenia cierpienia umierania. Motywacje są podobne do tych sprzed wieków, ale formy bardziej nowoczesne. Współczesny człowiek bardziej niż śmierci boi się umierania, zwłaszcza uzależnienia od innych, bezsilności i cierpienia fizycznych, więc odpowiedzią na te lęki jest nowa dziedzina medycyny – opieka hospicyjno-paliatywna, a miejscem jej sprawowania – hospicjum lub oddział paliatywny.

Z kart historii

Pojęcie hospicjum zostało ukształtowane w historycznej Europie jako nazwa miejsca przyjmującego i otaczającego opieką podróżnych. Wywodzi się od łacińskiego słowa *hospes* oznaczającego osobę związaną z inną, udzielającą gościny, gospodarza podejmującego przybyszy, gości, wędrowców itp. Na bazie tego słowa powstał termin *hospitium* w znaczeniu: dom gościnny, zajazd, kwatera lub przytułek. Istotne jest, że słowo to wysuwa na pierwszy plan ideę gościnności rozumianej jako relacja między osobami gospodarza i przybywającego pod jego dach.

Pierwsze hospicja zakładano w czasach starożytnych, natomiast pierwsze znane nam instytucjonalne regulacje dotyczące hospicjów-przytułków dla ubogich znajdują się wśród uchwał soboru nicejskiego z 325 roku. Postanawiał on, że każde miasto powinno stworzyć pozostające pod nadzorem diakona, położone poza granicami miasta miejsce, w którym znajdowałyby schronienie wszyscy ludzie będący w potrzebie.

Od tego czasu termin *hospitium* odnosił się do chrześcijańskich instytucji dobroczynnych. Wcześniej podobne zakłady nazywano *xenodochia* (od greckiego słowa *ksenon*, oznaczającego gospodę, schronisko dla pielgrzymów i ubogich podróżnych).

Od IV wieku zarówno wśród świeckich, jak i duchownych rozszerza się idea zakładania takich zakładów-przytułków. Pierwsze *xenodochia* powstawały na Wschodzie: w Bizancjum, Syrii, Palestynie i Egipcie. Podobne instytucje dobroczynne zaczęły powstawać na wzór wschodnich na Zachodzie: najpierw w Rzymie, skąd w VI i VII wieku rozszerzyły się na całą Italię, Galię, a potem dotarły do Afryki Północnej, do Hiszpanii i na Bałkany.

Dużą rolę odgrywały zwłaszcza te tworzone przez zgromadzenia duchowne, których charyzmat obejmował służbę ludziom chorym i potrzebującym. Choć wczesnochrześcijańskie hospicja nie służyły tylko chorym znajdującym się w obliczu bliskiej śmierci, to istotne jest, że wiele z przebywających tam osób było ciężko chorych lub umierających. W tradycji pogańskiej opieka nad śmiertelnie chorymi była nieetyczna, gdyż powstrzymywała od zejścia ze świata, co oszukiwało bogów i naturę.

W XI i XII wieku w Europie zachodzą dynamiczne zmiany społeczno-gospodarcze. Migracje ludności, pielgrzymki, epidemie, przetaczające się wojny i wyprawy krzyżowe powodowały szybki wzrost liczby szpitali i przytułków w Europie.

Sieć hospicjów powstała przy trasach, którymi do Ziemi Świętej pielgrzymowali chrześcijanie.

Hospital, hospicjum przez wieki służył żebrakom za schronienie i rozwiązywał problem opieki nad chorymi i ubogimi. Z czasem Kościół musiał oprzeć się na pomocy osób świeckich, priorytety pozostały jednak niezmiennie – nędzarz i chory ma otrzymać pomoc cielesną i duchową.

Początkowo powstają przytułki dla określonych grup społecznych – ludności miast, sierot, księży czy np. górników lub żeglarzy, jak szpital św. Jakuba w Gdańsku (1414). Od wieku XIV pojawiają się pomieszczenia dla poszczególnych grup społecznych.

Hospicja jako miejsca opieki nad ludźmi chorymi i samotnymi powstają także obecnie. Współczesny model opieki hospicyjnej zawdzięczamy

Cicely Saunders, która w Londynie w 1967 roku otworzyła specjalistyczny ośrodek opieki nad chorymi umierającymi – Hospicjum Świętego Krzysztofa. Cicely (ur. w 1918) od dziecka pragnęła zostać pielęgniarką – marzenie to spełniło się dopiero w 1944 roku. Jako pielęgniarka w londyńskim szpitalu św. Łazarza opiekowała się Dawidem Taśmą, nieuleczalnie chorym polskim lotnikiem. To on zainspirował ją do stworzenia miejsca przeznaczonego dla ludzi umierających, w którym, otoczeni opieką, wolni od bólu, uporządkują swoje sprawy oraz przygotowują się do odejścia. Realizacja tej idei trwała 19 lat, Cicely Saunders ukończyła studia medyczne oraz odbyła praktykę lekarską w szpitalu św. Józefa, specjalizującym się w opiece nad umierającymi. Cicely Saunders w swoich publikacjach zwracała uwagę na antyhumanitarny charakter priorytetów w medycynie XX wieku.

Czasy współczesne

Fundamentem działalności nowożytnego hospicjum jest idea otwarcia się na człowieka umierającego oraz koncepcja „bólu totalnego”, który zaczęto pojmować nie tylko jako doznanie fizyczne, ale też jako przeżycie psychiczne, społeczne i duchowe. Równoległe do działalności C. Saunders inni medycy zaczęli podejmować w sposób profesjonalny problematykę opieki nad umierającymi. Potrzeby takich chorych były ignorowane do tej pory. Bardzo duży wpływ na lekarzy i opinię publiczną w Stanach Zjednoczonych i poza nimi miała wydana w 1969 roku książka E. Kübler-Ross *On Death and Dying* (polskie wydanie z 1979 r. pt. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*). Książka (a także następna pt. *Życiodajna śmierć*) ta stworzyła warunki do rozwoju domowej opieki hospicyjnej w USA, a potem w 1976 roku na wzór londyńskiego powstało pierwsze hospicjum stacjonarne w stanie Connecticut. Bardzo szybko idee te przeniknęły do Kanady i opiekę hospicyjną wprowadzono do Klinik Uniwersyteckich, włączając model hospicjum w strukturę aktywnego leczenia szpitalnego. Natomiast w Kanadzie na określenie tego typu działań przyjęto termin „opieka paliatywna” i od 1975 roku istnieją tam zespoły Opieki Paliatywnej, których zadaniem jest oprócz działalności opiekuńczo-leczniczej również prowadzenie badań naukowych dotyczących końcowej fazy choroby nowotworowej. Przez 30 lat po otwarciu St. Christopher’s Hospice (1967) powstało na świecie ok. 4000 hospicjów.

Po okresie niechęci do „umieralni” w latach 80. powstają rządowe programy opieki paliatywnej (do 1998 w 14 krajach Europy), a w 1987 roku Royal College of Physicians uznaje medycynę paliatywną za odrębną specjalność medyczną.

Hospicjum św. Krzysztofa stało się modelem tego typu instytucji znanym na całym świecie, obecnie prowadzącym także szeroką działalność edukacyjną. Cicely Saunders odwiedziła kilka razy Polskę, a jej wizyta w 1978 roku przyczyniła się do powstania w 1981 roku Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, które wkrótce przystąpiło do budowy w Krakowie pierwszego w Polsce hospicjum stacjonarnego. Hospicjum Krakowskie powstało jako organizacja charytatywna, która za swój cel miała i nadal ma opiekę nad pacjentami umierającymi z powodu choroby nowotworowej. Działalność ta oparta była na pracy wolontariuszy, a budowa domu finansowana była z datków społeczeństwa. Drugim ośrodkiem tego typu jest gdańskie Hospitium Pallotinum, a potem dołączyły Poznań, Warszawa, Lublin, Katowice, Myśłowice, Szczecin itd.

Obecnie hospicjów jest dużo więcej niż 200. Mają różnorodny status prawny, a więc są wśród nich grupy nieformalne i posiadające osobowość prawną, grupy prowadzące hospicja stacjonarne i domowe, domy dla dorosłych i dzieci. Gwałtowny rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej w ostatnich latach jest z pewnością odpowiedzią na rosnące potrzeby onkologii, geriatriczki czy neurologii, ale przede wszystkim stanowi wyraz pragnienia powrotu do najlepszych zasad humanitaryzmu.

Zasady postępowania w medycynie hospicyjno-paliatywnej

Światowa Organizacja Zdrowia w swojej najnowszej definicji z 2003 roku wprowadza zasady, według których opieka hospicyjna/paliatywna:

– ma zapewnić leczenie bólu i innych objawów, co wymaga dokładnej oceny każdego indywidualnego chorego z uwzględnieniem wywiadu, dokładnego badania fizykalnego oraz wykonania koniecznych laboratoryjnych, radiologicznych i innych badań dodatkowych. Chory musi mieć dostęp do wszystkich leków skutecznych w terapii jego dolegliwości;

– ma afirmować życie, a umieranie uważać za normalny proces, ponieważ jedyną rzeczą łączącą wszystkich ludzi jest nieunikniona konieczność śmierci. Chory wymagający opieki paliatywnej nie może być traktowany jako porażka medycyny, a powinien mieć zapewnione najpełniejsze, aktywne, użyteczne przeżywanie kończącego się życia, aż do momentu śmierci;

– jej celem nie jest przyspieszenie czy odroczenie śmierci, więc działania opieki paliatywnej nie są i nie powinny być skierowane na przedwczesne zakończenie życia. Równie ważne są zrozumienie i akceptacja stanowiska, że technologie dostępne w nowoczesnej praktyce medycznej nie powinny mieć zastosowania w przedłużaniu życia w sposób nienaturalny. Lekarz nie ma obowiązku kontynuowania leczenia, które nie przynosi pożytku choremu i jest dla niego szczególnie uciążliwe. Również pacjent ma prawo odmówić poddania się postępowaniu leczniczemu, które według niego przyniesie mu więcej szkody niż pożytku. W okresie, kiedy proces chorobowy doprowadza życie do naturalnego końca, człowiek powinien mieć zapewnione wszystkie możliwe środki do osiągnięcia somatycznego, emocjonalnego i duchowego dobrostanu. Szczególny nacisk należy położyć na fakt, że eutanazja i samobójstwo chorego wspomagane przez lekarza nie są zawarte w żadnej definicji opieki paliatywnej;

– ma integrować psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad chorym, ponieważ zapewnienie choremu komfortu cielesnego nie wystarcza do osiągnięcia dobrej jakości umierania, jako że człowiek nie jest prostym bytem biologicznym;

– ma oferować taki system wsparcia, który pozwala choremu żyć tak aktywnie, jak to tylko możliwe aż do śmierci. W tym aspekcie ważne jest stwierdzenie, że to pacjent ustala cele i priorytety. Rolą personelu medycznego jest wspomaganie chorego w osiągnięciu zamierzonych przez niego celów. Ważne jest, że priorytety konkretnego chorego, z biegiem czasu mogą ulegać wielkim zmianom, a personel medyczny powinien być świadomy tych zmian i odpowiednio wcześniej na nie reagować;

– ma oferować rodzinie system wsparcia zarówno w czasie choroby pacjenta, jak i w okresie żałoby, ponieważ wszyscy bliscy umierającego są podmiotem opieki członków zespołu opieki paliatywnej, a co za tym idzie ich problemy i trudności powinny być zidentyfikowane i określone. Praca zespołu nad osieroconymi nie może rozpocząć się dopiero po śmierci chorego;

– ma opierać się na działaniach zespołowych w celu zaspokojenia wielorakich potrzeb chorego i jego rodziny, włączając w to wsparcie

w okresie żałoby, jeśli jest to konieczne. Z dotychczasowych rozważań jasno wynika, że zwykle jedna osoba czy jedna specjalność nie są w stanie właściwie rozwiązać wszystkich złożonych problemów pojawiających się w okresie sprawowania opieki paliatywnej. Zazwyczaj głównym trzonem zespołu jest lekarz, pielęgniarka i pracownik socjalny, ponieważ potrafią oni zapewnić konieczną podstawową opiekę. Jednak częste są sytuacje, kiedy chory wymaga zaangażowania większej liczby osób;

– ma poprawiać jakość życia i mieć pozytywny wpływ na przebieg choroby, przy czym ważne jest zrozumienie tego pojęcia, ponieważ nie chodzi tylko o ocenę komfortu fizycznego i sprawności fizycznej, ale o to, co jest określane tylko przez indywidualnego, poszczególnego pacjenta i co może się zmieniać z upływem czasu;

– ma mieć zastosowanie wcześniej w przebiegu choroby, jednocześnie z innymi rodzajami terapii mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia, radioterapia. Obecnie uważa się, że opieka hospicyjna czy paliatywna ma wiele do zaoferowania chorym i ich rodzinom w tym czasie, wpływając na jakość życia. Wynika stąd, że ten rodzaj terapii nie jest przeznaczony dla szczególnego schorzenia lub rodzaju choroby, ale potencjalnie ma zastosowanie u chorych w każdym wieku, w zależności od prognozy choroby i szczególnych potrzeb pacjenta.

Opieka terminalna jest kontynuacją opieki paliatywnej, jej ostatnim etapem i oznacza opiekę nad chorym w okresie bezpośredniego, bliskiego zagrożenia śmiercią, więc dotyczy człowieka umierającego.

Wszystkie te zasady są wytycznymi postępowania wobec chorych i ich rodzin znajdujących się pod opieką hospicjum.

Organizacja opieki hospicyjnej

Każde Hospicjum zapewnia leczenie i opiekę nad chorym w różnych jednostkach organizacyjnych:

- w Specjalistycznej Poradni, świadczącej pomoc ambulatoryjną,
- w Hospicjum Domowym,
- w Oddziale Stacjonarnym,
- w Oddziale Dziennym,
- w Zespole dla Osieroconych, świadczy pomoc rodzinie swoich zmarłych chorych.

Leczenie i opieka są prowadzone przez wyszkolony wielospecjalistyczny zespół osób, w którego skład wchodzi: lekarz, pielęgniarka, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, duchowny, terapeuta zajęciowy, wolontariusze, dietetyk, farmaceuta (razem ok. 10 osób).

Hospicjum obejmuje opieką pacjenta, jego rodzinę i bliskie mu osoby przez całą dobę i cały tydzień i jego pomoc jest bezpłatna.

Wszyscy chorzy, którzy mają rozpoznaną chorobę nowotworową lub inne postępujące, nieuleczalne choroby w stadium terminalnym, mogą być rejestrowani w Hospicjum i otrzymać odpowiednią opiekę, niezależnie od wyznania, płci, pochodzenia narodowościowego, koloru skóry czy zasobów finansowych.

Okres preterminalny choroby nowotworowej, kiedy pacjenci mimo zakończenia leczenia onkologicznego są we względnie dobrej formie fizycznej i są sprawni ruchowo, mogą leczyć się w Poradni Specjalistycznej Hospicyjno-Paliatywnej. Chorzy sami zgłaszają się na konsultacje specjalistyczne.

Po pogorszeniu się stanu ogólnego z ograniczeniem sprawności fizycznej do tego stopnia, że pacjenci pozostają w domu, potem stale przebywają w łóżku i wymagają opieki otoczenia, należy ich objąć opieką przez Hospicjum Domowe. Mogą wtedy liczyć na częste, nawet codzienne wizyty lekarza czy pielęgniarki oraz na codzienny nadzór całodobowy, w tym wizyty nocne lekarza dyżurnego.

Oddział Stacjonarny Hospicjum stanowi dopełnienie opieki domowej i jest stworzony dla tych chorych, którzy nie mają bliskiej rodziny troszczącej się codziennie o cierpiącego i podejmującej się trudnego zadania towarzyszenia umierającemu człowiekowi. Stworzony jest też dla odciążenia rodzin i zapewnienia im choćby krótkiego odpoczynku, bo w hospicyjnym oddziale stacjonarnym bliscy mogą przebywać o każdej porze, tak długo jak tego wymaga sytuacja, zapewnia on przestrzeń, odosobnienie i udogodnienia dla zaspokojenia indywidualnych potrzeb chorego i jego rodziny.

Filozofia hospicyjna uważa umieranie za proces naturalny, więc nie przyspiesza i nie opóźnia momentu śmierci przez stosowanie nadzwyczajnych terapii, natomiast stosowanie właściwego leczenia objawowego daje chorym komfort życia bez dolegliwości lub zmniejszenie ich do stopnia, kiedy nie są odczuwane jako cierpienie.

Po śmierci chorego rodzina może liczyć na wsparcie w Zespole dla Osieroconych, bo filozofia Hospicjum uznaje smutek za normalną reak-

cję na utratę ważnych wartości, a taką jest życie kogoś bliskiego, i ułatwia przeżycie czasu żałoby.

Cała wielowiekowa tradycja hospicyjna i nowoczesna medycyna hospicyjna/paliatywna przemawiają na korzyść hospicjum, niestety bardzo wielu chorych, a przede wszystkim ich rodzin nie chce słyszeć słowa hospicjum! Dlaczego? Odpowiedź na to pytanie mogą dać wypowiedzi chorych i ich rodzin:

„Hospicjum kojarzy mi się z ciężkim umieraniem i okropną śmiercią” – to efekt publikacji prasowych o Zakładach Opiekuńczo-Lecznicznych, które często są mylone z Oddziałem Hospicyjnym.

„Hospicjum zabiera nadzieję na wyzdrowienie, na długie życie, to miejsce, gdzie tylko czeka się na śmierć” – takie pojmowanie opieki hospicyjnej jest skutkiem niewiedzy społeczeństwa na temat tej opieki i terapii hospicyjnych.

„Co ja powiem znajomym, jak zapytają, gdzie zmarła moja matka czy ojciec lub ktoś najbliższy” – tego rodzaju wypowiedzi sugerują, że ludzie wstydzą się leczenia w hospicjum, ponieważ niestety nadal hospicjum kojarzone jest z przytułkiem dla ubogich i samotnych.

„Hospicjum nie ratuje chorego, a ja nie chcę, żeby mój bliski zmarł” – przyczyny takiego podejścia są różne, najczęściej wypływają z egoizmu rodziny, która nie chce lub nie może zaakceptować bliskiej śmierci chorego, niestety równie często umierający, a właściwie jego renta stanowi znaczący wkład finansowy w budżecie rodzinnym i usilne dopominanie się o ratowanie życia w każdej sytuacji jest podyktowane czynnikami ekonomicznymi.

„Nie chcemy, żeby chory znał prawdę o swoim stanie, że jego życie dobiega kresu, a ludzie w hospicjum nie okłamują chorego” – ten pogląd stale jest obecny w społeczeństwie szczególnie wśród starszych chorych, kiedy rodziny uparcie twierdzą, że stopniowo dawkowana prawda może zabrać chęć do życia i tym samym zabić chorego.

Opieka hospicyjna/paliatywna dotyczy bardzo poważnych i bardzo delikatnych problemów życia ludzkiego, takich jak choroba, umieranie i śmierć. Ponieważ zagadnienia te są ujmowane wszechstronnie, to działalność hospicyjna obejmuje nie tylko relacje ja–ty, czyli pacjent–lekarz,

ale rozciąga się na obszar szerszy relacji my–oni, czyli zespół hospicyjny–chory i jego bliscy.

Ta dziedzina medyczna stosunkowo młoda, mimo wielkiego rozwoju w ostatnich latach, nie we wszystkich społecznościach jest dobrze znana i rozumiana. Nadal są rejony, gdzie ludność sprzeciwia się budowie hospicjum, postrzegając je w kategoriach umieralni, powodującej dyskomfort psychiczny. Jeszcze wiele lat musi upłynąć, aby nasze społeczeństwo zaakceptowało nieuchronność śmierci i dążyło do podniesienia jakości umierania, a nie koncentrowało się na walce o każdy przeżyty przez chorego dzień.

Bibliografia

- Aries Ph., *Człowiek i śmierć*, Warszawa 1992.
- Bartoszek A., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Katowice 2000, s. 206–231.
- Bortnowska H., *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Kraków 1993.
- Cackowski Z., *Ból, lęk, cierpienie*, Lublin 1997, 33–36.
- Cassel E.J., *The nature of suffering and the goals of medicine*, New York 1991, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębowski, Lublin 1997.
- Chapman C.R., Gavrin J., *Suffering and its Relationship to pain*, 1993, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębowski, Lublin 1997.
- Doyle D., Hanks G., Mc Donald N., *Introduction*, [w:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 1988, s. 3.
- Frankl V. E., *Homo patiens*, Warszawa 1984.
- Gadacz T., *O życiu, o śmierci*, Znak, Kraków 1995.
- Jaspers K., *Autobiografia filozoficzna*, Toruń 1993, s. 19–21.
- Kubler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1997.
- Łuczak J. i wsp., *Organizacja i zasady pracy zespołu opieki paliatywnej*, „Nowiny Lekarskie” 1990, 59, 7–25.
- Łuczak J., *Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy cierpiącym chorym*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębowski, Lublin 1997.
- Łuczak J., *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa 2006, s. 305–311.
- Makselon J., *Lęk wobec śmierci*, Polskie Towarzystwo Teologiczne, Kraków 1988, s. 19, 29.

- Nuland S.B., *Jak umieramy*, Warszawa 1996.
- Pearson L., *Śmierć i umieranie*, PZWL, Warszawa 1975.
- Puchalski C.M. i wsp., *Spirituality, religion, and healing in palliative care*, „Clinics in Geriatric Medicine” 2004, 1, 20, 4, s. 689–714.
- Romanowska-Łakomy H., *Radość i cierpienie, fenomenologia rozwoju człowieka*, Olsztyn 2000.
- Sandrin L., *Wobec cierpienia*, Kielce 2000, s. 29–30.
- Saunders C., *Historia ruchu hospicyjnego*, „Nowotwory” 1993, 43, z. 2, s. 105–109.
- Saunders C., *Hospicjum św. Krzysztofa*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, s. 266–296.
- Sepulveda C. et al., *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*, „J Pain & Symptom Management” 2002, 24 (2), s. 91–96.
- Standardy Produktów (Świadczeń) w dziedzinie medycyny paliatywnej*, Zespół Roboczy „Medycyna Paliatywna” MZiOS, „Nowa Medycyna” 1999 (wydanie specjalne).
- Szawarski Z., *Wprowadzenie. Dwa modele etyki medycznej*, [w:] *W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej*, Warszawa 1987.
- Szewczyk K., *Dobro, zło i medycyna-filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, PWN, Warszawa 2001, s. 167–168, 176–184.
- Szumowski W., *Historia medycyny filozoficznie ujęta*, Warszawa 1994, s. 409.
- Ślipko T., *Granice życia. Dylemat współczesnej bioetyki*, Kraków 1994.
- Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, Kraków 1994, s. 14.
- Tatarkiewicz W., *O szczęściu*, rozdz. VIII: *Cierpienie*, Warszawa 1962.
- Tischner J., *Filozofia dramatu*, Paryż 1999, s. 169.
- Tokarczyk R., *Prawa narodzin, życia i śmierci*, Kraków 2002, s. 334–352.
- Toynbee A. i in., *Człowiek wobec śmierci*, Warszawa 1973.
- Twycross R., Frampton D., *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tłum. i red. M. Krajnik, Z. Żylicz, Bydgoszcz 1996, s. 60.
- Wirsching M., *Wokół raka*, Gdańsk 1994.

Noty o autorach

s. Katarzyna Byrdak
Siostra Miłosierdzia św. Wincentego à Paulo

Zdzisław Gajda
Prezes Stowarzyszenia Absolwentów Wydziałów Medycznych UJ

Krzysztof Gerc
Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego

Dariusz Grzonka
Krakowska Szkoła Wyższa im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Jan Iwaszczyszyn
Krakowska Poradnia Opieki Paliatywnej w Krakowie;
Hospicjum św. Łazarza w Krakowie

Barbara Józefik
Katedra Psychiatrii UJ Collegium Medicum; Krakowska Szkoła Wyższa
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Wojciech Kłapa
Zakład Pedagogiki Medycznej Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa UJ
Collegium Medicum

Anna Kliś-Kalinowska
Oddział Stacjonarny Krakowskiej Poradni Opieki Paliatywnej przy ZOL
w Krakowie

Andrzej Kukielka
Zakład Radioterapii – Centrum Onkologii w Krakowie

Agnieszka Kwiecińska
Krakowska Poradnia Opieki Paliatywnej w Krakowie;
Hospicjum św. Łazarza w Krakowie

Alicja Macheta
Przewodnicząca Oddziału Podkarpackiego Polskiego Towarzystwa
Anestezjologii i Intensywnej Terapii

Grażyna Makiełto-Jarża
Krakowska Szkoła Wyższa im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Maria Barbara Marciniak
Szpital im. L. Rydygiera, Poradnia Leczenia Bólu w Częstochowie

Teresa E. Olearczyk
Krakowska Szkoła Wyższa im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Zbigniew Orbik
Krakowska Szkoła Wyższa im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Arkadiusz Ortenburger
Specjalistyczny Szpital im. Najświętszej Marii Panny w Częstochowie

Dorota Ortenburger
Wydział Nauk Społecznych, Akademia Jana Długosza w Częstochowie

Wiesław Pyrczak
Zakład Bioinformatyki i Telemedycyny UJ Collegium Medicum

Iwona Repka
Klinika Leczenia Bólu, Opieki Paliatywnej i Farmakologii Klinicznej
w Krakowie

Marta Szeliga
TPCh „Hospicjum św. Łazarza” w Krakowie

ks. Lucjan Szczepaniak
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie;
Kapelania pw. NMP Nieustającej Pomocy

Maria Dorota Schmidt-Pospuła
Katedra Historii Medycyny UJ Collegium Medicum;
Prezes Krakowskiego Towarzystwa Miłośników Historii Medycyny

Agnieszka Szczurek
studentka socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego

Teresa Weber
Katedra Anestezjologii i Intensywnej Terapii S.U. UJ Collegium Medicum





BIBLIOTEKA
KRAKOWSKIEJ AKADEMII
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Czytelnia

KA 616-083

Incl. 75252



ISBN: 978-83-7571-004-5