

ANTONINA OSTROWSKA

ŚMIERĆ W DOŚWIADCZENIU JEDNOSTKI I SPOŁECZEŃSTWA

U. 74859





INSTYTUT
FILOZOFII
I SOCJOLOGII
POLSKIEJ
AKADEMII
NAUK

ANTONINA OSTROWSKA

**ŚMIERĆ
W DOŚWIADCZENIU
JEDNOSTKI
I SPOŁECZEŃSTWA**

Warszawa 1997
Wydawnictwo IFiS PAN

Projekt okładki

Ewa Strumiłło-Cha...

W projekcie okładki wykorzystano reprodukcję
drzeworytu Cornelisa Tennissena
„Alegoria przemijalności życia”

Redaktor

Barbara Gruszka

Wydanie II uzupełnione

ISBN 83-86166-92-4

Copyright © by Wydawnictwo IFiS PAN
and Antonina Ostrowska, 1997

Spis treści

1. Rozważania wstępne	5
1.1. Wprowadzenie	5
1.2. Śmierć i umieranie w teoriach psychospołecznych	8
1.3. Śmierć i umieranie w doświadczeniu klinicznym	17
1.4. Problematyka śmierci i umierania. Perspektywa własna	21
2. Postawy wobec śmierci	25
2.1. Wprowadzenie	25
2.2. Przeobrażenia postaw wobec śmierci	27
2.3. Postawy współczesne i ich zróżnicowanie	32
2.4. Lęk przed śmiercią	38
2.5. Stosunek do ciał zmarłych	43
2.6. Kształtowanie się postaw w stosunku do śmierci. Postawy dzieci	47
2.7. Postawy wobec raka	53
3. Wokół problemów etycznych związanych ze śmiercią	60
3.1. Wprowadzenie	60
3.2. Problemy z definicją śmierci	62
3.3. Interwencje w trwanie życia	66
3.3.1. Eutanazja	67
3.3.2. Sztuczne podtrzymywanie życia	73
3.4. Informowanie umierających o nadchodzącej śmierci	76
3.5. Eksperymenty medyczne na pacjentach	80
3.6. Traktowanie ciał zmarłych	86
4. Ostatnia faza życia – proces umierania	90
4.1. Wprowadzenie	90
4.2. Ból, dyskomfort fizyczny	93
4.2.1. Koncepcje bólu	93
4.2.2. Doświadczanie bólu	98
4.2.3. Zwalczanie bólu	100

4.3. Cierpienia psychiczne	104
4.3.1. Depresja i lęk	105
4.3.2. Różnice w intensywności doznań	110
4.3.3. Czas ograniczony	115
4.4. Etapy umierania	118
4.4.1. Koncepcja E. Kübler-Ross i jej krytyka	118
4.4.2. Koncepcja E. M. Pattisona	121
4.5. Zmaganie się ze śmiercią	123
4.5.1. Mechanizmy zmagania się ze stresem	123
4.5.2. Teoria kryzysu	131
4.6. Interakcje z umierającym	133
4.6.1. Koncepcja kontekstów świadomościowych B. Glasera i A. Straussa	133
4.6.2. Interakcje w kontekstach świadomościowych a teoria wymiany	138
4.6.3. Interakcje z umierającym a postawy wobec śmierci	141
5. Instytucjonalizacja śmierci. Śmierć w szpitalu, śmierć w hospicjum ...	144
5.1. Wprowadzenie	144
5.2. Śmierć w szpitalu	146
5.2.1. Szpital jako organizacja biurokratyczna	146
5.2.2. Zachowania i strategie personelu w stosunku do umierającego ...	154
5.3. Śmierć w hospicjum	168
5.3.1. Idea hospicjum i jego realizacja w praktyce	168
5.3.2. Próba oceny	179
6. Rodzina umierającego	190
6.1. Wprowadzenie	190
6.2. Obciążenia rodziny	192
6.3. Adaptacja rodziny	202
7. Po śmierci. Psychiczna i społeczna reakcja na śmierć	209
7.1. Wprowadzenie	209
7.2. Żaloba – psychiczna reakcja na śmierć	211
7.3. Pogrzeby – społeczna reakcja na śmierć	221
8. Zakończenie	235

1. Rozważania wstępne

1.1. Wprowadzenie

Śmierć jest jednym z najbardziej uniwersalnych, a jednocześnie najmniej znanych faktów życia ludzkiego. Wprawdzie obecna w filozofii, religii, malarstwie, literaturze, w indywidualnych i zbiorowych wyobrażeniach – częściej pojawia się w abstrakcyjnej, wysublimowanej formie niż jako konkretne zdarzenie egzystencjalne, mające miejsce w życiu każdego, w określonym czasie i w określonych realiach.

Stosunkowo najlepiej znane są biologiczne aspekty śmierci i umierania. Każda śmierć ma swoją biologiczną przyczynę, na ogół odpowiednio zdiagnozowaną przez lekarza. Śmierć biologiczna odnosi się jednak tylko do śmierci ciała, a przecież umierający człowiek jest istotą myślącą, odczuwającą, funkcjonującą w określonych układach społecznych.

Ostatnie lata przyniosły znaczny wzrost zainteresowania poza-biologicznymi aspektami śmierci. Pojawiają się prace pisane przez psychologów, psychiatrów, socjologów, etyków – przedstawiające śmierć i proces umierania w znacznie poszerzonej perspektywie. Także prace pisane przez lekarzy powoli przenoszą ciężar gatunkowy problemu z terenu medycyny klinicznej w kierunku psychologii, socjologii medycyny, pielęgniarstwa. Problemy związane ze śmiercią stają się uznanym tematem badań naukowych nie tylko w dziedzinie biologii i medycyny, ale także na terenie nauk behavioralnych i społecznych.

Przedstawiona tu praca reprezentuje takie właśnie podejście. Umieranie będzie nas interesować przede wszystkim jako proces, jako szereg zjawisk psychologicznych, społecznych i kulturowych, powiązanych ze sobą i mających wpływ na swój wzajemny przebieg. Nie będziemy się natomiast zajmować biologicznymi komponentami śmierci.

Na umieranie składa się wiele procesów wewnętrznych, przeżywanych szczególnie silnie, gdy umieranie człowieka jest świadome. Przeżywane emocje, stresy, lęki, depresje, uruchamiane mechanizmy obronne wymagają interpretacji psychologicznej, uwzględniającej bogactwo osobowości ludzkiej i różnorodność psychologicznych potrzeb człowieka.

Nawet najbardziej osobiste przeżycia ludzkie kształtowane są jednak przez kontekst sytuacyjny, społeczny. Umierający wchodzi w interakcje z innymi ludźmi, proces jego umierania dokonuje się zazwyczaj w instytucjach spełniających określone funkcje społeczne i podlegających określonym prawidłowościom. Na kształt procesu umierania znaczny wpływ ma także miejsce zajmowane przez umierającego w rodzinie, pełnione role życiowe, pozycja społeczna.

Jeszcze inny wymiar przy rozważaniach nad procesem umierania wprowadzają zmienne kulturowe. Reakcje ludzkie, nawet na tak biologiczne bodźce jak ból, uwarunkowane są istniejącymi w danym społeczeństwie normami zachowań, systemami wartości i przekonań. Mają one ogromny wpływ na przebieg umierania, wyznaczając jego ramy, aprobowane sposoby ekspresji uczuć, formy zachowań otaczających śmierć.

Kolejne rozdziały pracy przedstawiają wyniki badań, obserwacje i refleksje na temat umierania z potrójnej perspektywy: społeczno-kulturowej, indywidualnej i instytucjonalnej. Dwa pierwsze rozdziały (*Postawy wobec śmierci* i *Wokół problemów etycznych związanych ze śmiercią*) poświęcone są rozważaniom nad istniejącymi postawami w stosunku do śmierci, normami regulującymi zachowania, społecznymi reakcjami na śmierć oraz ich kulturowym uwarunkowaniem. Podjęta jest tu także problematyka dylematów etycznych pojawiających się w obliczu śmierci, a wynikających przede wszystkim z niejednoznacznych jej koncepcji w naszej kulturze i przewartościowań, jakie się w tej koncepcji współcześnie dokonały. W intencji autorki rozważania te miały stanowić tło pozwalające lepiej rozumieć wiele aspektów śmierci i umierania, rozważanych dalej w perspektywie indywidualnej i instytucjonalnej.

Perspektywa indywidualna – to rozważania nad doznaniem człowieka znajdującego się u kresu swojego życia. Próbuje ona odtworzyć stany psychiczne i fizyczne, jakim podlega umierający człowiek, poszukuje prawidłowości w jego zachowaniach i wzorach interakcji

z innymi ludźmi, charakteryzuje specyficzne jego potrzeby (*Ostatnia faza życia – proces umierania*).

Kolejne dwa rozdziały (*Instytucjonalizacja śmierci, Rodzina umierającego*), prezentujące perspektywę instytucjonalną, przynoszą spojrzenie na problematykę śmierci od strony wzorów i społecznych warunków, w jakich proces umierania dokonuje się w takich instytucjach społecznych, jak szpitale, hospicja czy także domy rodzinne. Instytucje owe różnią się między sobą wyznawanymi ideologiami na temat życia i śmierci, wartościami i sposobami postępowania, wyznaczając tym samym bardzo różne scenariusze umierania, brzemiennie w konsekwencje tak dla umierającego, jak i instytucji.

Ostatni rozdział pracy koncentruje się na reakcjach społecznych na zgon; omawia problemy przeżywania żaloby i społeczne funkcje pogrzebu.

Należy się zastrzec, że wszystkie te perspektywy, jak i różne zjawiska składające się na umieranie są ze sobą ściśle powiązane, wzajemnie od siebie uzależnione i nie zawsze jest możliwe precyzyjne ich rozgraniczenie, czy określenie ich charakteru. Wynika to zarówno ze złożoności procesu umierania, jak i trudności ustalenia wzajemnych zakresów bliskich sobie dyscyplin naukowych. Dokonany tu podział problematyki na trzy płaszczyzny rozważań ma więc charakter orientacyjny; wydaje się ponadto, że przy rozważaniu tak wielowymiarowego zagadnienia, o przenikających się głęboko różnych komponentach – a jednocześnie tak mało znanego jak śmierć i umieranie – zamiast szukać precyzyjnych granic i odrębności poszczególnych podejść, warto raczej skoncentrować się na poszukiwaniu wspólnej płaszczyzny uwzględniającej dorobek różnych dziedzin czy perspektyw poznawczych¹. Można przy tym wyrazić nadzieję, że pozwoli to lepiej zrozumieć

¹ Na wiedzę o problemach śmierci i umierania składa się dorobek wielu dziedzin – medycyny klinicznej, socjologii, psychologii, antropologii, psychiatrii. Każda z nich rozpatruje umieranie z własnego punktu widzenia, a dyfuzja informacji między nimi nie jest zjawiskiem częstym. Publikacje na temat śmierci i umierania pojawiają się najczęściej w specjalistycznych periodykach, skierowanych do wąskiego grona „własnych” specjalistów, a badacze na ogół nie próbują zapoznać się z dorobkiem innych, pokrewnych dyscyplin. Prowadzi to zresztą niejednokrotnie do powstawania swoistych paradoksów – podejścia i metody od dawna znane i stosowane przez jedną dyscyplinę są na nowo odkrywane przez inną i uznane za „nowe” czy wręcz „rewolucyjne”, choć w istocie trudno je za takie naprawdę uznać.

te przynajmniej aspekty umierania, które są dostępne naszemu naukowemu poznaniu. Oprócz celów poznawczych przemawiają za tym względy praktyczne – konieczność zapewnienia umierającym ludziom właściwej i godnej śmierci, w warunkach adekwatnych do potrzeb umierającego człowieka. Cel ten na razie jeszcze jest u nas rzadko kiedy osiągany.

Wielowymiarowość procesu umierania sprawia, że nie ma na gruncie nauk o zachowaniu jakiejś jednolitej teorii, na podstawie której można by się pokusić o opis czy przynajmniej częściowe wyjaśnienie zjawisk, które się nań składają. Podejście prezentowane w tej pracy musi być więc z konieczności eklektyczne.

Różne są także materiały służące do rekonstrukcji procesu umierania i jego tła; podstawę stanowią publikacje i badania psychologiczne, socjologiczne i kliniczne (głównie anglosaskie) oraz własne obserwacje autorki pochodzące z Polski i Stanów Zjednoczonych. Ilustrowane są one niekiedy odniesieniami historycznymi i antropologicznymi – wprowadzenie takich czasowych i przestrzennych odniesień wydawało się pomocne dla zrozumienia „korzeni” naszych wielu współczesnych postaw i zachowań. Należy jednak stwierdzić, że obecny stan wiedzy na temat pozamedycznych komponentów umierania jest jeszcze stosunkowo nikły, wyniki badań niejednokrotnie kontrowersyjne, a kierunki poszukiwań mało zróżnicowane. Jaskrawym przykładem ostatniego stwierdzenia jest fakt, że istniejące badania, obserwacje czy literatura przedmiotu dotyczą prawie wyłącznie chorych umierających z powodu chorób nowotworowych.

W sytuacji istnienia pewnych deficytów – zarówno w warstwie teoretycznej, jak i w wiedzy praktycznej na temat umierania – warto w tych wstępnych rozważaniach poświęcić nieco miejsca charakterystyce istniejącego dorobku, jego niedostatkom i przyczynom tego stanu rzeczy.

1.2. Śmierć i umieranie w teoriach psychospołecznych

Wspomniałam już, że nie ma na gruncie psychologii i socjologii jednolitej teorii próbującej zrozumieć i zinterpretować złożoność procesu umierania. Sytuacja ta odzwierciedla – z jednej strony – niejednorodność,

a często wręcz paradoksalny, stosunek do wartości życia i śmierci w naszej cywilizacji współczesnej, z drugiej zaś strony – fakt, że przez wiele lat śmierć traktowana była na gruncie nauki jako fakt przede wszystkim biologiczny, toteż jej psychiczne i społeczne komponenty nie były przedmiotem naukowego zainteresowania. Istniały oczywiście i istnieją religijne i filozoficzne teorie śmierci, są one jednak spekulatywne i nie przystają do empirycznie weryfikowalnych teorii psychologicznych czy społecznych. Przedmiotem ich zainteresowania jest głównie związek między ciałem i duszą, sensem życia i śmierci, problemy nieśmiertelności. Mimo braku bardziej ogólnej, świeckiej teorii śmierci w psychologii i socjologii, można odnotować w pracach teoretyków obu dziedzin pewne koncepcje szczegółowe, odnoszące się do wybranych aspektów umierania.

Problem śmierci pojawia się w teorii psychoanalitycznej Freuda, w postaci koncepcji uniwersalnego instynktu śmierci². Tworząc teorię psychiki i zachowań ludzkich opierał ją Freud na założeniu, że wszystkie działania istot ludzkich na poziomie *id* (nieświadome impulsy, popędy) wynikają z zasady przyjemności – tendencji do uwalniania napięć i poszukiwania fizycznej przyjemności. Koncepcja ta nie pozwalała mu jednak tłumaczyć pewnych zachowań człowieka, takich jak np. masochistyczne czy skierowane na autodestrukcję, które nie mogły być wyjaśnione na poziomie *ego* (świadomy regulator impulsów, kierujący się zasadą realizmu). Aby je wytłumaczyć, Freud wprowadził do swej teorii popęd ku destrukcji, który współzawodniczy z popędem ku przyjemności. Koncepcja ta przerodziła się następnie w koncepcję instynktu śmierci, wyrażającego się potrzebą agresji i zniszczenia, po to, aby odnajdować przyjemność w odtwarzaniu się i odradzaniu nowych form (przymus powtarzania).

W ten sposób wszystkie instynkty ludzkie zostały sprowadzone do dwóch zasadniczych – instynktu życia i instynktu śmierci – przeciwstawnych, ale ściśle ze sobą związanych. „Celem wszelkiego życia jest śmierć.” Tylko śmierć wyzwala od wszystkich konfliktów, napięć i jako

² S. Freud: *Thoughts for the Time of War and Death* – Vol. 14: *Standard Edition of the Complete Psychological Works of S. Freud*. London: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis, 1957. Z. Freud: *Poza zasadę przyjemności*. Warszawa: PWN, 1976.

taka musi być nieświadomym celem ludzkich dążeń. Jednak *libido* osłabia tendencję do samounicestwienia i *ego* kieruje je na zewnątrz. Instykt śmierci skierowany na zewnątrz przybiera formy destrukcyjne w postaci nienawiści i agresji; w ten sposób własne dążenie do śmierci zostaje przeniesione na innych lub przybiera formy bardziej ukryte, jeżeli zasady *superego* (idealne ja) potępią i wykluczają agresję. Przy sprzyjających zasadach *superego* instykt śmierci może być skierowany do wewnątrz, w rezultacie czego mogą się pojawić tendencje samobójcze. Wprowadzając popęd ku śmierci i nadając mu zasadnicze znaczenie Freud musiał ustosunkować się także do instyktu samozachowawczego. Zinterpretował go jako popęd częściowy, mający zapewnić organizmowi jego własną drogę do śmierci.

Teoria instyktu śmierci Freuda nie zdobyła sobie większej popularności, nie została też podtrzymana przez jego następców³. Sam Freud przyznawał, że nie poddawała się naukowej weryfikacji i nie była udokumentowana klinicznie jak jego poprzednie prace⁴. Jednak przy rozpatrywaniu problematyki śmierci i umierania warto wskazać na inne elementy teorii psychoanalitycznej, które okazały się niezmiernie przydatne dla rozumienia zachowań otaczających śmierć, łącząc twórczość Freuda ze współczesną tanatologią. Na szczególną uwagę zasługuje tu koncepcja mechanizmów obronnych.

Problematyka śmierci stała się także przedmiotem zainteresowania żyjącego współcześnie z Freudem Emila Durkheima, jednak jego podejście było zdecydowanie empiryczne, oparte na wykorzystaniu statystyk⁵. Przedmiotem jego studiów były samobójstwa postrzegane jako zjawisko społeczne. Według jego koncepcji samobójstw nie należało traktować jako aktów determinowanych czynnikami psychicznymi, lecz jako fakty społeczne wyznaczone kontekstem wynikającym z przy-

³ Krytykował ją np. E. Fromm, choć nie podtrzymując koncepcji instyktu śmierci, podtrzymywał koncepcję istnienia w naturze ludzkiej skłonności do destrukcji. Pęd do niszczenia według Fromma jest formą ucieczki przed lękiem i bezsilnością i próbą zniszczenia wszystkiego, z czym jednostka może się porównywać. Tendencje destrukcyjne są więc pewnym mechanizmem obronnym, zwiększającym poczucie bezpieczeństwa. Występuje ono według tej koncepcji szczególnie silnie u osób, które nie realizują się w swoim życiu (E. Fromm: *Escape from Freedom*. New York: Avon Books, 1969).

⁴ F.J. Sulloway: *Freud, Biologist of the Mind*. New York: Basic Books, 1979).

⁵ E. Durkheim: *Suicide*. New York: The Press, 1951.

należności samobójców do różnych grup społecznych. W swojej pracy Durkheim zestawił dane statystyczne dotyczące samobójstw z kilku krajów i wyodrębnił – według dzisiejszej terminologii – „grupy szczególnego ryzyka”. Analizy te pozwoliły mu na identyfikację różnych typów samobójstw, które następnie odnosił do różnych aspektów organizacji społecznej, a szczególnie spójności wewnątrzgrupowej. Durkheim podzielił samobójstwa na egoistyczne, anomiczne i altruistyczne. Samobójstwa egoistyczne były skutkiem izolacji społecznej, anomiczne – dezorganizacji grup społecznych, rozkładu ich więzi, natomiast samobójstwa altruistyczne wynikały z absolutnej identyfikacji jednostki z grupą (szczególnie w grupach połączonych solidarnością mechaniczną), kosztem utraty własnej indywidualności. Zdaniem Durkheima każda społeczność posiada charakterystyczną dla niej dyspozycję do aktów samobójczych, a samobójstwa jednostek są tylko jej odzwierciedleniem.

Durkheim stworzył także teorię religii i analizował różne formy życia religijnego, które interesowały go przede wszystkim z punktu widzenia ich funkcji integracyjnej, „tworzenia stanu duszy zbiorowej”. Z naszego punktu widzenia interesujące są jego rozważania nad zwyczajami przedśmiertnymi i pogrzebowymi, które traktował jako serię rytualnych potwierdzeń dla struktury wartości obowiązujących w danej społeczności i ważny czynnik spójności grupowej.

Prace Durkheima były jednymi z pierwszych prac empirycznych w socjologii: sformułował on dyrektywę badania i interpretowania zjawisk społecznych w określony sposób, wykazał także jak wiele informacji można uzyskać z bezbarwnych z pozoru statystyk. Problem badania samobójstw jako faktów w swej genezie społecznych został podjęty przez innych badaczy francuskich. Zainicjowana przez Durkheima problematyka i sposób podejścia do niej stała się przedmiotem licznych publikacji jego następców⁶.

Pośród klasyków socjologii, problematyka śmierci zainteresowała także – 50 lat później – Talcotta Parsonsa⁷. Dzięki niemu, wprawdzie

⁶ J. Szczepański: *Rozwój socjologii francuskiej*, w: *Socjologia. Rozwój problematyki i metod*. Warszawa: PWN, 1961.

⁷ T. Parsons: *Death in American Society – A Brief Working Paper*. „American Behavioral Scientist” 1963.

marginalnie, śmierć i postawy wobec niej zostały dostrzeżone przez teorię funkcjonalno-strukturalną. Analizując ogólne warunki równowagi i stabilności systemów społecznych, Parsons postrzegał śmierć, podobnie jak chorobę, jako wydarzenie, które może tę równowagę zaburzyć. O ile jednak w przypadku choroby uruchomione zostają społecznie usankcjonowane środki mające na celu jej pokonanie i powrót do stanu równowagi, o tyle śmierć stwarza sytuację, która może tę równowagę zakłócić w sposób bardziej trwały. Z takiej samej perspektywy, a więc z punktu widzenia potencjalnego zagrożenia dla stabilności systemów, próbował zinterpretować czy raczej polemizować z psychoanalityczną w swej genezie koncepcją wypierania myśli o śmierci poza świadomość. Nie mogąc się zgodzić z podświadomym mechanizmem obronnym jako reakcją na śmierć w racjonalnym i realistycznie nastawionym do życia społeczeństwie amerykańskim, wytłumaczył trudności z akceptacją śmierci wprowadzając koncepcję apatii. Nie jest to jednak apatia wynikła z obojętności czy lenistwa, lecz raczej ze „zdezorientowanego umysłu” (co powiedzieć i jak się zachować w obliczu śmierci) w związku z uwikłanymi tu konfliktowymi wartościami. Nie wypieramy więc śmierci ze świadomości, lecz maskujemy nasze reakcje na nią. Śmierć staje się w ten sposób prywatną sprawą, zamkniętą dla publicznych dywagacji, a jako nieuzewnętrzniona społecznie nie zagraża stabilności systemu społecznego.

Krytycy Parsonsa zauważają, że w gruncie rzeczy argumentuje on, że mechanizm wypierania nie istnieje, ponieważ nie pasuje do jego poglądów na temat instrumentalnej natury społeczeństwa amerykańskiego. Jego rozważania są raczej normatywne niż odwołujące się do poziomu faktycznego funkcjonowania; dane empiryczne z ostatnio realizowanych badań, które przytoczone będą w tej pracy skłonne są potwierdzać aktywne dystansowanie się i omijanie przez ludzi wszelkich bezpośrednich konfrontacji ze śmiercią⁸.

Problematyka śmierci i umierania nie zajmuje znaczącego miejsca w całości dorobku teoretycznego Parsonsa, jednak zaproponowane przez niego podejście, analiza wpływu śmierci na równowagę systemu społecznego, a szczególnie systemu rodzinnego, stało się inspiracją do

⁸ J. Stephenson: *Death Grief and Mourning*. London: The Free Press, 1985.

podejmowania konceptualizowanych w ten sposób badań empirycznych.

Próbę stworzenia teoretycznego modelu samego procesu umierania podjęła współcześnie Elizabeth Kübler-Ross, psycholog i psychiatra amerykański, w swojej koncepcji pięciu etapów umierania⁹. Na podstawie swoich obserwacji twierdziła ona, że chorzy umierający świadomie, w miarę pogarszania się ich stanu, przechodzą przez pięć następujących po sobie etapów, z których każdy charakteryzuje się specyficznymi doznaniem, postawami i reakcjami emocjonalnymi. Są to: zaprzeczenie, gniew, negocjacja, depresja, akceptacja. Przechodzą przez nie wszyscy pacjenci, jeżeli tylko życie ich trwa dostatecznie długo od momentu, gdy dowiadują się o zbliżającej śmierci.

Koncepcja Kübler-Ross zwana jest niejednokrotnie teorią pięciu etapów umierania, choć tak naprawdę nie można jej za teorię naukową uznać. Próbuje ona raczej uporządkować pewne obserwacje kliniczne nie poszukując żadnych ich wyjaśnień. Warto jednak dodać, że ten nie potwierdzony innymi badaniami empirycznymi model etapów umierania zyskał sobie ogromną popularność i mimo wynikłych z tego faktu pewnych (omówionych dalej) szkodliwości praktycznych spełnił także pozytywną rolę. Stał się bodźcem do podjęcia wielu badań, przyczyniając się tym samym do rozwoju wiedzy o procesie umierania i warunkach, w jakich się dokonuje. Kübler-Ross i jej współpracownicy zainicjowali i rozpowszechnili ponadto terapeutyczny model kontaktu z umierającymi pacjentami, oparty na pełnej ich świadomości umierania i odpowiedniej psychoterapeutycznej pomocy.

Jedną z ciekawszych propozycji teoretycznych dla rozważania problematyki umierania jest koncepcja Anselma Straussa¹⁰, jednego z twórców podwalin socjologii medycyny. Koncepcja ta odnosi się do różnych chorób upośledzających funkcje ciała, a wśród nich także do chorób terminalnych.

Kontynuując zainspirowane przez Georga Meada podejście traktujące ciało ludzkie jako aktywny środek poznania i sposób doświad-

⁹ E. Kübler-Ross: *On Death and Dying*, New York: McMillan Publishing Co.Inc., 1969.

¹⁰ A.J. Corbin, A. Strauss: „Body Failure, Biographic Work, Performance and Trajectory”. Maszynopis nie publikowany.

czania świata Strauss zauważa, że w przypadku poważnych chorób czy uszkodzeń cielesnych następuje swoiste oddzielenie ciała od własnego „ja”, ciało staje się niezdolne do wyznaczonej mu roli. Generalnie, postrzeganie własnego ciała i myślenie o nim w określony sposób zależy od różnych znaczeń, jakie w całej biografii człowieka były przypisane ciału i koncepcji samego siebie. Wpływają one na aktualne interakcje między sobą, swoim ciałem i zewnętrznym światem. W sytuacji pojawienia się poważnie upośledzającej choroby koncepcja uszkodzonego ciała jest funkcją trzech czynników: biograficznej koncepcji ciała (rozumiemy i odczuwamy to, czym jesteśmy my i nasze ciało, tylko poprzez rekonstrukcje tego czym byliśmy, jak wyglądała ta relacja w przeszłości), postępującego czasu i trajektorii choroby. Przez to ostatnie pojęcie Strauss rozumie zarówno prawdopodobny, jak i oczekiwany przebieg choroby, a także wszystko to, co dzieje się w procesie jej leczenia i łagodzenia objawów, szczególnie w wymiarze interakcji między pacjentem i jego społecznym otoczeniem. W przypadku choroby terminalnej kierunek tej trajektorii jest progresywnie obniżający się. Chory nie jest w stanie odbudować przerwanej łańcucha biograficznego, łączącego koncepcje siebie z koncepcjami ciała. Powoduje to poczucie zagrożenia, uświadamia coraz bardziej postępujące odłączenie się od ciała, od interakcji z innymi ludźmi, od świata.

Jeżeli umierający ma dostatecznie dużo czasu (zależy to od trajektorii choroby), odwagi i zdolności przewidywania, rozpoczyna proces zamykania. Jest to zamykanie, kończenie wielu spraw, które były dotychczas znaczącymi elementami biografii – relacji do rzeczy, osób, działań, wspomnień, wreszcie życia. Procesowi temu towarzyszy proces odgrywania (*performance*): człowiek jest aktorem przedstawiającym siebie i swoją chorobę innym, a sposób jej przedstawiania niekoniecznie odzwierciedla autentycznie zachodzące procesy. Odgrywanie w określony sposób swojej choroby czy umierania ma na celu zabezpieczenie się przed niepożądanym kształtem interakcji z innymi. Proces ten odzwierciedla więc interakcje między sobą i ciałem, z jednej strony, a zewnętrznym światem, z drugiej. Dla interakcji wewnętrznej pomiędzy sobą a ciałem istotne jest w takim okresie biografii podjęcie walki o jak najpełniejsze funkcjonowanie w obrębie coraz bardziej zacieśniających się limitów tego, na co ciało zezwala.

Na szczególną uwagę w koncepcji Straussa zasługuje – jak się wydaje – zawarty w niej postulat metodologiczny. Nawet wychodząc od innych przesłanek niż relacje między jaźnią i ciałem – ważne jest uwzględnianie faktów biograficznych i odniesień, koncepcji życia, wcześniejszych przeżyć i doznań. Uwzględnianie ich jest szalenie istotne, jeżeli chce się rozumieć w gruncie rzeczy przecież bardzo subiektywny proces umierania człowieka.

Prace Kübler-Ross, Anselma Straussa, Barneya Blasera¹¹, Hermana Feifela¹², Davida Sudnowa¹³, Johna Hintona¹⁴ uważane są za pionierskie prace w dziedzinie tanatologii. Są to prace, które w latach sześćdziesiątych zainicjowały falę ogromnego wzrostu zainteresowania społecznego problematyką śmierci i umierania, a także wskazywały na potrzebę zreformowania dotychczasowej opieki sprawowanej nad umierającymi. Lata sześćdziesiąte to jednocześnie okres, w którym Cicely Saunders¹⁵ tworzy w Londynie pierwsze hospicjum, instytucję specjalizującą się w opiece nad umierającymi. W Polsce, jako pierwsi w latach siedemdziesiątych, problematykę umierania podjęli w swoich pracach Tadeusz Kielanowski, Magdalena Sokołowska i Bogdan Kamiński.

Od tego czasu problematyka śmierci i umierania pojawia się coraz częściej zarówno w publikacjach naukowych, jak i popularnych; notuje się wzrost zainteresowania opinii publicznej tymi problemami. Większość pojawiających się prac nastawiona jest na problemy praktyczne, związane z realizacją specyficznych, coraz bardziej znanych potrzeb ludzi umierających i ich bliskich – z koniecznością sprawowania odpowiedniej, szeroko rozumianej opieki nad nimi. Ilość ujawnionych trudności i problemów praktycznych przesłoniła – być może – na jakiś czas zainteresowania czysto teoretyczne. Można jednak wyrazić uzasadnioną nadzieję, że w miarę gromadzenia materiału empirycznego

¹¹ B. Glaser, A. Strauss: *Awareness of Dying*. Chicago 1965; *A Time for Dying*. Chicago: Aldine, 1968.

¹² H. Feifel (ed.): *The Meaning of Death*. New York: McGraw Hill, 1959.

¹³ D. Sudnow: *Passing On. The Social Organisation of Dying*. New Jersey: Prentice Hall Inc. Englewood Cliffs, 1967.

¹⁴ J. Hinton: *Dying*. Middlesex, England: Penguin Books, 1967.

¹⁵ C. Saunders: *Care of the Dying*. London: The Macmillan Company, 1967.

pojawiać się będą nowe, empirycznie udokumentowane teorie dotyczące śmierci i umierania, powiększając i systematyzując naszą dotychczasową wiedzę o psychospołecznym funkcjonowaniu jednostek w sytuacji kończącego się życia ludzkiego.

Istniejący obecnie dorobek teoretyczny – niewątpliwie przydatny przy weryfikacji szczegółowych hipotez czy konceptualizacji przyszłych badań – ma jednak ograniczoną przydatność do analizowania istniejących już obserwacji czy badań (głównie klinicznych), realizowanych z odmiennymi założeniami i celami, a które będą dla nas głównym źródłem informacji w dalszym ciągu tej pracy. W tej sytuacji wyjaśnić czy pewnych schematów organizujących istniejącą wiedzę mogło dostarczyć odwołanie się do istniejących różnych teorii psychologicznych i społecznych, odnoszących się do zachowań ludzkich w różnych sytuacjach. Czytelnik napotka więc elementy i pojęcia zaczerpnięte z różnych teorii socjologicznych, o różnym stopniu ogólności (począwszy od ogólnych – np. teorii systemu – poprzez teorie średniego zasięgu – np. teoria wymiany – do szczegółowych – np. teoria biurokracji). Spośród psychologicznych koncepcji człowieka najbardziej adekwatna do omawianej problematyki wydawała się koncepcja psychodynamiczna¹⁶; podejmowane przez nią problemy – lęki, wewnętrzne konflikty, rola świadomości i nieświadomości w procesach przystosowania się, najlepiej korespondowały z doznaniem ludzi zmagających się ze śmiercią.

Przy takim zróżnicowaniu teoretycznych podejść do analizowanych zagadnień może pojawić się problem ewentualnych sprzeczności teorii budowanych na podstawie odmiennych założeń. Użyte tu różne socjologiczne koncepcje teoretyczne służą jednak do interpretacji odmiennych klas zjawisk, nie mogą więc być w stosunku do siebie konkurencyjne (np. teoria wymiany do analizy interakcji między umierającym a otoczeniem, teoria biurokracji do analizy organizacyjnych rozwiązań procesu umierania w szpitalach). Jeżeli chodzi o teorie psychologiczne posługując się nimi dla analizy jednorodnego zagad-

¹⁶ Różne koncepcje człowieka proponowane przez poszczególne szkoły i orientacje psychologiczne omawia praca: J. Koziński: *Koncepcje psychologiczne człowieka*. Warszawa: PIW, 1977.

nienia – psychicznych doznań umierających. Wykorzystane tu koncepcje pochodzą jednak ze wspólnej ontologii (psychologiczny, nie biologiczny wątek psychoanalizy i psychologia humanistyczna – nie zachodzi więc między nimi sprzeczność)¹⁷.

1.3. Śmierć i umieranie w doświadczeniu klinicznym

Zainicjowana w latach sześćdziesiątych na Zachodzie fala społecznego zainteresowania problematyką śmierci i umierania spowodowała w swoim efekcie zapotrzebowanie na wszelkiego rodzaju badania próbujące, z jednej strony, ów proces naświetlić, z drugiej – dopomóc w wypracowaniu standardów opieki nad umierającymi. Lawinowo pojawiły się więc badania i publikacje pisane przez specjalistów różnych dziedzin, jednak przede wszystkim przez lekarzy dzielących się na ten temat swoim doświadczeniem. Większość z tych prac poza omawianiem medycznych aspektów śmierci próbowała analizować świat przeżyć umierającego pacjenta, „śmierć odbiologiczną”. Jednak dominująca w nich perspektywa kliniczna sprawiła, że przydatność wielu z nich – pomimo znacznej ich liczby – jest dla socjologa ograniczona i zostały wykorzystane w tej pracy w niewielkim stopniu.

Sytuacja ta skłania do zastanowienia się nad ograniczeniami poznawczymi niesionymi przez perspektywę kliniczną, charakterem zgromadzonej dzięki niej wiedzy, a także, być może, do szerszych rozważań na temat warunków i sposobów humanizowania się medycyny. Interesujące byłyby tu do prześledzenia analogie do zmian, jakie dokonały się we współczesnej psychiatrii, zmieniającej swą orientację od biologicznej do humanistycznej, a zatem wymagającej szerszego, interdyscyplinarnego podejścia do pacjenta, a co więcej, zaangażowania emocjonalnego przekraczającego „mędrca szkiełko i oko”¹⁸. W obu dziedzinach – psychiatrii i nowo powstałej tanatologii – dominująca



Por. rozważania E. Paszkiewicz: *Struktura teorii psychologicznych. Behawioryzm, Psychoanaliza. Psychologia humanistyczna*. Warszawa: PWN, 1983.

¹⁸ Problematyką tą zajmuje się K. Jankowski w: *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej*. Warszawa: PIW, 1975.

w medycynie redukcjonistyczna w swej naturze kliniczna perspektywa była czynnikiem utrudniającym integrację zgromadzonej wiedzy i ograniczającym nowe perspektywy poznawcze, zawężającym tym samym wachlarz dostępnych działań praktycznych, a także podejmowanych badań naukowych.

Perspektywa kliniczna to realizacja modelu medycznego, zawężającego problematykę choroby do fizjologicznych, biologicznych w swej naturze parametrów funkcjonowania człowieka (a więc opartych na redukcjonistycznym modelu organizmu ludzkiego) i posługująca się adekwatną metodologią. Jest ona elementem socjalizacji lekarzy do roli zawodowej.

W trakcie studiów lekarze przyswajają sobie wiele paradygmatów medycyny jako nauki, stanowiących fundament dla ich dalszej praktyki, ale także swoiste okulary, przez które postrzegają tak problemy swoich pacjentów, jak i problemy związane z wykonywaniem swojej profesji. Otrzymują skomplikowaną aparaturę do orzekania o stanie fizycznym chorego (a więc odnoszącą się do konkretnych zjawisk biologicznych), dysponują systemem pojęć teoretycznych, technik diagnozowania, a także wyraźnie określonych norm. Dokonywanie rozpoznań jest więc procesem identyfikacji wymiernych, określonych normami przyczyn z tak samo określonymi objawami, decyzja o terapii – identyfikacją rozpoznań z precyzyjnymi formułami farmakologicznymi czy procedurami zabiegowymi. W tak określonym warsztacie lekarza trudno jest znaleźć miejsce dla niewymiernych, pozbawionych odniesień normatywnych i trudno uchwytnych procesów psychicznych czy problemów emocjonalnych pacjentów. Nie oznacza to, że lekarze nie są świadomi przeżyć psychologicznych, cierpień chorych czy umierających ludzi. Są jednak wobec nich bezradni, nie uważają ponadto, że zajmowanie się tymi problemami wchodzi w skład ich roli zawodowej. Nawet więc w sytuacjach, w których problemy pacjenta mogą być interpretowane jako psychospołeczne w swej naturze, przeciętny lekarz będzie miał tendencje do postrzegania ich i oddziaływania na nie jak na dewiację biologiczną (np. leczenie depresji raczej środkami farmakologicznymi niż psychoterapią). Tak bowiem jest ukształtowana jego koncepcja uprawiania medycyny i takie są na ogół jego możliwości warsztatowe.

Jeżeli lekarz – ukształtowany na podstawie paradygmatu biologicznego funkcjonowania i adekwatnie do tego wykształcony – chce

pomóc umierającemu pacjentowi, dysponuje wyłącznie swoją własną ludzką wrażliwością. Jego wiedza, doświadczenie kliniczne „nie zmaćone dorobkiem nauk o zachowaniu” są nieadekwatne do potrzeb umierającego człowieka; nie wystarczają też do prowadzenia badań naukowych, gdy dotyczą one aspektów niebiologicznych (nie dotyczy to oczywiście lekarzy psychiatrów).

Ograniczenia niesione przez perspektywę kliniczną do badań nad procesem umierania dotyczą nie tylko zawężenia zakresu postrzeganych zjawisk i sposobu ich interpretacji, ale także specyficznego, wyselekcjonowanego, doboru przypadków, czego zresztą lekarze nie są na ogół świadomi¹⁹. Przyjmują więc założenie, że obserwacje dotyczące grupy pacjentów na ich oddziale można uogólnić na wszystkich chorych czy umierających. Zarzut ten jest aktualny w stosunku do wielu prac opisujących różne aspekty umierania.

Selekcja kliniczna sprawia także, że nasza wiedza dotycząca procesu umierania dotyczy głównie umierania w instytucjach – szpitalach i hospicjach. Znacznie mniej niestety wiadomo o umieraniu we własnym domu, które jest przecież kształtowane przez wiele innych parametrów. Sytuację tę w pewnym stopniu może usprawiedliwić fakt, że większość zgonów w krajach Europy i Ameryki Płn. (czyli tam, gdzie prowadzi się badania) ma miejsce właśnie w szpitalach; jednak model umierania szpitalnego budzi coraz więcej kontrowersji i coraz częściej pojawiają się głosy na rzecz „przywrócenia” umierania do domów. Stawia to nowe problemy zarówno praktyczne, jak i badawcze.

Innym ograniczeniem prowadzonych badań i stanu naszej aktualnej wiedzy o umieraniu jest wspomniany już fakt, że sprowadzają się one prawie wyłącznie do obserwacji i doświadczeń związanych z opieką nad pacjentami umierającymi z powodu nowotworów złośliwych. Przyczyny tego stanu rzeczy wybiegają poza problemy związane bezpośrednio z perspektywą kliniczną i warto się zatrzymać nad nimi na chwilę.

Choroby nowotworowe, zwane popularnie rakiem, zajmują w świadomości społecznej wyjątkowe miejsce. Wielość prowadzonych badań,

¹⁹ O selekcjonowaniu przypadków składających się na doświadczenie kliniczne pisze obszerniej B. Uramowska-Żyto w pracy: *Medycyna jako wiedza i system działań*. Wrocław: Ossolineum, 1980.

uruchamianych form opieki odzwierciedlają zarówno wysoką umieralność z powodu chorób nowotworowych, jak i specyficzne poczucie zagrożenia z nimi związane. Dla wielu pacjentów choroby dzielą się na: „rak” i „wszystkie pozostałe”. Niezależnie od postępów onkologii dokonanych w ostatnich latach poczucie zagrożenia i lęku ciągle towarzyszy chorobom nowotworowym. Odzwierciedlają to także wyniki badań socjologicznych przeprowadzonych zarówno w Polsce, jak i w innych krajach²⁰.

Rak jest ponadto przyczyną długotrwałej, wyniszczającej choroby, nasilających się cierpień, powolnego i często świadomego umierania. Potrzeby pacjentów umierających na raka mają więc swoją nie tylko medyczną, ale i psychospołeczną specyfikę wymagającą określonej pomocy i rozwiązań praktycznych. Dla podejmowania badań nad procesem umierania nie bez znaczenia jest także fakt, że właśnie jego powolny i przewlekły proces w przypadku raka pozwala na uruchomienie warsztatu badawczego, co byłoby znacznie trudniejsze, gdyby śmierć następowała szybko.

Wszystkie omówione wyżej ograniczenia aktualnie istniejącej wiedzy o procesach umierania znajdują swoje odzwierciedlenie w prezentowanej pracy. Dodatkowo stanowi fakt, że ogromna większość publikacji i przeprowadzonych badań pochodzi z zagranicy. W Polsce jest ich ciągle jeszcze bardzo niewiele. Praca odwołuje się więc głównie do dorobku naukowego innych krajów. Dokonana selekcja materiałów miała na celu przedstawienie przede wszystkim tych spośród nich, które prezentują możliwie najszerszą perspektywę poznawczą, miała także na uwadze adekwatność opisywanych problemów i przydatność zgromadzonych doświadczeń dla przyszłych badań i rozwiązań praktycznych podejmowanych u nas. Ten ostatni cel starałam się zrealizować przede wszystkim eksponując psychiczne i fizyczne potrzeby umierających, a także zarysowując społeczne i organizacyjne formy zaspokajania tych potrzeb.

²⁰ Badania te omówione są w następnym rozdziale (*Postawy wobec raka*).

Praca pisana jest z perspektywy świeckiej; pomija tym samym wiele wątków religijnych i duchowych towarzyszących śmierci, zasługujących niewątpliwie na oddzielną publikację. Opisywane problemy dotyczą śmierci i umierania osób dorosłych.

1.4. Problematyka śmierci i umierania. Perspektywa własna

Praca niniejsza powstała przede wszystkim przy wykorzystaniu badań prowadzonych przez innych, jednak własne obserwacje i przemyślenia zdecydowały o jej ostatecznym kształcie, a także pozwoliły na sformułowanie pewnych wniosków dotyczących przyszłych badań socjologicznych w tej dziedzinie.

Podjęjąc studia nad procesem umierania socjolog stosunkowo najbezpieczniej czuje się analizując postawy wobec śmierci, opisując instytucje, w których śmierć się dokonuje, czy interpretując statystyki umieralności. Próba rozumienia samego procesu umierania, kontakt z umierającymi ludźmi stawia go przed koniecznością dokonania konfrontacji z własną emocjonalnością, z odczuwanymi niepokojami, koniecznością przełamania istniejących barier i trudności w szczerym i otwartym mówieniu o bardzo trudnych sprawach.

Początkowo w swych intencjach praca ta miała referować znaczny już – jak się wydawało – dorobek badań poświęconych psychospołecznym aspektom śmierci i umierania. Dość szybko jednak okazało się, że badania te są niespójne i obarczone licznymi ograniczeniami, o których wspominaliśmy wcześniej. Nasuwała się jednak także wątpliwość, czy możliwe byłoby napisanie pracy o skomplikowanym świecie umierania bez własnego i bliskiego kontaktu z opisywaną rzeczywistością, nawet gdyby istniejące badania były spójne, wyczerpujące i metodologicznie poprawne? Tak powstał projekt odbywania praktyk, wizytacji i obserwacji w szpitalach i hospicjach²¹, którego celem było towarzyszenie umierającym pacjentom w ich drodze – od momentu uznania ich za „beznadziejne i nieuleczalne przypadki” – do śmierci, a także po

²¹ Prowadzone one były w jednym hospicjum i w jednym szpitalu klinicznym w Nowym Jorku oraz w trzech szpitalach warszawskich.

niej, do momentu, gdy ciało jest przygotowywane do pogrzebu. Prowadzone obserwacje, rozmowy – zarówno z chorymi i ich rodzinami, jak i sprawującym nad nimi opiekę personelem – nie miały charakteru systematycznego badania; były raczej próbą zrozumienia i uporządkowania sobie wiedzy zgromadzonej przy lekturze prac tanatologicznych.

W praktyce okazało się, że rola „obiektywnego i niezaangażowanego badacza” jest tu bardzo trudna do zachowania. Socjolog – nawet medycyny – pozbawiony na co dzień konfrontacji z ludźmi tak bardzo cierpiącymi nie potrafi wyzwolić się od uczucia smutku, żalu i współczucia, gwałtownej chęci niesienia pomocy, a także uczucia bezsilności i poczucia winy, że takiej pomocy okazać nie może.

Umieranie innych zmusza ponadto do dokonania obrachunków z własną śmiertelnością; uczucie szczególnie silne, gdy umiera osoba w podobnym wieku lub też znajdująca się pod jakimś względem w podobnej sytuacji do towarzyszącego jej badacza (np. posiada dzieci w tym samym wieku). Następuje wówczas bardzo silna identyfikacja z chorym i z uczuciem tym jest trudno uporać się samemu, bez psychoterapeutycznej w swej naturze pomocy od innych członków zespołu opiekującego się chorym, bez okazanego zrozumienia i oparcia.

Znaczne trudności psychologiczne sprawia też nawiązanie kontaktu z umierającymi. Wszelkim próbom towarzyszy uczucie, że jest się intruzem i próbuje naruszyć czyjąś sferę prywatności i intymności. Opory te jednak stosunkowo szybko mijają; niejednokrotnie bowiem ma się wrażenie, że chorzy chętnie reagują na próby kontaktu, okazane im zainteresowanie, chcą mówić o tym, co czują i czego się obawiają (choć oczywiście nie zawsze ma to bezpośredni związek z ich umieraniem).

Taka reakcja chorego, bliski z nim kontakt jest bardzo nagradzający; mimo wszystkich stresów i oporów daje poczucie wypełnienia – choć może niedoskonałego – jakiejś luki. Luka ta niewątpliwie istnieje, szczególnie w szpitalach (pod tym względem sytuacja w hospicjum jest odmienna) – mało kto bowiem tu z pacjentami rozmawia. Tkwi w tym jednak pewna pułapka dla „obiektywnego, niezaangażowanego badacza”, angażowanie się bowiem staje się jego wyraźną potrzebą, a dawanie czegoś z siebie staje się ważniejsze od jego naukowych obserwacji.

Grozi to także utratą obiektywności spojrzenia. Identyfikacja z pacjentem sprawia, że w obserwowanych konfliktach, pojawiających się między chorym a kimś z personelu szpitala, widzi się raczej tego pierwszego bardziej wyraziście.

Podsumowując swoje doświadczenia odnoszę wrażenie, że przy podejmowaniu badań nad problemami przepełnionymi tak głębokimi emocjami, którym podlega zarówno badany, jak i badacz, ten drugi mając do wyboru między orientacjami poznawczymi proponowanymi – najogólniej rzecz biorąc i upraszczając – przez paradygmat pozytywistyczny i humanistyczny może wybrać ten drugi, nawet nie na zasadzie świadomej od początku preferencji, ale pewnej psychicznej konieczności, wynikłej z kontekstu sytuacyjnego, w którym się znalazł. Niemożnością staje się dystansowanie wobec przedmiotu badań, relacje z nim bowiem stają się podmiotowe. W samym badaczu zachodzą więc pewne zmiany, które sprawiają, że jego postawa daje się trafniej określić przez powiązanie z modelem badania „przez wspólne doświadczenie”²². Założenia tego modelu wydają się szczególnie adekwatne i płodne poznawczo przy próbie zgłębienia świata ludzi umierających, zbliżenia się do ich autentycznych odczuć i doznań. Model ten zatem jest wart propagowania dla przyszłych badań nad procesem umierania – procesem subiektywnym i nie poddającym się zobiektywizowanym metodom i technikom badawczym. Zapewnienie takiego subiektywnego punktu widzenia może – używając sformułowania Alfreda Schutza – stać się gwarancją, że „świat społecznej rzeczywistości nie zostanie zastąpiony przez fikcyjny, nieistniejący świat skonstruowany przez uczonego obserwatora”²³. Można więc zgodnie ze szkołą fenomenologiczną uznać go za „odtrutkę” dla badań prowadzonych w zbyt akademickiej konwencji.

²² Model ten omawia A. Wyka w artykule: *Model badań poprzez wspólne doświadczenie; czyli o pewnej wersji empirii „jakościowej”*. „Kultura i Społeczeństwo” 1985, nr 2. Warunki, jakie powinno spełnić badanie w ramach tego modelu, są następujące: 1) „detronizacja badacza” – nienarzucanie badanemu własnych kategorii ujmowania rzeczywistości, 2) rzeczywiste wykorzystywanie kompetencji badanych, ich udział w „kształtowaniu” badania, 3) konsekwentne preferowanie metodologii „jakościowej”, a „ilościowej” tylko o tyle, o ile pełni ona istotne funkcje poznawcze.

²³ A. Schutz: *On Phenomenology and Social Relations* (ed. Wagner H.). The University Chicago Press, 1970.

Moje obserwacje w szpitalach, rozmowy z pacjentami pozwoliły, być może, na wprowadzenie tu choćby niewielkiej cząstki ich subiektywnego świata. Spotkanie dwóch punktów widzenia, subiektywnego i akademickiego znów prawdopodobnie da znać o sobie w postaci pewnego eklektyzmu, sygnalizowanego już z okazji konieczności łączenia różnych koncepcji i teorii. Może jednak przybliży to lepiej czytelnikowi naturę opisywanych zjawisk.

2. Postawy wobec śmierci

2.1. Wprowadzenie

Gdybyśmy podjęli próbę scharakteryzowania w sposób najbardziej skrótowy miejsca śmierci i procesu umierania w naszej współczesnej kulturze, musielibyśmy dojść do wniosku, że niemal nie istnieją one w ogóle. Umieranie i jego szczegóły traktujemy jako sprawę bardzo osobistą, przykrą i niemal wstydliwą – temat niewłaściwy do poruszania w towarzystwie, budzący zażenowanie lub co najmniej mieszane uczucia i kłopoty z uzewnętrznieniem naszych reakcji. Dotyczy to jednak tylko śmierci naturalnej. Środki masowego przekazu przeładowane są przypadkami śmierci gwałtownych i brutalnych, nieraz pokazanych w sposób bardzo naturalistyczny i drastyczny.

Paradoksem jednak jest, że reakcje nasze na tak nienaturalną śmierć są o wiele bardziej naturalne niż na zwyczajną śmierć wskutek choroby, która jest przecież przeznaczeniem znacznej większości ludzi. Znakomitym przykładem naszej współczesnej niezdolności do właściwego spojrzenia na umieranie i jego akceptacji może być telegram prezydenta USA Lyndona Johnsona do umierającego, nieprzytomnego Winstona Churchilla: „Cały świat modli się o pański szybki powrót do zdrowia”¹.

Analizując miejsce śmierci w naszej kulturze Gorer² określił ją jako „nową pornografię” – temat poddany przez nas cenzurze w naszych rozmowach, niemal w naszych myślach. Porównanie to może się nam wydać nieco szokujące – pornografię tradycyjnie odnosi się do sfery

¹ A. Smith: *Ciało*. Warszawa: PZWL, 1976.

² G. Gorer: *Death, Grief and Mourning*. New York 1965.

spraw seksualnych; spróbujemy jednak zatrzymać się przez chwilę nad tą analogią.

Przez ostatnie dwieście lat akt seksualny, a w niektórych okresach także sprawy związane z narodzinami okryte były zasłoną milczenia, jednak śmierć przez większość czasu traktowana była naturalnie. Dzieci uczestniczyły przy śmierci i były zachęcane do konfrontowania z własną śmiertelnością. Było rzadkim przypadkiem, aby przy panującej umieralności jeszcze w XIX w. jednostka nie była świadkiem przynajmniej jednego umierania czy nie widziała zwłok. Pogrzeby i związane z nimi ceremonie znacznie bardziej eksponowały ciało niż ma to miejsce obecnie. Cmentarze były lokalizowane w centrum siedlisk ludzkich, a jeszcze w XIX w. zdarzały się publiczne egzekucje przestępców, które zresztą niejednokrotnie związane były z festynami ludowymi. Jednakże – jak pisze Gorer – w XX w. nastąpiła zmiana akcentów i, podczas gdy sprawy związane z aktem seksualnym stały się coraz częściej poruszane i omawiane „legalnie” i publicznie, śmierć jako naturalny proces stawała się tematem unikany, przemilczanym.

Nawet w sytuacji zagrożenia życia i bliskiej śmierci nie traci ona nic ze swojej funkcji tabu – często do ostatniej chwili słowo to nie pojawia się wśród osób, które mają być ze śmiercią swoją czy kogoś bliskiego skonfrontowane, a nawet i po śmierci uciekamy się często do eufemizmów typu „odszedł od nas”, „nie ma jej już między nami” itp. Sytuacja ta, jak się wydaje, wiąże się z naszym aktualnym systemem wartości społecznych. Istnieje cały szereg powszechnie uznanych atrybutów takich jak uroda, inteligencja, sprawność fizyczna, zdolności itp., tak jak istnieją cechy czy charakterystyki powszechnie uznane za negatywne, w większości piętnujące posiadające je osoby. Do nich należą m.in. kalectwa, deformacje cielesne, ale także starość i śmiertelne choroby.

Niechęć do zaakceptowania śmierci jest niewątpliwie jednym z najbardziej charakterystycznych rysów naszego stosunku do śmierci i umierania w ogóle. Bogdan Suchodolski³, analizując nasze unikowe rozwiązania problemu śmierci, upatruje przyczyn istniejącego stanu

³ B. Suchodolski – przedmowa do A. Toynbee i in., *Człowiek wobec śmierci*. Warszawa: PWN, 1968.

rzeczy m.in. w charakterystycznej dla człowieka współczesnego bardziej ogólnej dyspozycji do poszukiwania życia łatwego, nie komplikowanego przez trudne problemy czy surowe i apelujące do poświęceń ideologie.

Znaczną rolę w kształtowaniu naszych postaw w tym względzie odegrały także wojny, a szczególnie ostatnia. Niewątpliwie ludzie powojennej cywilizacji chcieli usunąć ze swej świadomości śmierć, bo trudno było żyć ze świadomością śmierci tak wielu milionów⁴. Masowe śmierci wskutek rozmaitych plag zdarzały się jednak także w średniowieczu, nie doprowadzając mimo to do trwałych przewartościowań w sferze postaw w stosunku do śmierci. W dalszej części tego rozdziału spróbujemy się więc zastanowić, jakie inne wydarzenia i procesy mogły się przyczynić do tych zmian.

O ile w perspektywie ogólnospołecznej unikamy myślenia i mówienia o śmierci, to jednak w sposób bardziej czy mniej namacalny stykamy się z nią przecież wielokrotnie – pobudza nas ona do rozmaitych refleksji, wyzwała różne emocje, lęki czy nadzieje. Bardzo prywatnie każdy z nas posiada jakieś odczucia – reakcje i postawy wobec śmierci, nawet jeżeli niechętnie dopuszcza je do głosu. Odczucia te różnią się oczywiście w czasie i kulturowej przestrzeni; różnią się także w obrębie tej samej kultury w zależności od różnych komponentów społecznych i psychicznych jednostek.

O tych właśnie postawach, ich emocjonalno-poznawczych i behawioralnych aspektach mówić będziemy w dalszej części tego rozdziału, próbując pokazać ich genezę, kształtowanie się, zróżnicowania.

2.2. Przeobrażenia postaw wobec śmierci

Można sądzić, że od najdawniejszych czasów człowiek bał się i jednocześnie rzucał wyzwanie śmierci, poprzez nieustanne próby zrozumienia jej istoty i znalezienie środków pozwalających na sprawowanie nad nią kontroli. Posługując się wierzeniami, wartościami i obserwacjami śmierci innych, kształtował swoje własne nadzieje, oczekiwania, obawy. Istnienie śmierci, niepokojącego i nieznanego zjawiska,

⁴ Ibidem.

stymulowało wyobraźnię człowieka, pobudzało go do twórczych poszukiwań zarówno w nauce, filozofii, jak i literaturze i sztuce⁵.

Świadomość śmierci miała także wpływ na kształtowanie się reguł społecznego postępowania – próby kontrolowania śmierci i obawy przed jej skutkami były regulatorami wielu zachowań społecznych. Śmierć stała się formą kontrolowania norm moralnych, prawnych i religijnych. W formie tej – w postaci kary śmierci – przetrwała do dziś.

W naszej kulturze postawy społeczne w stosunku do śmierci były w znacznym stopniu wyznaczone przez ideologię chrześcijańską. Przez wiele wieków śmierć była sprawą między człowiekiem a Bogiem – umrzeć oznaczało spłacić wobec Boga dług zaciągnięty przy urodzeniu. „Jesteśmy winni śmierć Bogu” – jak powiedział Szekspir ustami Henryka V. Śmierć była jednak tylko śmiercią ciała. Przez szesnaście wieków istnienia doktryny chrześcijańskiej wiara w nieśmiertelność duszy była niepodważalna. Zdarzające się pojedyncze przypadki kwestionowania dogmatów religijnych podlegały okrutnym torturom i karze śmierci na stosie. Wiara w nieśmiertelność duszy należała także do kanonów judaizmu faryzejskiego i islamu – jedynych religii, z jakimi do końca piętnastego wieku zetknęło się chrześcijaństwo⁶.

Wiek XVII przyniósł pierwsze zmiany postaw wobec religii chrześcijańskiej i rozwój światopoglądu laickiego. Historyk Arnold Toynbee, analizując tę zmianę, określił ją jako jedną z największych rewolucji w dziejach Europy. Przyczyn jej dopatrywał się przede wszystkim w reakcji na gorszące wojny religijne w XV i XVII w., będące przykładem zaniku miłości chrześcijańskiej, wzrostu fanatyzmu i okrucieństwa, a także w świadomym odejściu od sporów teologicznych na rzecz badań naukowych⁷.

Wnioski z nowożytnych odkryć naukowych przyczyniły się do powstania nowej, świeckiej koncepcji śmierci, doprowadzając jednak także do pewnych nieoczekiwanych rezultatów. Zaakceptowanie śmierci pozbawionej życia wiekuistego stało się trudnym zadaniem. Średnio-

⁵ A.L. Knutson: *Cultural Beliefs on Life and Death*, w: O.J. Britm, M. Freeman, S. Levine (ed.): *The Dying Patient*. New York, Russel Sage Foundation, 1970.

⁶ A. Toynbee: *Zmiana postaw wobec śmierci w nowożytnej cywilizacji europejskiej*, w: A. Toynbee: *Człowiek wobec śmierci*. Warszawa: PIW, 1973.

⁷ Ibidem.

wieczna, powszechna wiara w nieśmiertelność pozwalała na wykształcenie w sobie większej gotowości do pogodzenia się ze śmiercią, ponadto fatalistyczna koncepcja życia ludzkiego zachęcała do podporządkowania się wyrokom boskim, bez podejmowania większej walki z chorobą.

Nie oznacza to, że człowiek nie bał się śmierci; szczególnie przerażające musiały być masowe epidemie trapiące średniowiecze, głównie dżuma. Nigdy przedtem ludność nie była tak dziesiątkowana. Dane wskazują na to, że mniej więcej 1/4 populacji Europy Zachodniej wyginęła wskutek strasznej choroby, której przeraźliwe objawy sprawiły, że nazwano ją czarną śmiercią. „Społeczeństwa średniowieczne nie były zdolne zarówno w sensie dosłownym, jak i psychologicznym uporać się z tak masowym umieraniem. System kulturowy niezdolny był do wytwarzania żadnej infrastruktury, która byłaby odpowiedzią na szerzący się terror i strach i która mogłaby spowodować bardziej racjonalne zachowania wobec choroby. Lękom towarzyszyła więc bierna akceptacja – czekanie na objawy choroby, a następnie śmierć” – scharakteryzował tę sytuację R.J. Benton⁸.

Lęk przed śmiercią i mękami duszy następującymi po niej został wykorzystany przez moralistów, aby zachęcić człowieka do naprawiania błędów swojego życia. Liczne artystyczne wizje przedstawiające śmierć w tym okresie – to szkielet, często z szablą lub kosą ścinającą życie (głowy) ludzkie, czy też przerażająca postać, otulona czarną opończą, o głowie w kształcie trupiej czaszki. Towarzyszyły temu na ogół wizje ogni piekielnych i demonów torturujących dusze, które zbłądziły za życia na ziemi⁹.

Śmierć, gdy nadchodziła, traktowana była jako niekwestionowana decyzja sił wyższych, fakt naturalny, budzący lęk, ale nie sprzeciw. Szczególnie wyrazisty pod tym względem był stosunek do umierających powszechnie niemowląt. Przetrwał on zresztą w pewnych grupach społecznych niemal do czasów współczesnych. Jeszcze nie tak dawno uważano, że śmierć noworodka jest zdarzeniem losowym, związanym z porodem, a zatem zupełnie naturalnym. Lektura *Pamiętników chłopów* J. Chałasińskiego wskazuje, że śmierć niemowlęcia może być

⁸ R.J. Benton: *Death and Dying. Principles and Practices in Patient Care*. New York, Cincinnati, Toronto, London: 1978.

⁹ J. Hinton: *Dying*. London: Penguin Books, 1967.

nawet faktem pożądanym i oczekiwanym; jedynym regulatorem wielodzietności rodzin żyjących w nędzy. Rodzice nie przywiązywali się do rodzących się dzieci tak silnie, jak to ma miejsce obecnie, gdy niemal każde z nich dożywa do dorosłości. Wartość śmierci odzwierciedla zresztą wartość życia; w średniowieczu dotyczyło żyjącego docześnie nędznego ciała, w czasach późniejszych – korespondujących z przytoczonym przykładem – w nędznym życiu rodziny dziecko nie przynosiło korzyści, a raczej potencjalne straty. Można więc było ją spokojnie skwitować stwierdzeniem „Bóg dał – Bóg wziął”.

Śmierć mogła być zdarzeniem przykrym lub obojętnym, napawającym lękiem lub spokojnie akceptowanym, jednak zawsze traktowana była naturalnie i jawnie. Była „oswojona”¹⁰. W krajach, które zachowały stosunkowo bardziej tradycyjną rolę religii w społeczeństwie (Meksyk, Południowe Włochy) stosunek do spraw związanych ze śmiercią jest ciągle jeszcze stosunkowo bardziej otwarty, a symbole i myśli o śmierci bardziej wszechobecne. Jeszcze dzisiaj w dniu Wszystkich Świętych, gdy życie społeczności koncentruje się wokół zmarłych i cmentarzy, szkielety, czaszki ze skrzyżowanymi piszczelami pojawiają się nawet jako dekoracje sprzedawanych ciastek. Przybysz z zewnątrz może uznać takie elementy za makabryczne, czy w złym stylu, w rzeczywistości jednak – w kulturze, w której istnieją – są tylko wskaźnikiem otwartości, z jaką traktuje się sprawy śmierci¹¹.

Postępujące procesy sekularyzacji były niewątpliwie jednym z najważniejszych czynników w przemianach postaw wobec śmierci. Religia zmniejszała ciężar gatunkowy umierania poprzez interpretację śmierci jako pewnego etapu, a nie końca¹². Dla rosnącej liczby osób, które takiej interpretacji nie uznawały, przestała ona pełnić rolę mechanizmu łagodzącego stres związany ze śmiercią. Umieranie zostało pozbawione także pewnego organizującego je rytuału, poprzedzającego śmierć logicznie następującymi po sobie wydarzeniami, czyniąc ją tym samym faktem bardziej znanym i mniej strasznym. Zmniejszyła się też rola duchownych jako osób pomagających w dokonaniu przejścia od życia

¹⁰ Ph. Aries: *Człowiek i śmierć*. Warszawa, PIW, 1989.

¹¹ R. Fulton, G. Geis: *Death and Social Values*, w: R. Fulton (ed.): *Death and Identity*. New York, London, Sydney: D. Wiley and Sons Inc. 1965.

¹² A. Toynbee: *Zmiana postaw...*, op. cit.

do śmierci – posiadających stosowne wyjaśnienia i dysponujących swoistymi technikami psychoterapeutycznymi. Książd, jeżeli pojawia się obecnie przy umierającym, nierzadko znajduje go już w agonii lub nieprzytomnego.

Inne ważne procesy społeczne, które przyczyniły się do kształtu naszych aktualnych postaw wobec śmierci, to późniejsze w czasie procesy urbanizacji wraz z tendencją do tworzenia rodzin nuklearnych, a także rozwój nauki, a szczególnie postępująca specjalizacja medycyny.

Procesy urbanizacji sprawiły, że ludzie oddalili się od natury i możliwości obserwowania całości cyklu życia – od narodzin do śmierci – w przyrodzie, a tendencja do tworzenia rodzin nuklearnych sprawia, że cyklu tego nie widzi się także w rodzinie. Wraz z zanikiem rodzin wielopokoleniowych zanika ponadto naturalny system opieki i oparcia dla ludzi starych i umierających, szansa obserwowania i przeżywania śmierci wraz z nimi. Zmianie uległa także struktura prestiżu w rodzinie; seniorzy nie pełnią w nich zaszczytnych ról, a ich choroby i cierpienia często nie są przedmiotem niczyjzego zainteresowania. Problem ten wiąże się z przemianami wartości społecznych otaczających starość. Zamiast symbolu mądrości życiowej, doświadczenia i rozwagi coraz częściej starość utożsamia się z niedołężnością, nieproduktywnością, uzależnieniem od innych. Jednoczesny wzrost takich wartości, jak siła, młodość, sprawność, sukces, odwraca naszą uwagę od starości, a zatem także chorób i śmierci, które są na ogół jej udziałem.

Także rozwój medycyny doprowadził do swoistych przewartościowań – zniósł wyraźną granicę między życiem a śmiercią, stworzył możliwości sztucznego podtrzymywania życia i nadzieję na „oszukanie” śmierci. Gwałtowny rozwój technik resuscytacyjnych i reanimacyjnych pozwala nie tylko zatrzymać uciekające życie, ale także utrzymywać jego oznaki w ciele, które bez tej technologicznej pomocy należałoby uznać za zwłoki. Wpłynęło to w konsekwencji na zmianę postrzegania śmierci jako naturalnego i ostatecznego końca życia ludzkiego. Ponadto postępująca specjalizacja i rozwój technologiczny medycyny doprowadziły do instytucjonalizacji chorób, a także do odsuwania ludzi starych, przewlekle chorych i umierających od społeczeństwa. Szpitale – w intencji swojej – wyspecjalizowane instytucje dla zwalczania chorób i ratowania życia ludzkiego stały się także miejscami samotnego, powolnego umierania tych, których wyleczenie nie było

możliwe. Z wydarzenia rodzinnego śmierć stała się więc wydarzeniem szpitalnym, oddanym w ręce „specjalistów”. Ciała zmarłych w związku z tym przygotowywali do pogrzebu pracownicy kostnic, rodziny nie miały do nich dostępu. Powoli wszystkie elementy śmierci, które były szczególnie przykre i nieestetyczne, były usuwane z pola widzenia rodzin, a z czasem cały proces umierania stał się ukryty, otoczony milczeniem, pozostawiony „specjalistom”, którzy w gruncie rzeczy często nie byli w stanie zaoferować pomocy najbardziej potrzebnej. W czasach obecnych stopień medykalizacji procesu umierania można uznać za jeden ze wskaźników otwartości, z jaką społeczeństwa traktują śmierć i swoich umierających.

2.3. Postawy współczesne i ich zróżnicowanie

W ten sposób śmierć i umieranie powoli zostały usunięte z naszych życiowych doświadczeń, myśli, doznań. Nikt na ogół nie spędza już czasu na rozważaniach nad końcem swojego życia, staramy się zapomnieć o tym, że nawet najdłuższe życie kończy się śmiercią. „Jest niemożliwym wyobrażenie sobie własnej śmierci. Kiedy próbujemy to zrobić, zauważamy, że w rzeczywistości możemy być tylko jej obserwatorem u innych” – pisał Freud. Jak długo my żyjemy, to tylko inni umierają dookoła nas i tylko wtedy możemy przybliżyć się do śmierci razem z nimi, jeżeli jesteśmy bardzo blisko związani i identyfikujemy się z ich doznaniem. Śmierć osób zupełnie obcych jest bezosobowa i najczęściej niewiele nam mówi o naszej własnej śmierci. Wyraźnie rozróżniamy między śmiercią „swoich” i „obcych”. Być może dlatego odnosimy się często obojętnie do masowych ofiar dalekich wojen czy kataklizmów.

Nasz współczesny stosunek do śmierci w płaszczyźnie ideologii jest niejednorodny i zróżnicowany. Śmierć jest więc na ogół postrzegana jako koniec życia, ale także – zgodnie z dogmatem chrześcijańskim – jako koniec życia doczesnego i początek wiekuistego. Jest także, jak pisze A. L. Knutson „obiektem instynktownie odczuwanego strachu, ale może być i obiektem pragnienia; rozstaniem lub wiecznym połączeniem, wyrazem pewnej harmonii między człowiekiem a naturą, ale także i porażką człowieka w usiłowaniu opanowania natury¹³.

¹³ A.L. Knutson: *Cultural Beliefs...*, op. cit.

To ogromne zróżnicowanie w obrębie jednej kultury pokazuje z jak bardzo skomplikowanym i wielostronnie uwarunkowanym zjawiskiem mamy do czynienia, gdy zaczynamy analizować stosunek człowieka do śmierci. Nasze postawy wobec śmierci są wewnętrznie zróżnicowane i niejednolite w swojej warstwie poznawczej i afektywnej. Akceptacja intelektualna śmierci nie zapewnia akceptacji emocjonalnej. Komponent emocjonalny jest dominujący w naszym stosunku do umierania, a lęki i obawy składające się w znacznej mierze na jego treść wpływają na tendencję do unikowych zachowań w stosunku do wszystkiego, co dotyczy śmierci lub ją przypomina. Niewiele jest jednak prac empirycznych poświęconych badaniu postaw wobec śmierci, ukazujących ten problem wraz z jego licznymi uwikłaniami, nie analizuje się też w nich wzajemnych relacji między poszczególnymi komponentami tych postaw. Zainteresowania badaczy tą problematyką mają na razie jeszcze krótką tradycję.

Przedstawiciele nauk społecznych zajęli się powszechniej problematyką umierania po drugiej wojnie światowej. Masowa śmierć, widok wielu martwych ciał, powszechna w społeczeństwach świadomość śmierci wielu bliskich przeniosła zagadnienia związane ze śmiercią na pierwszy plan uwagi społecznej. Były to jednak przede wszystkim sprawy związane ze śmiercią w walkach, na polach bitwy, w bombardowaniach czy obozach masowej zagłady. Zwyczajna śmierć wskutek choroby była nadal tematem skrupulatnie omijanym. Dopiero w latach sześćdziesiątych rozpoczęto pierwsze badania nad stosunkiem do śmierci w aspekcie jednostkowym. Kongres Gerontologiczny w San Francisco w 1960 r. zainicjował badania nad postawami, interpretacjami i indywidualnym doświadczeniem śmierci¹⁴.

Stosunkowo więcej jest prac antropologów kulturowych opisujących zachowania otaczające śmierć, rytuały i obyczaje pogrzebowe. Są one jednak przede wszystkim skoncentrowane na opisie czynności i trudno na ich podstawie wnioskować o stanie świadomości, autentycznych odczuciach osób biorących w nich udział. Antropologowie ponadto nigdy nie doprowadzili do syntezy swoich materiałów, trudno więc o bardziej ogólne wnioski dotyczące norm wzorów i wartości

¹⁴ R. Fulton, G. Geis: *Death...*, op. cit.

społecznych oraz ich relacji ze śmiercią. Istniejące materiały wskazują na ogromne zróżnicowanie zachowań otaczających umierającego. Przeważają sytuacje, w których umierający spędza ostatnie godziny życia otoczony najbliższą rodziną i przyjaciółmi. Czasem niemal cała wioska zbiera się przy chacie umierającego czekając na śmierć wraz z nim, a proces żałobny rozpoczyna się już praktycznie za jego życia¹⁵. Zdarzają się jednak także sytuacje, w których umierający w momencie, gdy staje się jasne, że nie ma szans na wyzdrowienie, zostaje pozostawiony własnemu losowi, umiera w izolacji, a zainteresowanie społeczne powraca wtedy, gdy jest już nieżywy i można się zająć uroczystościami pogrzebowymi¹⁶. Omawiane przykłady pochodzą ze społeczeństw prymitywnych – odległych nam geograficznie i kulturowo. Jednak elementy obu opisanych reakcji (niestety częściej tej drugiej) możemy bez trudu odnaleźć i w naszym stosunku do umierającego. Charakterystyczne jednak jest, że w społeczeństwach tych umierający jest świadom swojej śmierci.

Bez względu na specyfikę kulturową, stosunek do umierającego, rytuały związane ze śmiercią czy wiarę w trwałość życia w różnych jego formach – śmierć jest zawsze kryzysem w życiu istoty ludzkiej, a także jej bliskich czy nawet całej społeczności. Różne są tylko formy, jakie poszczególne społeczeństwa i kultury wypracowały sobie, aby kryzys ten został zneutralizowany.

Różnice w stosunku do śmierci między kulturą naszą a innymi wiążą się przede wszystkim z różnicami w wierzeniach na temat tego, co następuje po śmierci. W większości z nich nie traktuje się śmierci jako końca życia; wierzy się powszechnie, że jest ona przejściem z jednego świata do drugiego czy z jednej egzystencji w drugą. Dzieje się tak przede wszystkim w kulturach zdominowanych koncepcjami istniejącymi w nich religii.

W wierzeniach buddyjskich po śmierci następują ponowne narodziny. Akty narodzin i śmierci powtarzają się wielokrotnie – jednostka jest w swojej istocie wieczna – aż do osiągnięcia stanu nirwany, który jest stanem wzniosłej, doskonałej obojętności, uwolnienia się od wszelkich pragnień. Reinkarnacja, odrodzenie się w kolejnych wcieleniach jest

¹⁵ E.A. Backer, N. Hannon, N.A. Russel: *Death and Dying. Individuals and Institutions*. New York: J. Wiley and Sons, 1982.

¹⁶ *Ibidem*.

obecne także w hinduizmie. W taoizmie, najstarszej religii Chin istnieje koncepcja świata zmarłych i raju nieśmiertelnych na świętej wyspie. Judaizm dla nieśmiertelnej duszy przewiduje ponowne połączenie się z ciałem i sąd ostateczny decydujący o wiecznym zbawieniu lub potępieniu. Wiele elementów judaistycznej koncepcji śmierci zostało przyjętych przez koncepcje chrześcijańską. Również islam po śmierci przewiduje wieczne potępienie lub zbawienie w raju. Uzależnione jest to w znacznym stopniu od dostosowania się w życiu ziemskim do przepisów rytualnych i pięciu podstawowych arkanów wiary (wyznanie wiary, modlitwa, post, jałmużna, pielgrzymka do Mekki). W wielu wierzeniach występują możliwości porozumiewania się między obydwooma światami. Ten brak wyraźnego oddzielenia, granicy między światem żywych i zmarłych istniał także w wierzeniach starożytnych Greków. Co więcej, śmierć była faktem niejako odwracalnym; Grecy wierzyli w możliwość odwiedzin żywych w świecie zmarłych, po czym w powrót do normalnego życia. W naszych wierzeniach świat żywych i zmarłych jest w zasadzie od siebie oddzielony, choć słyszy się czasem o duchach zmarłych ukazujących się żywym.

Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych i w Wielkiej Brytanii¹⁷, wykazały, że połowa badanych w obu krajach nie wierzyła w możliwość egzystencji po śmierci. Mówiąc o śmierci określali ją raczej jako koniec życia niż początek nowego. Ma tu niewątpliwie wpływ rozpowszechnienie laickiego poglądu, choć jednocześnie badania wykazują, że także osoby religijne nie zawsze są przekonane o nieśmiertelności duszy, a zatem niekompletnej śmierci. Na podobne pytanie, zadane w Polsce, większość badanych skłaniała się raczej ku możliwości „jest jeszcze coś po śmierci” lub „trudno powiedzieć”¹⁸.

Przekonanie lub wiara w życie po życiu nie wpływa jednak na redukcję lęku odczuwanego przed śmiercią¹⁹ – religie zresztą niekoniecznie roztaczają jasny i pogodny obraz tego, co ma nastąpić po śmierci. Wizja kary za grzechy popełnione za życia może być tego przykładem. Standardy bezgrzesznego życia wyznaczone przez religie

¹⁷ J. Hinton: *Dying*, op. cit., por także S. Harding, D. Philips: *Contrasting Values in Western Europe*. Houndmills: The Macmillan Company, 1986.

¹⁸ Nasze postawy wobec umierania i śmierci. CBOS. „Serwis Informacyjny”, nr 11, Warszawa 1994.

¹⁹ H. Feifel (red.): *The Meaning of Death*. New York: McGraw Hill, 1959.

mogą być zresztą tak wysokie, że zwykły człowiek może być wyłącznie tylko marnym grzesznikiem i zwykłym śmiertelnikiem, nie zasługującym na nagrodę wiecznego życia po śmierci²⁰.

Wydaje się jednak, że wiara czy nadzieja współczesnego człowieka na życie po śmierci nie muszą mieć swoich korzeni wyłącznie w religii. Mogą się wiązać z wewnętrznym przekonaniem czy pragnieniem aby nie umrzeć kompletnie. Trudno jest nam wyobrazić sobie, że oto nagle przestajemy istnieć. W jakiejś ciągłości istnienia dopatrujemy się logiki świata i naszego bytu.

John W. Riley przeprowadził badanie, którego celem było rozpoznanie stosunku społeczeństwa amerykańskiego do „śmierci jako pewnego zjawiska i umierania jako procesu do niej prowadzącego”²¹. Stwierdził on, że myśli o śmierci na ogół nie towarzyszą ludziom w ich życiu codziennym. Większość badanych przejawiała z troską o swoje zdrowie, jednak bez komponenty nieuchronności śmierci. Sytuacje, w których myśli o śmierci stawały się bardziej niepokojące – to poważna choroba kogoś bliskiego lub śmierć oraz doświadczenie bezpośredniego zagrożenia życia.

W testach bezpośrednich skojarzeń ze śmiercią respondenci częściej przejawiali troskę o innych niż o siebie. Tak więc na każdą osobę, która kojarzyła śmierć z ewentualnymi własnymi doznaniem przypadają osiem osób, które wyraziły troskę o przyszłość swoich rodzin i bliskich osób. Częstość występowania takiej altruistycznie zorientowanej postawy wykazała związek ze statusem społeczno-ekonomicznym badanych. Im niższy status – tym większa troska o samego siebie; wraz ze wzrostem statusu – zwiększona troska o innych.

Stosunkowo niewiele osób łączyło śmierć i umieranie z cierpieniem. Wraz ze wzrostem wykształcenia i statusu badanych asocjacja ta była rzadsza. Sytuację tę autor tłumaczy różną znajomością postępów medycyny (zdolność do uśmierzenia bólu) i przemianą postaw w stosunku do śmierci i umierania. Można to jednak interpretować inaczej. Fakt, że asocjacje te były stosunkowo rzadsze wśród osób o wyższym

²⁰ J. Hinton: *Dying*, op. cit.

²¹ J.W. Riley: *What People Think About Death*, w: O.J. Brim i in.: *The Dying Patient*, op. cit. Dla porównania warto przytoczyć także odpowiedzi na pytanie „Czy zdarza Ci się myśleć o śmierci” w badaniach Instytutu Gallupa z 1981 r.: często 19%, czasem 40%, rzadko 22%, nigdy 18%, nie wiem 1% (Źródło: S. Harding, D. Philips: *Contrasting Values...*, op. cit.).

statusie i częstsze wśród osób lokujących się niżej w strukturze społecznej może odzwierciedlać autentyczne różnice w warunkach umierania, istniejące między różnymi warstwami społecznymi. Wprawdzie w popularnych mitach i legendach śmierć jest postrzegana jako jedyny naprawdę sprawiedliwy mechanizm świata (bogaci, biedni, władcy, niewolnicy – wszyscy muszą umrzeć), to jednak w praktyce różnice w sposobie umierania są znaczne i w znacznej mierze uzależnione właśnie od czynników społecznych. Wyniki wspomnianego badania mogły odzwierciedlać ten fakt.

Wbrew oczekiwaniom, wiek badanych nie miał zdecydowanego wpływu na prezentowane postawy w stosunku do śmierci. Osoby starsze częściej myślały o śmierci w sensie przygotowania się do niej, nie widać było jednak wyraźniejszych różnic w odczuwaniu obaw i niepokoїв związanych ze śmiercią. Wyniki badań próbujące ustalić wpływ zmiennych demograficznych na postawy wobec śmierci są jednak dość kontrowersyjne. Istnieją badania wskazujące na niewielki wpływ tych zmiennych na postawy dorosłych osób, istnieją jednak także badania, które wskazują na pewne odmienności między różnymi grupami wieku czy postawami mężczyzn i kobiet. Niespójności te dotyczą przede wszystkim odczuwanych lęków przed śmiercią (zostaną one bardziej szczegółowo przedstawione dalej). W badaniu J. Diggory i D. Rothman poproszono respondentów o uszeregowanie różnych stwierdzeń dotyczących śmierci i związanych z nią emocji. Najczęściej lokowane jako pierwsze przez mężczyzn były stwierdzenia następujące: „umieranie może być bolesne” oraz „wszystkie moje plany i projekty zostaną przerwane”. Wśród kobiet dwiema najczęstszymi odpowiedziami były odpowiednio: „moja śmierć spowodowałaby wiele żałoby wśród mojej rodziny i przyjaciół” oraz „nie mogłabym się dłużej opiekować tymi, którzy są ode mnie uzależnieni”. Wyniki tego badania potwierdzają obserwacje osób opiekujących się umierającymi, że w przypadku kobiet umierających świadomie ich przygotowania do śmierci skupiają się przede wszystkim na zadbanie o interesy rodziny, głównie dzieci; mężczyźni są znacznie bardziej zorientowani na cele zewnętrzne, pozarodzinne²².

²² R.J. Kastenbaum: *Death, Society and Human Experience*. St. Louis, Toronto, London: The C.V. Mosby Company, 1981.

Większość badaczy jest zgodna co do tego, że poglądy religijne nie wpływają na intensywność odczuć w stosunku do śmierci, pozwalają raczej na kanalizowanie emocji w specyficzne, szersze problemy, proponowane przez każdą religię. Stosunkowo większą rolę przypisuje się czynnikom osobowościowym i doświadczeniom życiowym, niewiele jest jednak materiałów na ten temat²³.

Stosunkowo niewiele uwagi poświęcono przeanalizowaniu wpływu własnych doświadczeń związanych ze śmiercią – wpływu poważnych chorób, wypadków śmierci kogoś w rodzinie – na kształtowanie się stosunku do śmierci. Badając postawy wobec śmierci nie rozróżnia się także rodzaju śmierci, a wydaje się, że mogą być one zróżnicowane w zależności od faktu czy chodzi o śmierć nagłą wskutek wypadku, śmierć powolną spowodowaną chorobą przewlekłą, samobójstwo, zabójstwo, czy np. śmierć wskutek kataklizmu. Każdy rodzaj śmierci niesie ze sobą inny typ doznań, tak więc i postawy w stosunku do każdego z rodzajów śmierci mogą się różnić między sobą. Nie bez znaczenia jest także fakt – o czyją śmierć chodzi, jak bardzo jesteśmy w stanie w danym przypadku dokonać projekcji odczuć związanych z własną śmiercią.

Stosunkowo najczęściej analizowanym aspektem postaw w stosunku do śmierci jest odczuwany przed nią lęk.

2.4. Lęk przed śmiercią

Spośród wielu uczuć i emocji wyzwalanych przez śmierć, takich jak smutek, rezygnacja, rozpacz, litość, bezradność, niepokój i lęk²⁴ – te ostatnie wydają się najbardziej powszechnie odczuwanymi.

²³ J. Hinton: *Dying*, op. cit.

²⁴ Pisząc o lęku odczuwanym przed śmiercią nie wprowadzam zróżnicowania między pojęciem lęku i strachu. Nie jest to zgodne z przyjmowaną najczęściej terminologią psychologiczną. Według A. Kępińskiego – na przykład – ze strachem mamy do czynienia w obliczu konkretnego zagrożenia; lęk jest stanem organizmu, który pochodzi z wewnątrz. Rozróżnienie między pojęciem strachu i lęku zostało wprowadzone przez Freuda, który wskazał także na lęk jako centralne zagadnienie nerwic. We *Wstępie do psychoanalizy* odróżniał on lęk, realny strach od lęku nerwicowego, gdzie pierwszy jest zrozumiałą reakcją na niebezpieczeństwo zewnętrzne i jest przejawem popędu samoza-

Lęk – oceniany obok bólu jako jeden z najbardziej przykrych stanów, jakich może doznać człowiek – określa się jako stan dyskomfortu psychicznego, polegającego na uczuciu zagrożenia. Analizując współczesne lęki egzystencjalne, Fromm wiązał je ze swoistym zagubieniem i samotnością człowieka, którego wolność pozbawia bezpieczeństwa²⁵. Kępiński wskazywał na zachwianie zdolności człowieka do porządkowania własnego życia psychicznego, niebezpieczeństwa jego dezintegracji²⁶. Ta podatność czy zmniejszona odporność współczesnego człowieka na lęki manifestuje się wyraźnie w jego stosunku do śmierci.

Jako element postawy wobec śmierci lęk, niepokój, ma charakter abstrakcyjny – dotyczy zazwyczaj sytuacji oderwanej od rzeczywistości, o nieokreślonej odległości czasowej i wiąże się z antycypowaniem przerażającego faktu, mającego nastąpić w przyszłości. Część odczuwanego lęku ma charakter biologiczny. Gdyby go nie było, zbyt często ryzykowanie życia i przedwczesna śmierć wielu ludzi mogłaby zagrozić istnieniu gatunku. Ten rodzaj lęku o etiologii biologicznej występuje także w świecie zwierząt²⁷.

Dla wielu ludzi najbardziej przerażające w śmierci i umieraniu jest związane z nimi cierpienie fizyczne i psychiczne. Idealna śmierć, jaką można by sobie wyobrazić, to spokojne, łagodne odejście, bezbolesne odpiłynięcie – eliminujące cierpienie, poczucie beznadziejności, lęk, powolne wyniszczenie ciała. Także nagła, szybka śmierć może się w pewnych sytuacjach wydawać pożądana, choć niewątpliwie jest bardziej stresująca dla otoczenia. Nagła śmierć ponadto pozbawia umierającego szansy zakończenia swoich ziemskich spraw czy pożegnania z bliskimi. Modlitwa katolicka prosi Boga, aby uchronił od nagłej i niespodziewanej śmierci, odbierającej szansę przedśmiertnej spowie-

chowawczego, a drugi jest lękiem oczekiwania, który Freud charakteryzuje jako „lęk w stanie lotnym”. Postawy wobec śmierci, chorób nacechowane są mieszaniną jednego i drugiego uczucia – zależy to zresztą od rodzaju zagrożenia dla życia. Oba te pojęcia są łatwe do rozróżnienia teoretycznie, jednak w praktyce czasem trudno jest określić, jak bardzo niebezpieczeństwo jest jawne, jak bardzo ukryte i „lotne”.

²⁵ E. Fromm: *Escape from Freedom*. New York: Avon Books, 1972.

²⁶ A. Kępiński: *Lęk*. Warszawa: PZWL, 1973.

²⁷ D. Lester: *Experimental and Correlational Studies of the Fear of Death*. „Psychological Bulletin” 1967 (January).

dzi i ostatnich sakramentów. Nagła śmierć, choć pozbawiona bólu, lęku i cierpienia, jest także traktowana przez nas jako coś nienaturalnego, zadanie gwałtu prawom natury. Pozostaje ona w sprzeczności z naszym postrzeganiem życia ludzkiego jako pewnej krzywej – od stopniowo wzrastającej aktywności do powoli opadającej. Śmierć nagła, w pełni aktywnego życia, „w biegu”, a więc zanim krzywa opadnie, jest zaprzeczeniem pewnego naturalnego porządku.

Czasem śmierć może być traktowana jako wybawienie. Dzieje się tak szczególnie wtedy, gdy cierpienia umierającego są nie do zniesienia lub gdy towarzyszy jej niezachwiana wiara w doczesność obecnego życia i nieśmiertelność duszy. Taka akceptacja własnej śmierci, pogodzenie się z nią, pozwala na oczekiwanie jej bez odczuwania lęku, podobnie jak akty śmierci bohaterskiej, oddawanie życia wielkiej i szlachetnej sprawie. W takich przypadkach poczuciu altruizmu towarzyszy przekonanie, że śmierć taka jest nie tylko moralnie słuszna, ale i piękna. Odczucia takie dobrze ilustrują fragmenty listów do rodziców, pisanych przez kamikaze, młodych japońskich pilotów przygotowywanych do bojowych, samobójczych lotów²⁸: „Jestem wreszcie członkiem oddziału specjalnych ataków powietrznych *Kamikaze*. Moje życie zakończy się w ciągu najbliższych trzydziestu dni. Nadejdzie moja szansa! Śmierć i ja czekamy. Trening i ćwiczenia są bardzo wyczerpujące, ale warte tego, jeżeli będziemy mogli umrzeć pięknie i z pożytkiem.” ... „Pogratulujcie mi. Otrzymałem wspaniałą możliwość śmierci. To mój ostatni dzień. Spadnę jak kwiat z promiennego drzewa wiśniowego. Jak bardzo jestem wdzięczny za szansę śmierci jak mężczyzna! Dziękuję wam drodzy rodzice za 23 lata, w czasie których opiekowaliście się mną i inspirowaliście mnie. Wierzę, że mój podarunek [z życia – A.O], chociaż trochę odplaci wam za to, co zrobiliście dla mnie.”

Jeżeli jednak w większości przypadków śmierć jest niepożądana i budzi taki lęk, warto się zastanowić, wokół czego emocje te się skupiają. Są to oczywiście bardzo indywidualne odczucia ludzkie i lista ich mogłaby być bardzo długa. Wydaje się jednak, że można wymienić kilka z nich, będących najczęściej źródłem obaw i niepokojów.

²⁸ „New York Herald Tribune”, 25 sierpień 1955. Przytaczam za: W. Kaufman, *Existentialism and Death*, w: H. Feifel (ed.) *The Meaning of Death*, op. cit.

Analizując treść lęków związanych ze śmiercią, R. Schulz²⁹ wymienia osiem czynników, stanowiących potencjalne źródła odczuwanego niepokoju:

A. Cierpienie fizyczne – powolne umieranie i towarzyszący mu ból wyzwała wśród ludzi powszechnie odczuwany lęk. Wizja długotrwałego przykucia do łóżka w niekończących się cierpieniach, poczucie bezradności i bólu jest jedną z bardziej przeraźliwych wizji okresu przedśmiertnego.

B. Poniżenie – cierpieniom fizycznym poprzedzającym śmierć często towarzyszą takie objawy, jak wymioty, niemożność kontrolowania procesów wydalania itp. Sytuacje te powodują wielkie zażenowanie, wstyd i poczucie poniżenia.

C. Zmiany zachodzące w ciele – wychudzenie, zmienione, często zdeformowane ciało, naznaczone piętnem różnych zabiegów (kroplówki, radioterapia, chemioterapia), zmiana głosu, wyrazu twarzy mogą budzić przerażenie zarówno u samego chorego, jak i osób z nim przebywających. Umierający pomimo tego, że żywy, wyglądem swym przypomina już nie żyjącego.

D. Uzależnienie od innych – w przypadku powoli postępujących chorób terminalnych występuje pogłębiająca się niemożność samodzielnego funkcjonowania. Boimy się stanu, w którym każda najprostsza czynność nie będzie możliwa do wykonania bez pomocy innych.

E. Konsekwencje naszej śmierci dla innych – poczucie, że zostawiamy osoby, którym nasze odejście sprawi ból, które ponadto mogą bez nas cierpieć różne niedostatki i niewygody, dręczy wiele osób. Niepokój budzić tu także może przeświadczenie, że nasza choroba, śmierć, a następnie pogrzeb może sprawić komuś kłopot, narazić go na nadmierne koszty itp.

F. Przerwanie realizacji ważnych zadań życiowych – poza samobójcami, którzy wybierają moment śmierci, przychodzi ona na ogół niespodziewanie, czasem zupełnie nagle. Umieramy często przed zrealizowaniem swoich zadań życiowych – np. wychowaniem, wykształceniem dzieci, zakończeniem rozmaitych ważnych dla nas prac.

²⁹ R. Schulz: *The Psychology of Death, Dying and Bereavement*. Reading Mass, Addison Wesley Publishing Co. 1979

G. Nieistnienie – poczucie pustki i niemożności wyobrażenia sobie, że po prostu może nas nie być, że życie toczy się dalej bez naszego w nim udziału, że nasze uczucia, doznania, wspomnienia, a także atrybuty czysto fizyczne przestają nagle istnieć, powodują mieszaninę lęku o charakterze egzystencjalnym.

H. Kara za grzechy – lęk przed karą może pojawić się u osób religijnych, które rozpatrując swoje dotychczasowe życie uznały, że było ono dalekie od doskonałości, a uczynki i krzywdy popełnione za życia mogą się spotkać z karą po śmierci.

Do czynników wymienionych przez Schutza warto jeszcze dodać lęk przed nieznanym. Śmierć – wszystko to czego się doświadcza w jej obliczu, a także to co ewentualnie następuje po niej – jest wielką tajemnicą. Opowieści osób uratowanych ze stanu śmierci klinicznej wspominają o doznawaniu w chwili śmierci wrażenia gwałtownego zapadania się, podróży przez ciemny tunel. I chociaż często osoby te twierdziły, że nie odczuwały lęku – wyobrażenia tej podróży o nieznanym celu i kierunku napawają nas lękiem.

Oczywiście, człowiek nie tylko obawia się swojej śmierci, ale także śmierci bliskich osób. Boi się je utracić, gdyż je kocha lub też jest w rozmaity sposób od nich uzależniony i śmierć ich narażałaby na szwank jego dotychczasową egzystencję.

Problem lęku odczuwanego przed śmiercią frapował wielu badaczy, próbujących zgłębić tę sprawę przy pomocy różnych technik badawczych – od kwestionariuszy socjologicznych, poprzez techniki projekcyjne, do pomiarów reakcji galwanicznej skóry³⁰. Były to jednak głównie małe badania o charakterze eksperymentalnym. Do badań o szerszym zasięgu bardziej nadawały się różnego rodzaju skale i one były używane przez wielu badaczy, choć zakres podejmowanych badań ciągle jeszcze nie uprawnia do bardziej generalnych wniosków. Wyniki ich są często sprzeczne ze sobą i kontrowersyjne.

Pewnym problemem przy stosowaniu skal do badań nad lękiem przed śmiercią (i porównaniu wyników różnych badań) było łączne traktowanie różnych rodzajów lęku, podczas gdy należałoby rozdzielać

³⁰ Lęk, tak jak inne emocje, przejawia się w sferze fizjologii, świadomości i zachowań. Pomiaru odczuwanego lęku mogą się więc odnosić do każdej z tych sfer przy wykorzystaniu specyficznych dla nich narzędzi.

ich poszczególne rodzaje. Kogoś może bowiem nie przerażać czyjaś śmierć, a znacznie bardziej własna, czy odwrotnie, czy też może przerażać myśl o cierpieniu, choć nie będzie odczuwał lęku przed martwym ciałem.

Trudności w uchwyceniu różnych komponentów lęku i ich pomiaru sprawiają, że chociaż rozmaitych badań prowadzono tu stosunkowo dużo, trudno o ich syntezę. Większość badań wskazuje na fakt, że lęki związane ze śmiercią częściej pojawiają się u kobiet niż u mężczyzn, choć niektóre z nich tego nie potwierdzają³¹. Nie ma też zgodności między badaczami co do różnic w odczuwaniu lęku w różnych grupach wieku. Oczekiwanie, że będzie on silniejszy wśród osób starszych, nie zawsze znajduje potwierdzenie. Być może wyjaśnia to zaobserwowana wśród starszych, a więc potencjalnie bliższych śmierci, osób tendencja do wypierania jej ze swojej świadomości. Jak wynika z badań Feifela i Brauscomba, lęk przed śmiercią jest większy w warstwie nieświadomej niż świadomej, szczególnie jeśli chodzi o osoby starsze i o gorszym stanie zdrowia³². Odsuwają one od siebie myśl o śmierci, zachowując się tak, jakby perspektywa ta była bardzo odległa.

Nie znane są nam związki między poziomem lęku a przebytymi, zagrażającymi życiu chorobami czy posiadaniem doświadczeń z ludźmi umierającymi, choć można oczekiwać, że pozostają one ze sobą w pewnym związku. Nie jest też wyjaśnione, czy i w jakim stopniu posiadają tu wpływ takie zmienne, jak poziom wykształcenia, sytuacja rodzinna, poglądy religijne, a także zmienne osobowościowe³³.

2.5. Stosunek do ciał zmarłych

Nasz stosunek do zmarłych nacechowany jest wieloma różnicowanymi w swym charakterze emocjami. Przejawiają się w nim elementy strachu, niepokoju, czci, miłości, niesmaku, grozy i obrzydzenia. Dramatyzm śmierci przyciąga naszą uwagę. Wypadki uliczne skupiają wielu

³¹ R. Schulz: *The Psychology...*, op. cit.

³² M. Feifel, A. Brauscomb: *Who's Afraid of Death?* „Journal of Abnormal Psychology”, 1973, No 81.

³³ R. Schulz: *The Psychology...*, op. cit.

gapiów, najczęściej jednak staramy się uniknąć widoku zmarłych i jakiegokolwiek kontaktu z nimi, choć z kolei w przypadku śmierci osób bliskich i kochających jesteśmy w stanie traktować ciało jako obiekt wielu czułości i uczuć. W sumie jednak ciała, cmentarze, kostnice budzą raczej uczucia negatywne.

Nasze negatywne reakcje wiążą się także z wszelkiego rodzaju manipulacjami dokonanymi na ciałach zmarłych. Dotyczy to także dokonywania sekcji zwłok. Krajanie ciał, wnętrzości zmarłych budzą w nas, z jednej strony, uczucia graniczące z obrzydzeniem, z drugiej strony, chcielibyśmy zmarłemu oszczędzić cierpień, „męczenia ciała” po śmierci, choć zdajemy sobie sprawę, że są to uczucia irracjonalne. Rodziny zmarłych często podejmują starania mające na celu niedopuszczenie do sekcji zwłok. Obok uczucia, że jest to jakaś forma przemocy w stosunku do zmarłego, może pojawić się obawa, że dokonane zniekształcenia i cięcia pozostają w konflikcie z ideą zmartwychwstania w ludzkiej, normalnej postaci i ideą wiecznego życia³⁴.

Problemy te miały duże znaczenie dla rozwoju medycyny. Dzieje sekcji zwłok dokonywanych przez lekarzy są bardzo różne w różnych czasach i kulturach. Najwcześniejsze miały miejsce w Egipcie około 4000 lat p.n.e., znane były też w starożytnej Babilonii, Chinach i Grecji w czasach Arystotelesa³⁵. Charakterystyczne jest, że we wszystkich krajach, w których sekcje zwłok były uprzednio dokonywane, zostały później zaniechane, głównie ze względów religijnych. Zarówno Talmud, Koran, jak i wczesne ideologie chrześcijańskie zabraniały doświadczeń na ciałach ludzkich, traktując je jako obrazę i profanację. W ciągu następnych wieków pojawiły się jednak nowe interpretacje dawnych dogmatów, zezwalające na dokonywanie sekcji w pewnych specyficznych warunkach (np. Koran zabraniał dokonywania sekcji na ciałach muzułmanów, zezwalał jednak na sekcję zwłok Chińczyków i Żydów). W tym samym czasie Żydzi zezwalali na sekcje zwłok prostytutek, a także na gotowanie zwłok, aby ułatwić odłączenie mięśni od kości³⁶. Wykorzystanie ciał przestępców i skazanych do celów autopsji utrzymało się jeszcze do czasów stosunkowo mniej odległych. W XVI w. we

³⁴ B.A. Backer, N. Hannon, N.A. Russel: *Death and Dying*, op. cit.

³⁵ A.L. Knutson: *Cultural Beliefs...*, op. cit.

³⁶ J. Jakobovits: *Jewish Medical Ethics*. New York: Bleck, 1959.

Francji posługiwano się wyłącznie nimi do nauki anatomii. W jeszcze późniejszych czasach powszechnie używano ciał osób niezidentyfikowanych lub takich, o pogrzeb których nikt się nie upominał³⁷.

Badanie dokumentów historycznych i obserwacje w szpitalach zdają się wskazywać, że stosunek do ciała może być w większym stopniu uzależniony od statusu, jakim cieszyła się zmarła osoba, niż społecznej charakterystyki osób stykających się z nimi. Ciała głów państwa, bohaterów czy wybitnych osobistości traktowane są, i zawsze były, z ogromnym respektem. Ciała włóczęgów, przestępców, zdrajców czy wrogów traktuje się w najlepszym razie z obojętnością, lecz często też z pogardą.

Stosunek lekarzy do ciał zmarłych jest niewątpliwie bardziej racjonalny niż innych ludzi. Postawa ta jest kształtowana w nich od początku studiów medycznych i utrwalana w codziennej praktyce, szczególnie wśród lekarzy pracujących w szpitalach. W czasie studiów medycznych śmierć jest nieustannie obecna i studenci muszą wypracować w sobie mechanizmy obronne, zmniejszające ich wrażliwość właśnie na widok zmarłego, krwi, kości, szkieletów czy poszczególnych wypreparowanych części ludzkiego, niegdyś żywego, ciała. Często więc zwłoki, nad którymi aktualnie pracują w prosektorium, otrzymują imiona czy przydomki, nosi się przy sobie drobne kości ludzkie, robi się nawzajem dowcipy, posługując się ciałami czy ich fragmentami. Zachowania te, otaczające pierwsze kontakty przyszłych lekarzy ze śmiercią i ciałami zmarłych, mają na celu przełamanie lęku, a także przeciwdziałanie fobii, która mogłaby powstać w takich warunkach. Doktor może być przejęty chorobą czy śmiercią swojego pacjenta, jego reakcja na oznaki śmierci (woskowatość ciała, odór itp.), które powodują lęk i mieszane uczucia u innych ludzi, będzie znacznie bardziej odwrażliwiona³⁸.

W odróżnieniu od naszego „cywilizowanego” świata w niektórych społeczeństwach prymitywnych stosunek do ciała jest wyraźnie zdefiniowany przez normy społeczne i prawdopodobnie bardziej jednolity w warstwie emocjonalnej. Istniejące rytuały dokładnie określają zespół

³⁷ A.L. Knutson: *Body Transplants and Ethical Values. Viewpoints of Public Health Professionals*. „Social Science and Medicine”, 1968, nr 6.

³⁸ M. Feifel: *The Meaning of Death...*, op. cit.

zachowań całej społeczności otaczającej ciało zmarłego. I tu jednak daje się na ogół zaobserwować komponent lęku i liczne tabu dotyczące samego zmarłego, czasem także jego rodziny czy osób zajmujących się z „urzędu” opieką nad zmarłymi.

Dla przykładu, w wioskach indonezyjskich śmierć nie jest postrzegana jako natychmiastowa zmiana, zachodząca między życiem doczesnym a nieśmiertelnością duchową. Chociaż duch opuszcza ciało w momencie śmierci, nie świadczy to o końcu życia. Duch osiągnie swoje przeznaczenie dopiero wtedy, gdy ciało osiągnie pewien określony stopień rozkładu. Do tego czasu musi się ono znajdować pod troskliwą opieką żałobników. Dusza w tym czasie przebywa w okolicach swego ciała, zachowując pewne prawa w społeczności. Wdowa pozostaje nadal jego żoną, wszyscy członkowie zachowują się tak, jakby duch nadal partycypował w swojej ziemskiej egzystencji. Wszystkie te czynności ustają po pogrzebie zmarłego³⁹.

W czasie całego procesu ciało traktowane jest jako przedmiot troskliwości, ale i źródło niepokoju. Jest ono szczególnie narażone na ataki złych duchów, przed którymi musi być bronione i nieustannie strzeżone. Dopóki nie nastąpi zupełny rozkład ciała, wykonywane są przy nim zabiegi higieniczne i pielęgnacyjne. Wykonują je specjaliści żałobnicy i sprowadzają się one głównie do redukcji zapachu rozkładającego się ciała. Ponieważ uważa się, że żałobnicy wchłaniają część szkodliwych substancji uchodzących z ciała, żyją oni zazwyczaj na uboczu społeczności i są przedmiotem rozmaitych tabu. W oczekiwaniu na ceremonię pogrzebową duch może się okazać złośliwy, pamiętać dawne urazy i szukać rewanżu na żyjących. Potęguje to niepokoje odczuwane w stosunku do samego ciała. Zła wola duchów, chęć wyrządzenia krzywdy, czy poszukiwanie zemsty wśród żywych przez zmarłego jest wśród ludów pierwotnych przedmiotem zarówno wielu wierzeń, jak i praktyk mających na celu zapobieganie im. Strach przed zmarłymi może być tak potężny, że – jak ma to miejsce np. w pewnym plemieniu żyjącym w Malezji – doprowadzić może do migracji całych rodzin uciekających od zmarłego, którego także pozostawiają nie pochowanego ze strachu przed jakimkolwiek kontaktem z ciałem⁴⁰.

³⁹ R. Hertz: *Death and the Right Hand*. Aberdeen: Needham University Press, 1960.

⁴⁰ I. Lapp: *Death and Its Mysteries*. New York: The Macmillan Company, 1968.

W naszej kulturze uczucia w stosunku do zmarłych nie są wypełnione aż tak silnymi emocjami. W Polsce kontakt z ciałami zmarłych – jak wykazały badania⁴¹ – nie jest tak rzadki, jak można by przypuszczać. Niemal każda dorosła osoba miała okazję widzieć zwłoki, a co trzecia (głównie na wsi) uczestniczyła przy przygotowaniu zmarłego do trumny. Jednak i w naszym stosunku do ciał zmarłych, duchów czy osób profesjonalnie zajmujących się zmarłymi istnieje wiele uczuć raczej negatywnych. Można tu zresztą znaleźć pewne elementy wspólne, pojawiające się zarówno w wierzeniach ludów prymitywnych, jak i w naszej cywilizacji. I w naszych wierzeniach pojawia się więc motyw zemsty z za grobu i u nas możemy obserwować niechętny dystans w stosunku do osób pracujących w kostnicach czy przygotowujących ciała do pogrzebu, a złodzieje cmentarni okradający zwłoki spotykają się z potępieniem moralnym i odrazą. Jeżeli jednak chodzi o natężenie odczuwanych lęków, wydaje się, że w porównaniu z nami społeczeństwa prymitywne bardziej obawiają się zmarłych niż samej śmierci i procesu umierania, podczas gdy w naszej cywilizacji sprawa ma się odwrotnie. W naszym stosunku do duchów występuje mieszanina lęku z ciekawością. Kontakt ze światem zmarłych, wywoływanie duchów, odwiedzanie miejsc, w których straszy – wszystkie te sprawy – pobudzają naszą ciekawość, nawet jeżeli nie całkiem wierzymy w ich istnienie. Wydaje się bowiem, że poprzez doświadczenie ich uda nam się zgłębić tajemnice pośmiertnego duchowego życia, metafizyczny sens ludzkiej egzystencji.

2.6. Kształtowanie się postaw w stosunku do śmierci. Postawy dzieci

Część naszego stosunku do śmierci, polegającego na unikaniu myślenia o niej, „zaprzeczaniu” jej istnienia, jest skrupulatnie przekazywana dzieciom. Staramy się stworzyć wrażenie, że coś takiego jak śmierć nie istnieje. Gdy umrze zwierzątko domowe, rodzice starają się jak najszybciej kupić nowe, w miarę możliwości, podobne do poprzedniego, aby w świadomości dziecka podtrzymać ciągłość jego istnienia.

⁴¹ *Nasze postawy wobec umierania i śmierci*. CBOS, op. cit.

Gdy umiera ktoś z rodziny czy znajomych, raczej będziemy skłonni powiedzieć, że wyjechał w daleką podróż. Obawiamy się, że wiadomość o czyjeś śmierci głęboko i niepotrzebnie je zasmuci, zostawi trwałą ślad w psychice dziecka (choć naprawdę nie wiemy, jaka będzie jego reakcja) i chcemy tego uniknąć. Ochramiamy dzieci tak długo, jak tylko jest to możliwe przed zrozumieniem i zaakceptowaniem nieuniknionej śmierci⁴².

Jeszcze w ubiegłym wieku było całkiem naturalne, że dzieci uczestniczyły przy pielęgnacji nieuleczalnie chorych w domu, niejednokrotnie były świadkami ich śmierci. W dzisiejszych czasach szpitale zabraniają dzieciom wizyt, a rodzice starają się ich unikać dla swoich dzieci, szczególnie, jeżeli chory w widoczny sposób cierpi. Nawet bez bezpośredniej konfrontacji z osobą bardzo chorą czy umierającą problem stwarza sama rozmowa na te tematy z dzieckiem, udzielenie odpowiedzi na jego pytania. Zdezorientowani rodzice próbują na ogół minimalizować znaczenie pytania lub ignorować je, strofować dziecko za zajmowanie im czasu, odkładać odpowiedź na pytanie. Uważa się powszechnie, że problemy te nie powinny być tematem rozmów z dziećmi. Wyobrażenia dzieci o śmierci są więc w sumie dość naiwne i stanowią często zlepek fragmentarycznych, zasłyszanych gdzieś poglądów, których dorośli nie chcieli rozwijać, korygować czy pogłębiać. Z tego samego powodu nasza wiedza o wyobrazeniach dzieci na temat śmierci i rozwoju ich postaw nie jest zbyt rozległa. Obserwacja stosunku dzieci do śmierci i ich zachowanie w obliczu zmarłych nie stają się częstym przedmiotem badań. W podejmowaniu ich pewną przeszkodę stanowi ograniczona sprawność werbalna małych dzieci, a także przekonanie, że nie wiedzą na tyle dużo o śmierci, aby warto było badać, to co czują. Być może, odgrywa tu także rolę pragnienie, aby oszczędzić małemu dziecku konfrontacji z czymś, co sami uważamy za przykre i smutne.

Jednak badacze, którym udało się pokonać powyższe trudności, stwierdzają najczęściej, że dzieci reagują na rozmowy o śmierci w sposób naturalny, z zainteresowaniem i w efekcie zyskują wgląd w problem, który normalnie pojawia się w znacznie późniejszym

⁴² R. Kastenbaum, R. Aisenberg: *The Psychology of Death*. New York: Springer Publishing Company 1972.

wieku⁴³. Jednym z klasycznych badań nad postawami dzieci w stosunku do śmierci jest badanie M.H. Nagy⁴⁴, przeprowadzone na grupie ok. 400 dzieci w Budapeszcie. Autorka analizowała rysunki dzieci przedstawiające ich wyobrażenia na temat śmierci, a także przeprowadzała z nimi wywiady. Badanie wykazało, że w postawach dzieci w stosunku do śmierci można wyróżnić trzy główne fazy rozwojowe: 1) do lat 5, 2) od 5 do 9 lat, 3) 9 i więcej.

Dzieci poniżej pięciu lat nie rozróżniały precyzyjnie form życia i śmierci. Śmierć była dla nich czymś więcej niż snem i nie postrzegana była jako zdarzenie ostateczne i nieodwracalne. Niektóre dzieci uważały, że zmarli żyją nadal w grobie i są na ogół dobrze poinformowani o tym, co się dzieje na ziemi. Popularne też było utożsamianie zmarłych z aniołami. Śmierć postrzegana była głównie jako rozstanie, choć nie musiało ono być trwałe. Interpretacja śmierci w tym okresie jest najbliższa separacji.

Charakterystyczną cechą następnego etapu jest personifikowanie śmierci. Wprowadzie wyobrażenie śmierci pojawiało się także w poprzednim etapie, tu jednak następuje wyraźny rozwój myślenia w tym kierunku, przy czym towarzyszą temu znacznie bardziej precyzyjne wyobrażenia. Śmierć jest postrzegana jako osoba – duch, biała postać, szkielet, czy nieżywa osoba. Dzieci wiedzą, że nieżywe osoby nie mówią, nie poruszają się, nie wchodzi w żadne interakcje. Pojawiają się też analogie między zmarłymi a gdzieś widzianym martwym ptakiem czy zwierzęciem. W okresie tym dziecko zaczyna pojmować, że śmierć jest ostateczna i nieodwracalna, pojawiają się także elementy strachu przed nią. Są to obawy głównie przed pójściem spać i nieobudzeniem się rano. Zazwyczaj jednak dzieci mają jeszcze nadzieję, że śmierci poszczególnych osób można zapobiec, „przechytryć” ją, zamykając dokładnie drzwi, chowając się pod kołdrą czy za inną dorosłą osobę. Dzieci dziewięcio-, dziesięcioletnie rozumieją już na ogół, że śmierć jest nie tylko zjawiskiem nieodwracalnym, ale także nie do uniknięcia. Jest czymś, co przydarzy się kiedyś także im samym, tak jak wszystkim istotom żywym na świecie. Trendy rozwojowe zaobserwowane przez Marię Nagy zostały potwierdzone także w angielskim badaniu Sylwii

⁴³ G.P. Koodor: *Why Isn't the Gerbil Moving Any More?* „Children Today” 1975.

⁴⁴ M. Nagy: *The Child's View of Death*. New York: McGraw Hill 1959.

Anthony⁴⁵, przeprowadzonym na grupie 120 dzieci. Jednym z najważniejszych wyników tego badania było stwierdzenie, że zdrowe i normalnie rozwijające się dzieci często myślą o śmierci, nawet jeżeli ich wyobrażenia na ten temat są bardzo naiwne. W tekstach skojarzeń spontanicznych około połowa badanych dzieci nawiązywała do śmierci. Trudno przypuszczać, że dzieci częściej mówią o śmierci, niż myślą o niej. Można więc zaryzykować przypuszczenie, że liczba dzieci, które na swój własny użytek dokonują w myślach jakichś konfrontacji ze śmiercią, jest jeszcze większa. Do tego samego wniosku skłaniała obserwacja zabaw dzieci, a także indeks pytań czy uwag na ten temat, prowadzonych przez rodziców wybranej grupy dzieci.

Podobnie jak w badaniu Nagy, dzieci mówiły o śmierci w sposób bezpośredni i naturalny. Śmierć odczuwały głównie jako rozstanie wiążące się z uczuciem smutku i samotności. Smutek ten wiązały przede wszystkim ze stratą dziecka przez rodziców lub też stratą kogoś z rodziców przez dziecko.

W myśleniu dzieci o śmierci występuje wiele elementów magicznych. Są one często przekonane, że pewne rzeczy „dzieją się” w określony sposób, gdyż one myślą o nich w określony sposób. Pojawia się więc czasem u dzieci przekonanie, że fakt, iż myślały o kimś ze złością, złorzeczyły mu, czy w myśli życzyły śmierci, może naprawdę do tej śmierci się przyczynić. Dzieci w takich sytuacjach (gdy śmierć się rzeczywiście wydarzy) mają poczucie winy, czują się odpowiedzialne za śmierć danej osoby czy zwierzęcia. Dorosli – nie zawsze świadomi tego, co dzieje się w umyśle dziecka – swoim zachowaniem mogą się przyczynić do jeszcze silniejszej asocjacji śmierci z poczuciem winy. Podobnie z utrwaleniem lęku przed śmiercią – często, aby uspokoić dzieci zaniepokojone widokiem martwego ptaka czy zwierzęcia, mówią, że nie żyje on, gdyż był niedobry, niegrzeczny. W umyśle dziecka może powstać wówczas przekonanie, że jeżeli będzie niegrzeczne, może także umrzeć. Wtedy w przypadku większego przewinienia, które spotyka się z ostrą reakcją dorosłych i jest wskazówką dla dziecka, że „przestępstwo” było poważne, może doznawać stanów lękowych z obawy przed śmiercią⁴⁶.

⁴⁵ S. Anthony: *The Child's Discovery of Death*. New York: Harcourt, Brace and World, 1940.

⁴⁶ Ibidem.

Świat odczuć dziecka związanych ze śmiercią jest więc prawdopodobnie znacznie bardziej skomplikowany, niż się na ogół przypuszcza. Powstaje więc problem, jak w różnych sytuacjach dorośli mogą pomóc dzieciom w konfrontacji ze śmiercią bez niepotrzebnego traumatyzowania ich. Być może nie powinni oni unikać przy dzieciach okazywania własnych uczuć związanych ze śmiercią, tak aby zrozumiały, że cierpienie i silne przeżycia emocjonalne są częścią normalnego życia i miały w ten sposób szansę na wykształcenie w sobie pewnych mechanizmów obronnych, gdy wydarzenia związane ze śmiercią pojawią się w ich życiu⁴⁷. Taka myśl przyświecała prawdopodobnie organizatorom ekspozycji – jedynej chyba na razie na świecie poświęconej śmierci i umieraniu w Bostońskim Muzeum dla Dzieci.

Oba, omówione w tej części, badania realizowane były w latach czterdziestych. Wydaje się, że poglądy i wyobrażenia dzieci na temat śmierci mogły od tego czasu ulec zmianie. Gdyby tak było, znaczną rolę można by tu przypisać rozwojowi telewizji, a poprzez nią – dostarczaniu nowych wzorów umierania i śmierci, niekoniecznie już związanych ze szkieletem czy aniołem. Można zaryzykować stwierdzenie, że rozwój postaw – według wymienionych przez Nagy etapów – w dalszym ciągu kształtuje się podobnie, uległ jednak pewnemu przyspieszeniu. Etap, który Nagy obserwowała wśród dzieci 5–8-letnich – jak się wydaje – może mieć miejsce wcześniej. Trudno powiedzieć natomiast, czy zmianom pewnych wyobrażeń i niejako przyspieszeniu ich doznawania towarzyszyły zmiany w sferze emocjonalnej i treści przeżyć i odczuć związanych ze śmiercią. Trudno porównać omawiane badania z wynikami badań przeprowadzonych bardziej współcześnie. Autorzy tych ostatnich sięgnęli bowiem po eksperymentalne, laboratoryjne metody badań i trudno na ich podstawie zrekonstruować całość obrazu postaw i ich rozwój u dzieci. Warto jednak dodać, że w badaniu Rochlina⁴⁸ (obserwacje zabaw zainspirowanych rozmowami o śmierci), mającym na celu rozpoznanie interpretacji śmierci wśród dzieci poniżej pięciu

⁴⁷ Omówieniu tego problemu poświęcona jest część książki. R. Kavanaugh: *Facing Death*. Baltimore, Maryland: Penguin Books, 1974.

⁴⁸ G. Rochlin: *How Younger Children View Death and Themselves*, w: E.A. Grollman (ed.): *Explaining Death to Children*. Boston: Boston Press, 1967.

lat, przeprowadzonym w dwadzieścia lat później – dzieci zachowywały się w sposób nie odbiegający od tego, co opisywały Nagy i Anthony.

Wyżej cytowane badania poświęcone były głównie ocenie zdolności dzieci w różnym wieku do rozumienia śmierci. Były one jednak jakby odseparowane od ogólnych procesów rozwojowych i poznawczych dziecka, a także postaw rodziców, bezpośrednich doświadczeń ze śmiercią, postaw religijnych czy w ogóle jakiegoś szerszego tła społecznego i kulturowego. Pewną próbą wprowadzenia zmiennych kulturowych, a także poszukiwań różnicowań w postawach dzieci jest badanie April Zweig⁴⁹ na temat wyobrażeń śmierci wśród amerykańskich dzieci białych i czarnych. Badanie wykazało istnienie wielu różnic. Dzieci czarne wiedziały więcej o śmierci, miały więcej bezpośrednich doświadczeń ze śmiercią, częściej łączyły śmierć z użyciem przemocy, częściej personifikowały śmierć, natomiast rzadziej wierzyły w jakieś formy życia po śmierci. W obu badanych grupach wyraźnie istniała u dzieci potrzeba rozmawiania o śmierci i dyskusowania związanych z nią problemów i uczuć. Najbardziej powszechnym źródłem wiedzy o śmierci dla dzieci jest telewizja. Tu jednak wiele jest elementów śmierci gwałtownej (użycie przemocy) lub śmierci „za karę”. Wpływa to na powstanie dość specyficznych koncepcji śmierci, które niestety najczęściej nie są korygowane przez rodziców, ani przez innych dorosłych.

Poglądy te ulegają zmianie dopiero wśród dzieci starszych, kiedy to pojawia się rozumienie śmierci jako skutku powolnego zużywania się „mechanizmu” człowieka. Tak więc można uznać, że wśród dzieci 9–10-letnich obserwujemy już elementy koncepcji czy rozumienia śmierci, które są na ogół charakterystyczne dla koncepcji dorosłych. Podlegają one dalszemu „urealnieniu” w okresie adolescencji, choć swoją dojrzałością odbiegają jeszcze od postaw dorosłych. Wiąże się to z inną funkcją czasu w życiu młodzieży. Śmierć, choć wiedzą, że jest nieunikniona, jest zjawiskiem bardzo odległym, bo ich wzory myślenia, widzenia siebie samego dotyczą zazwyczaj bliskiej przyszłości. Trudno jest konceptualizować daleką przyszłość przy wykorzystaniu niewiel-

⁴⁹ A.Z. Zweig: *Childrens Attitude Towards Death*. „Advances in Thanatology”, No 4, Vol. 5, 1980.

kich doświadczeń przeszłości. Umiejętności takich nabywa się wraz z nabywaniem i wypełnianiem swojego życia, a więc w życiu „dorosłym”.

W badaniu Mc Laughlina i Kastenbauma⁵⁰ młodzież mówiła o sprawach swojej śmierci w sposób spokojny i bardzo zdystansowany. Śmierć była zjawiskiem odległym, o którym można było mówić niemal bez emocji. Kiedy jednak badanych poproszono o wyobrażenie sobie własnej śmierci w inny sposób, następna projekcja była znacząco różna. W wielu wypadkach śmierć pojawiała się znacznie wcześniej, nieraz w ciągu kilku lat. Następowala niejednokrotnie w wyniku wypadku lub aktu przemocy. Była bardziej dramatyczna lub romantyczna, a sposób mówienia o niej bardziej emocjonalny.

Trudno powiedzieć, które z wyobrażeń śmierci było bardziej realne. Być może zresztą, że tak postawione pytanie nie ma sensu. Obie koncepcje śmierci mogą współzystawać ze sobą, odzwierciedlając różne aspekty postaw i związanych z nimi uczuć czy obaw. Stosunek osób dorosłych do śmierci nie jest przecież także jednolity i niezmienny i jest w znacznym stopniu kształtowany przez kontekst sytuacyjny. Oczekiwanie długiego życia mogło się więc przeplatać z możliwością gwałtownej śmierci, która może nastąpić znacznie wcześniej. Zrozumienie faktu, że śmierć jest pewnikiem, ale jej czas ani przyczyny nie dadzą się przewidzieć, jest elementem różniącym młodzież od starszych dzieci i można je uznać za kolejny etap „dojrzewania” postaw⁵¹.

2.7. Postawy wobec raka

Wspominaliśmy już, że niemal cała wiedza dotycząca psychospołecznych aspektów umierania – to wiedza o umieraniu wskutek chorób nowotworowych, czyli raka. Warto więc nieco miejsca poświęcić odczuciom społecznym i postawom wobec tej choroby, tym bardziej że

⁵⁰ Mc Laughlin, R. Kastenbaum: „Engrossment in personal past, future and death”. Referat wygłoszony w Amerykańskim Towarzystwie Psychologicznym, New York 1966, według *Death as a Thought*, R. Kastenbaum, R. Aisenberg, w: *The Psychology of Death*. New York: Springer Publishing Company 1972.

⁵¹ Ibidem.

zajmuje ona w nich dość specyficzne miejsce. Rak, obok chorób krążenia, jest najczęstszą przyczyną zgonów, jednak te inne choroby nie budzą tyle niepokoju i obaw, a ich zdiagnozowanie nie powoduje tak bliskich asocjacji ze śmiercią, jak ma to miejsce w przypadku raka. Sprawiają one, że mimo coraz większych postępów w technikach wczesnego diagnozowania i leczenia, rak uchodzi jeszcze w gruncie rzeczy za chorobę nieuleczalną.

Zjawisko specyficznej aury towarzyszącej poważnym chorobom pojawia się niejednokrotnie w dziejach naszej cywilizacji i istnieje prawdopodobnie także poza nią. Nie dotyczy ono bynajmniej wszystkich chorób nieuleczalnych. Tylko niektóre z nich postrzegane są jako groźne, tajemnicze i otaczane szczególnym zainteresowaniem. Gruźlica, dżuma, trąd czy syfilis, zanim zostały ujarzmione przez medycynę, były sprawcami nie tylko wielu tysięcy zgonów, ale doprowadziły także do powstania specyficznych wyobrażeń, skojarzeń – jak to określiła Susan Sontag – „metafor choroby”⁵². Równie niebezpieczne, śmiertelne w swoim czasie choroby – jak grypa (influenza), zapalenie płuc czy ciągle jeszcze groźny wylew lub paraliż postępowy – takich metafor nigdy się nie doczekały. Szczególny typ zagrożenia, tajemniczości, sama dynamika i objawy choroby stają się tu czynnikiem uruchamiającym wyobraźnię ludzką w większym stopniu.

Taką swoistą metaforę posiada obecnie niewątpliwie rak. Podstępny, trudny do zlokalizowania jest obcym ciałem, intruzem w obrębie naszego własnego ciała. Kojarzy się z bólem, oszpecceniem, powolnym umieraniem. Leczenie raka jest brutalną interwencją radiologa czy chirurga, naruszającą integrację ciała, boleśnie, trwale okaleczającą, często deseksualizującą. Zarówno w samej chorobie, jak i leczeniu jest wiele elementów przemocy. Nasila je skojarzenie przyczyn raka z zagrożeniami ekologicznymi, działającymi na nas równie podstępnie i uszkadzająco. Terminy, jakich używamy mówiąc o chorobach nowotworowych, często pochodzą z militarnego czy nawet morderczego słownika: „ofiara raka”, „rak inwazyjny”, „atakuję podstępnie”, „zabija komórki”. Odzwierciedlają one zagrożenie ze strony niewidzialnego wroga, budząc lęk zarówno przed śmiercią, jak i samym doświadczaniem choroby. Rak jako metafora przenika także do języka zgoła nie

⁵² S. Sontag: *Illness as a Metaphor*. New York: Vintage Books, 1979.

związanego ze zdrowiem i chorobą. Mówimy więc o „toczącym nas raku korupcji” czy „raku moralnym”, a zawsze wiąże się to z podstępny, ukrytym i niszczącym złem.

Metafora raka symbolizująca i odzwierciedlająca patomechanizm choroby jest jednocześnie przyczyną i skutkiem społecznej reakcji na nią. Stwarzana z odczuć, obaw, wyobrażeń i obserwacji zaczyna funkcjonować jako niezależny „byt”, wzmacniając wszystkie nasze negatywne postawy wobec choroby.

Także literatura piękna wydaje się raczej wzmacniać nasze negatywne asocjacje z rakiem niż pozytywne, związane z nadzieją na wyleczenie. Alicja Kaufman⁵³ przeprowadziła analizę treści dwudziestu wybitnych pozycji literackich (m.in. takich autorów jak Balzac, Mann, Salinger, Miller, Solżenicyn) i wykazała na ich przykładzie, że rak był na ogół synonimem śmierci i zawsze niósł ze sobą wyłącznie treści pesymistyczne. Nieco optymistyczniej przedstawiała się dokonana przez tę samą autorkę analiza treści artykułów nawiązujących do problematyki raka, które ukazały się w prasie hiszpańskiej w latach 1985–1987. Zawierały one bowiem także informacje o udanych operacjach, pomyślnie zakończonych terapiach i innych sukcesach medycyny w walce z rakiem. Wprawdzie dotyczyły one przede wszystkim udanych interwencji medycznych u osób wybitnych lub bogatych (wiele miejsca poświęcono – zresztą niemal w całej prasie światowej – udanym operacjom nowotworowym prezydenta Ronalda Regana), rzucając tym samym pewien cień na dostępność cudów medycyny, jednak w ostatecznym efekcie także podważając negatywny stereotyp raka jako choroby strasznej i nieuleczalnej.

W popularnych wyobrażeniach rak jest na ogół postrzegany jako choroba współczesna, określana mianem choroby cywilizacyjnej, a jej przyczyny przeważnie łączone z przemysłowymi zanieczyszczeniami ekologicznymi. W rzeczywistości jednak rak jest starszy niż ludzkość – ślady komórek rakowych znajduje się w kościach prehistorycznych zwierząt, a wzmianki o raku w egipskich papirusach i hinduskich tekstach medycznych sprzed 2000 lat p.n.e. Także starożytni grecy znali tę chorobę. Oni też nadali jej nazwę rak (*karkinos*), która została

⁵³ P. Ajach, A. Kaufman, R. Weissman: *Vivre une Maladie Grave*. Paris: Meridiens Klincksieck, 1989.

z czasem przejęta przez bardzo wiele języków. Nazwę tę w pełni usprawiedliwiają nasze wyobrażenia o chorobie – obraz kraba wgrzającego się podstępnie do naszych wnętrzności, dokonującego zniszczenia sąsiednich tkanek.

Wzrost zachorowań na raka i zgonów nim spowodowanych w czasach współczesnych wiąże się niewątpliwie ze wzrastającym nasileniem czynników fizycznych i chemicznych, zwiększających ryzyko zachorowań, ale także z dłuższym, przeciętnie, trwaniem życia ludzkiego. Gdy na początku wieku główną przyczyną zgonów była gruźlica i inne choroby zakaźne, a przeciętne życie ludzkie trwało nieco ponad 40 lat, zmniejszało to w sposób naturalny szansę na rozwijanie się chorób degeneracyjnych i przewlekłych, bardziej typowych dla podeszłego wieku. Innymi czynnikami, z którymi wiąże się pochodzenie raka, są czynniki genetyczne oraz w niektórych postaciach nowotworów – wirusy onkogenne.

Fakt, że etiologia raka nie jest do końca znana, jeszcze bardziej nasila poczucie lęku towarzyszącego chorobie. Nie wiadomo bowiem jak można się jej ustrzec. Popularne poglądy na ten temat nie wykluczają też możliwości, że rak jest chorobą zaraźliwą⁵⁴. Wzmacnia to negatywną metaforę raka i ma bezpośrednie negatywne skutki w postaci stygmatyzowania i tendencji do izolowania społecznego osób chorych. Osoby z rozpoznaniem choroby nowotworowej są więc przez swoje otoczenie dość szybko uznane za beznadziejnie nieuleczalnie chore⁵⁵ i, choć postawie takiej towarzyszy zazwyczaj współczucie, z góry zakłada ona niewielkie szanse na trwałe wyleczenie.

Efekty takich postaw dają się zaobserwować nie tylko w postaci swoistego „ostracyzmu”, ale wpływają także na sposób postrzegania choroby przez samego chorego i w konsekwencji jego zachowanie. Lęk przed rakiem, jak i obawa przed przyznaniem się do niego – zarówno przed otoczeniem, jak i sobą samym – prowadzi do „niezauważania” wczesnych objawów choroby (aby nie interpretować ich jako raka) i opóźnionego docierania do lekarzy. Jak wykazują badania, wiele osób w swoim życiu w różnych momentach podejrzewa u siebie chorobę nowotworową (interpretowane jest to przez lekarzy jako kancerofo-

⁵⁴ M. Jokiel: *Świadomość społeczeństwa w zakresie onkologii*, w: J. Karski, Z. Słońska, B. Wasilewski (red.) *Promocja Zdrowia*, Warszawa: Sanmedia 1994.

⁵⁵ P. Alach, A. Kaufmann, R. Weissman: *Vivre...*, op. cit.

bia)⁵⁶, nie skłania to jednak tych osób do wizyty u lekarza. W badaniu ogólnopolskim przeprowadzonym w 1975 r. odsetek osób, które podejrzewały kiedyś u siebie raka wynosił 25 (w tym samym czasie odsetek zarejestrowanych chorych wynosił dla Polski 0,5 ogółu ludności), jednak spośród tej grupy tylko 40% zdecydowało się na sprawdzenie swoich podejrzeń u lekarza⁵⁷.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę także na charakterystyczne, stosunkowo małe zaufanie do medycyny oficjalnej i jej możliwości leczenia raka oraz stałe nadzieje na cudowne leki i terapie pochodzące z medycyny alternatywnej. W Stanach Zjednoczonych ogromną popularność zdobył sobie nie wprowadzony do oficjalnego spisu leków Leatril⁵⁸, a wśród zamożniejszych pacjentów bezkrwawe operacje wykonywane na Filipinach czy w Hongkongu. W Polsce przykładem takiego leku może być preparat torfowy prof. Tołpy, zanim jeszcze zainteresowała się nim medycyna oficjalna.

Pewne poczucie beznadziejności, będące składnikiem postawy wobec raka, znajduje jeszcze niestety ciągle swoje uzasadnienie w efektach osiągniętych przez medycynę. Mimo znacznych postępów onkologii w ciągu ostatnich lat ciągle jeszcze jest więcej porażek niż sukcesów. Nieznajomość biologii procesów nowotworowych utrudnia zarówno skuteczne leczenie, jak i zapobieganie. W Polsce dodatkowym czynnikiem osłabiającym efektywność walki z rakiem jest jego stosunkowo późne wykrywanie. Nawet przy istniejących możliwościach terapeutycznych osiągnięte wyniki byłyby znacznie lepsze, gdyby większa była efektywność wykrywania wczesnych objawów choroby. Szacuje się, że liczba zgonów z powodu chorób nowotworowych mogłaby być o połowę mniejsza, gdyby chorzy docierali na leczenie we wczesnych stadiach choroby⁵⁹. Kluczową rolę pełni tu świadomość zdrowotna społeczeństwa, z jednej strony, a diagnostyczna dostępność, z drugiej. Pierwszy

⁵⁶ Por. M. Jokiel: *Opinia społeczna o chorobach nowotworowych*. OBOPiSP, Warszawa 1980.

⁵⁷ Ibidem.

⁵⁸ Lek ten jest wyciągiem z pestek moreli i lansowany jest jako środek naturalny. Identyfikowany z hipotetyczną witaminą B-17, której deficyt ma powodować raka.

⁵⁹ W. Zatoński. *Nowotwory złośliwe w Polsce*. Warszawa: Centrum Onkologii 1993. Z. Wrótkowski, M. Zwierko *Promocja zdrowia a choroby nowotworowe*. „Promocja Zdrowia” nr 3-4, 1994.

czynnik wymaga szeroko zakrojonej, mądrej profilaktyki, drugi usprawnienia działań medycyny, ale także pewnej refleksji normatywnej. Aktualnie można zaobserwować w medycynie dwie sprzeczne ze sobą orientacje: jedna zakłada powszechne udostępnienie pacjentom wszelkich informacji dotyczących wczesnych objawów raka, czynników ryzyka, realistycznych możliwości leczenia, druga zaś – blokowanie wielu z nich z obawy przed zachowaniami hipochondrycznymi, kancerofobią. W efekcie tego dualizmu wiedza o obiektywnym wzroście możliwości leczenia nowotworów dość powoli toruje sobie drogę do świadomości społecznej, a w postawach wobec raka istniejące zagrożenie bywa demonizowane.

Pewne nadzieje na zrewidowanie naszych postaw wobec raka można wiązać z badaniami nad czynnikami psychologicznymi, hipotetycznie mobilizującymi bądź demobilizującymi potencjał immunologiczny do walki z chorobami nowotworowymi. W sytuacji nieznaney etiologii choroby, a więc niemożności skutecznego jej unikania, możliwość zwiększenia własnych zasobów odporności na nią może dać większe poczucie kontroli istniejącego zagrożenia.

Badania nad czynnikami sprzyjającymi koncentrują się przede wszystkim wokół dwóch hipotez:⁶⁰

– związku powstawania nowotworów ze zdarzeniami życiowymi, powodującymi poważne straty, depresje i załamania, a szczególnie z małą zdolnością do uporania się z występującym w takich sytuacjach stresem oraz

– związku powstawania nowotworów z występowaniem tendencji do tłumienia konfliktów wewnętrznych i emocji (zwłaszcza negatywnych), zamiast redukcji ich poprzez działanie.

Jeżeliby hipotezy te zostały zweryfikowane (a coraz więcej badań zdaje się je potwierdzać)⁶¹, oznaczałoby to, że rak przede wszystkim atakuje skutecznie osoby pasywne, wyciszone, niepewne i poddające się przeciwnościom życiowym bez walki. Aktywna postawa wobec życia byłaby więc psychologiczną barierą odpornościową w stosunku do

⁶⁰ Badania na ten temat omówione są w pracy: M. Robinson: *Bio-energetyka i wizualizacja a leczenie raka*. „Nowiny Psychologiczne”, Nr 5, 1983.

⁶¹ Należy tu wymienić prace badawcze, a także eksperymentalne programy terapeutyczne prowadzone przez The Helen Dowling Insitute for Biopsychosocial Medicine, Erasmus University w Rotterdamie.

raka. Jednak na razie jeszcze istniejące korelacje między występowaniem raka a pewnymi cechami osobowości nic nam nie mówią o kierunku zależności. Trudno zatem powiedzieć, czy pewna konfiguracja cech osobowościowych sprzyja powstawaniu choroby nowotworowej, jak się przeważnie zakłada, czy też jest jej skutkiem. Odpowiedź na to pytanie wymaga prowadzenia badań o charakterze progresywnym⁶².

Jednak bez względu na kierunek istniejącej zależności, rzuca ona pewne światło na wzory funkcjonowania w społeczeństwie osób z chorobą nowotworową: uległość, pasywność – czy jako przyczyny czy skutek choroby – sprzyjają zepchnięciu ich poza główny nurt życia społecznego, czemu też znakomicie sprzyjają negatywne postawy i stereotypy związane z rakiem. Sytuacja ta sprawia, że diagnoza „rak” jest niejednokrotnie momentem, w którym zapoczątkowany zostaje faktycznie proces umierania chorego, jeżeli nawet nie w aspekcie medycznym, to psychologicznym i społecznym.

⁶² Badania takie są odbiciem nowej tendencji w medycynie polegającej na próbach definiowania i określania różnych konfiguracji czynników psychospołecznych, uznanych za negatywne dla zdrowia, a następnie progresywnego obserwowania, do jakich rodzajów chorób mogą prowadzić.

3. Wokół problemów etycznych związanych ze śmiercią

3.1. Wprowadzenie

Wraz z postępującym rozwojem medycyny coraz częściej pojawiają się sytuacje kliniczne stwarzające dylematy – sytuacje, w których postępowanie nie jest określone żadnymi normami społecznymi czy prawnymi, regulującymi wykorzystanie możliwości wyzwalanych przez nową technologię biomedyczną. Otrzymywanie organów do transplantacji, inżynieria genetyczna, sztuczne podtrzymywanie życia umierających – to przykłady możliwości rodzących liczne problemy natury etycznej.

Problemy etyczne zawsze istniały w praktyce medycznej, jednak obecnie niosą one znacznie więcej potencjalnych niebezpieczeństw. Wzrastająca złożoność technologii medycznej sprawia, że ekspert od niej zyskuje coraz większą autonomię. Pacjenci i ich rodziny, nie posiadając odpowiedniej wiedzy, stają się coraz bardziej podporządkowani i w coraz mniejszym stopniu zdolni do aktywnej partycypacji w terapii. Nie są też w stanie podejmować jakichkolwiek działań „kontrolujących” sytuację. Stwarza to ryzyko nierespektowania woli pacjenta, traktowania go jako obiektu działań i całkowitego uzależnienia od decyzji lekarzy.

Szczególnie dużo problemów, głównie w dużym, zorientowanym na rozwiniętą technikę medyczną szpitalu, wiąże się ze śmiercią i umieraniem. Świadczą one o potrzebie szerszej refleksji na temat wartości życia, śmierci i umierania, cierpienia, godności człowieka i prawa do stanowienia o sobie, która znalazłaby swoje odzwierciedlenie w bardziej jednoznacznych normach etycznych regulujących prawa i obowiąz-

zki medycyny. Na razie obserwujemy pewną dysproporcję między jej technicznymi możliwościami a świadomością społeczną związaną z ich stosowaniem. W konsekwencji wszystkich dylematów, sprzecznych wartości i orientacji – spokojna i godna śmierć jest raczej przywilejem i wyjątkiem niż prawem człowieka.

Nie wszystkie problemy etyczne, jakie pojawiają się wraz z nadchodzącą śmiercią, wynikają z technologicznych postępów medycyny. Niektóre z nich – jak np. problem informowania osób nieuleczalnie chorych, umierających o ich diagnozie i prognozie – pojawiły się jako skutek przewartościowań w naszych kulturowo ukształtowanych wzorach zachowania, normach i koncepcjach tabu; tym, co uważamy za moralnie właściwe i niewłaściwe. Niektóre problemy istniały prawdopodobnie zawsze i postęp techniczny w medycynie jedynie je skomplikował i zmienił potencjalne ryzyko. Tak się stało np. z problemami dotyczącymi poprawności kryteriów śmierci, czyli poszukiwaniem jej precyzyjnej definicji.

W naszych dalszych rozważaniach skupimy się na kilku grupach problemów. Zaczniemy właśnie od (1) etycznych problemów związanych z definicją śmierci, a następnie omówimy (2) konflikty moralne związane ze sztucznym podtrzymywaniem życia i z przyspieszaniem śmierci. Omówimy także (3) kwestie związane z podejmowaniem rozmów na temat zbliżającej się śmierci z umierającymi – informowaniem ich o stanie, w jakim się znajdują i (4) etyczne problemy eksperymentów medycznych prowadzonych na osobach nieuleczalnie chorych i umierających. Na zakończenie tego rozdziału przedstawimy (5) niektóre problemy związane z wykorzystaniem ciał zmarłych i sposobem ich traktowania.

Sprawy te nie wyczerpują oczywiście wszystkich problemów etycznych związanych ze śmiercią i umieraniem – jest ich znacznie więcej. W naszej kulturze trudno na przykład mówić o zabijaniu, zadaniu śmierci innemu człowiekowi czy zasadności kary śmierci bez uruchomienia komponentu moralnego; podobnie jest w wielu wypadkach z samobójstwem. Nas jednak interesować będą przede wszystkim te problemy, które można uznać za typowe dla umierania w naszej kulturze, w II połowie XX w. – śmierci w coraz bardziej wyspecjalizowanych technicznie instytucjach, gdzie rzadziej jest ona traktowana jako naturalny fakt życiowy, a częściej jako porażka

medycyny w walce z chorobą. Niesie to oczywiście ze sobą określone konsekwencje zarówno dla samego chorego, jego rodziny, jak i instytucji medycyny.

Rozważane przez nas problemy etyczne będziemy się starali naświetlić z perspektywy socjologicznej – społecznego kontekstu funkcjonowania norm, ich interpretacji, społecznych skutków, a także relatywności kryteriów ich stosowania w zależności od tego, kogo dotyczą.

3.2. Problemy z definicją śmierci

W ciągu ubiegłych wieków brak rzetelnych metod orzekania o śmierci wiązał się przede wszystkim z ryzykiem przedwczesnego pochowania. Lekarze polegali w zasadzie wyłącznie na okolicznościach, w jakich znajdowali ciało i nie prowadzili dokładniejszych badań, które potwierdziłyby śmierć. Aparat diagnostyczny, jakim się posługiwali, był zresztą na tyle nieprecyzyjny, że nie pozwalał na rozróżnienie stanów bliskich śmierci od śmierci dokonanej. Przypadki pogrzebania za życia nie były więc rzadkością. Dla przykładu, John Bruhier, lekarz paryski z XVIII w. ustalił 52 przypadki osób pochowanych przedwcześnie¹. Istnieje także wiele dowodów na przeprowadzanie sekcji zmarłych pacjentów, którzy jednak w trakcie procedury okazywali się żywi. Zdarzyło się to nawet Veseliusowi, twórcy nowoczesnej anatomii, który po otwarciu klatki piersiowej domniemanego zmarłego, zobaczył bijące serce, a także inne oznaki powracającego życia. W konsekwencji, Veselius został oskarżony o zabójstwo i postawiony przed Trybunałem Inkwizycji. Uratowało go tylko osobiste wstawiennictwo króla Hiszpanii, któremu Veselius służył jako nadworny lekarz. W tej sytuacji, społeczeństwa zachęcały lekarzy do prac nad kryteriami śmierci, fundując wysokie nagrody za osiągnięcia w tej dziedzinie (np. w roku 1892 dr Icard otrzymał taką nagrodę za sposób polegający na wstrzykiwaniu do krwioobiegu domniemanego zmarłego specjalnego barwnika. Jeśli pacjent ciągle jeszcze żył, ciało jego po kilku minutach miało zmienić kolor)².

¹ K. Mant: *The medical definition of death*, w: E. Shneidman, *Death: Current Perspective*. Palo Alto, Mayfield Publishing Company 1976.

² Ibidem.

Dzisiaj, gdy lęk przed przedwczesnym pogrzebaniem został praktycznie wyeliminowany, pojawiły się nowe niepokoje i nowe problemy etyczne, związane jednak także z koniecznością precyzyjnego orzekania o śmierci. Problemy te z całą ostrością występują w dwóch typach sytuacji:

- przy dokonywaniu przeszczepów (moment, w którym można uznać śmierć za dokonaną jest momentem, w którym z ciała zmarłego można pobrać organy do przeszczepu dla innych chorych) oraz
- przy podejmowaniu decyzji o odłączeniu domniemanego zmarłego od aparatury podtrzymującej funkcje życiowe.

Już sama problematyka przeszczepów dostarcza wielu problemów natury moralnej. Ustalenie jednak właściwego momentu śmierci, w którym pacjent – dawca (na ogół młody człowiek ginący w wypadku) – jest teoretycznie nieżywy, a organ do przeszczepu żyje nadal, jest momentem najtrudniejszym i najbardziej dramatycznym. Pomyłka oznaczałaby, że uśmiercono jedną osobę, pozbawiając ją koniecznego do życia narządu, aby ratować inną.

Z aktem uśmiercania pacjenta możemy mieć także do czynienia w drugiej z wymienionych sytuacji, jeżeli wskutek niemożności precyzyjnego rozgraniczenia między życiem a śmiercią odłączamy od systemu podtrzymującego życie ciągle jeszcze żywą osobę. Brak jednoznacznych kryteriów może powodować także pomyłki polegające na uznaniu osoby faktycznie zmarłej za żywą. Ciężar gatunkowy takiego błędu jest jednak znacznie mniejszy z etycznego punktu widzenia.

Aktualnie dysponujemy trzema typami definicji, czy też raczej kryteriów³, śmierci:

- 1) śmierć kliniczna – ma miejsce wtedy, gdy ustaje spontaniczne oddychanie i bicie serca. W tej fazie mogą być jeszcze podjęte działania reanimacyjne;
- 2) śmierć mózgową – ma miejsce wtedy, gdy rozpocznie się proces obumierania komórek mózgowych. Proces ten jest nieodwracalny. I choć mogą się zdarzyć przypadki śmierci mózgu przy zachowaniu oddychania, akcji serca i innych procesów wegetatywnych (a więc śmierć mózgu wyprzedzająca śmierć kliniczną), nie jest możliwa żadna forma interwencji mająca na celu odwrócenie tego procesu;

³ Pojęcia te precyzyjnie rozgranicza A. Szczęsna w pracy *Wokół medycznej definicji śmierci*, w: M. Gałuszka, K. Szewczyk: *Umierać bez lęku*. Warszawa–Łódź: PWN 1996.

3) śmierć komórkowa (biologiczna) – charakteryzuje się ustaniem czynności i degeneracją różnych innych organów.

Definicje te pokazują, że śmierć należy traktować raczej jako postępujący proces niż fakt, który precyzyjnie można określić w czasie. Warto też dodać, że nie wystarczają one jeszcze, aby zawsze, w każdym przypadku, dokładnie i jednoznacznie rozgraniczyć życie od śmierci. Definicja Światowej Organizacji Zdrowia jest bardzo ogólna – „śmierć następuje wraz z permanentnym zniknięciem życia, bez możliwości ratowania”.

Bardziej szczegółowe są ustalenia XXII Światowego Zgromadzenia Lekarzy z roku 1968. Zgromadzenie wymieniło następujące warunki, które muszą być spełniane, aby uznać śmierć za dokonaną: brak reakcji na bodźce zewnętrzne, brak ruchów mięśniowych, a szczególnie oddychania (jeżeli pacjent jest podłączony do respiratora, powinien być odłączony na trzy minuty, aby ustalić, czy jest zdolny do samodzielnego oddychania), brak odruchów, płaski zapis elektroencefalografu⁴.

I te okazały się szybko zbyt mało szczegółowe – pewne komórki mózgowie pozbawione przez kilka sekund tlenu obumierają i nie są w stanie zregenerować się, w efekcie czego zapis EKG jest płaski. Bardziej prymitywne części mózgu – te, które kontrolują funkcje vegetatywne – nie są jednak tak wrażliwe i nie obumierają tak łatwo. Stąd więc mogą się zdarzyć sytuacje, w których jednostka traci „osobowość” – zdolność do przeżywania, komunikacji, jest jednak w dalszym ciągu biologicznie żywa. Znane są także przypadki wyzdrowienia pacjentów po trwającym kilka godzin płaskim zapisie EEG w przypadku zatrucia barbituranami. Aby jeszcze bardziej skomplikować obraz, można przytoczyć wyniki doświadczeń, które wskazują, że przy bardzo obniżonej temperaturze ciała zapotrzebowanie mózgu na tlen tak bardzo maleje, że zapis EEG nie wykazuje jego aktywności. Wiadomo jednak, że kiedy ciało zostanie ponownie ogrzane do odpowiedniej temperatury, funkcje życiowe pojawiają się spontanicznie i przywrócone zostaje normalne funkcjonowanie⁵.

⁴ R.J. Benton: *Death and Dying. Principles and Practices in Patient Care*. New York: D.van Nostrand Company, 1978.

⁵ *Ethics in Medical Progress*. London: Ciba Foundation Symposium, Churchill, 1968.

W tej sytuacji Komitet do Badania Śmierci Mózgu przy szkole medycznej Harvarda podważył wartości jednorazowego płaskiego zapisu EEG dla orzekania śmierci i zalecił, aby EEG wykonywać dwukrotnie, co najmniej w odstępie 24 godzin⁶. Ciągłe jednak pojawiają się przypadki budzące wątpliwości lekarzy. W Polsce aktualne stanowisko Zespołów Specjalistycznych prezentuje i akceptuje 3 rodzaje definicji (kryteriów) śmierci: 1) klasyczne (nieodwracalne ustanie krążenia krwi), 2) tzw. nowe (śmierć całego mózgu, ale niekoniecznie innych układów, 3) nowe zmodyfikowane (śmierć pnia mózgu, niekoniecznie oznaczająca śmierć wszystkich komórek mózgu)⁷.

W świadomości potocznej jednak akceptacja śmierci mózgowej jako ostateczne kryterium śmierci napotyka liczne bariery. Odbiega ona od tradycyjnie przyjmowanych kryteriów, a w świadomości laików często pojawia się przekonanie, że możliwy jest powrót do życia osoby, u której stwierdzono śmierć mózgową. W badaniu realizowanym w roku 1997 przez CBOS tylko około połowa Polaków było w stanie zaakceptować słuszność takiego kryterium⁸.

Nie jest zadaniem tej publikacji wdrażanie się we wszystkie skomplikowane szczegóły orzekania o śmierci. Chodzi raczej o to, aby uzyskać całą złożoność problemu – możliwość popełnienia błędu brzemiennego w skutki i ciężącą z tego tytułu odpowiedzialność na lekarzach. W dotychczasowych rozważaniach mówiliśmy o śmierci jako procesie z natury rzeczy biologicznym i o problemach etycznych, które wiążą się z tym jej aspektem. Śmierć jednak implikuje także myślenie w kategoriach psychologicznych, społecznych, religijnych, prawnych. Każdy z tych aspektów wymaga jakichś określonych kryteriów śmierci. Związane z nimi problemy są całkiem innej natury, niż ma to miejsce w przypadku definicji konstruowanych na użytek medycyny, jednak także nie są one wolne od komponentu etycznego.

Definicje uwzględniające psychospołeczny wymiar śmierci koncentrują się raczej na całym procesie umierania. Sens umierania jednak znacznie łatwiej jest nam wyczuć intuicyjnie niż określić naukowo.

⁶ R.J. Benton: *Death and...*, op. cit.

⁷ Przytaczam za: A. Szczęsna, *Wokół medycznej definicji śmierci*, op. cit.

⁸ W. Derczyński: *Postawy wobec przeszczepiania narządów*. Serwis informacyjny CBOS, Warszawa 1997.

Zdajemy sobie sprawę z faktu, że na ogół umieranie jest pewnym postępującym procesem, zakończonym śmiercią. Trudniej jednak określić moment, w którym umieranie się rozpoczyna. W jakim momencie o chorym na nieuleczalną chorobę możemy powiedzieć, że zaczyna umierać? Przyjmuje się na ogół, że ma to miejsce w sytuacji pogłębiającej się choroby, której postępów lekarze nie potrafią już powstrzymać, gdy „nic nie da się zrobić”. Kryterium takie jest oczywiście dalekie od precyzji i zrelatywizowane bezpośrednio do technicznych możliwości i warunków, w jakich przebiega leczenie, a następnie umieranie pacjenta. Jak wykażemy dalej, zmiana definicji pacjenta z chorego na umierającego nie będzie uwarunkowana wyłącznie czynnikami medycznymi. Znaczną rolę odegrają także czynniki społeczne.

Pomimo licznych wątpliwości i bez względu na dalsze oficjalne postępowanie w stosunku do pacjenta czy jego rodziny, w pewnym punkcie czasowym zainicjowane zostają działania traktujące chorego jako umierającego. Ma to określone konsekwencje zarówno dla pacjenta, jak i instytucji, pod opieką której się znajduje. Pojawiają się także nowe problemy natury etycznej – ustalenie momentu, w którym rozpoczyna się umieranie nie jest bowiem wyłącznie ćwiczeniem intelektualnym czy działaniem czysto praktycystyczno-medycznym. Jest to moment, w którym człowiek zaczyna nieodwracalnie tracić wszystko, co miało dla niego podstawowe znaczenie w życiu.

3.3. Interwencje w trwanie życia

Stwierdzenie, że wartość życia ludzkiego jest ogromna, można uznać za banalne. Gdy jednak próbujemy to stwierdzenie operacjonalizować, napotykać na znaczne trudności. Trudno jest określić, co na wartość tę się składa, jak dalece jest ona uniwersalna i niezmienna, a jak bardzo stopniowalna i zależna od kontekstu społecznego.

Istniejące w naszej kulturze ogólne normy moralne głęboko aprobują bohaterskie akty ratowania życia, przy jednocześnie silnej dezaprobatie czynności zmierzających do jego przerwania. Gdy jednak analizujemy normy bardziej szczegółowe, odnoszące się do konkretnych sytuacji, nasze stanowisko nie jest tak jednoznaczne. Przykładem takich właśnie konkretnych sytuacji są interwencje w trwanie życia

ludzkiego w przypadkach sklasyfikowanych medycznie jako nieuleczalne. Interwencje te, to – z jednej strony, eutanazja w jej biernej i czynnej formie, z drugiej strony, heroiczne i kosztowne akty walki o podtrzymanie, o przedłużenie życia.

3.3.1. Eutanazja

Analizując kulturowe uwarunkowania naszego stosunku do eutanazji, widzimy, że wiele jego elementów zostało ukształtowanych przez ideologię chrześcijańską. Argumenty religijne przeciw eutanazji sprowadzają się głównie do trzech punktów⁹:

- 1) życie jest w ręku Boga, tylko on ma prawo decydować o jego końcu;
- 2) piąte przykazanie „nie zabijaj”; oraz
- 3) cierpienie powinno być akceptowane jako przejaw woli Bożej.

Argumenty te jednak odnoszą się przede wszystkim do eutanazji czynnej. Nie wydają się sprzeczne z eutanazją bierną. Co więcej, jeżeli tylko Bóg ma prawo decydować, kiedy kończy się życie, nieuprawnione wręcz jest sztuczne podtrzymywanie go przy pomocy nowoczesnej techniki medycznej. Stanowisko takie reprezentował Papież Pius XII stwierdzając, że głównym obowiązkiem lekarza jest łagodzenie bólu, a nie podtrzymywanie życia, którego nie można uratować¹⁰.

Bardziej rygorystyczny od etyki chrześcijańskiej wydaje się kodeks deontologiczny. Ratowanie życia ludzkiego za wszelką cenę i do ostatniej chwili jest normą głęboko wszczepioną w etykę lekarską. Analiza tekstu Przysięgi Hipokratesa wskazuje jednak, że ten podstawowy dokument normujący obowiązki lekarza ustosunkowuje się negatywnie także tylko do eutanazji czynnej („Nigdy, nikomu, ani na żądanie, ani na prośby niczyje nie podam trucizny”). Co więcej, określając zadania medycyny, formułował je Hipokrates następująco: „uwolnić chorego całkowicie od cierpień, złagodzić ostrość choroby i świadomie nie podejmować żadnego leczenia u tych, których choroba przemogła”. Dwa pierwsze człony zachowały współcześnie swoją moc,

⁹ Ciekawą dyskusję z jednoznacznym interpretowaniem tych argumentów podejmuje J. Fletcher w pracy *Elective Death*, w: Torey (ed.) *Ethical Issues in Medicine*. Boston: Little Brown Comp. 1968.

¹⁰ E. G. Laforet: *The „Hopeless” Case*. „Archives of Internal Medicine”, 1963 (112).

ostatni został wykreślony z kodeksów lekarskich¹¹. Pomimo to są podstawy, aby przypuszczać, że negowanie eutanazji biernej przejawia się bardziej w sferze deklaratywnej niż aktualnie realizowanych działań.

Badania socjologiczne wskazują na fakt, że w praktyce tylko w stosunku do znacznej mniejszości pacjentów można rzeczywiście powiedzieć, że uczyniono wszystko, co było możliwe, aby uratować ich życie. W badaniu przeprowadzonym wśród członków Amerykańskiego Towarzystwa Lekarskiego 80% lekarzy przyznało, że w pewnych sytuacjach stosuje się w praktyce eutanazję bierną¹². Podobne wyniki dało rozeznanie w tym względzie dokonane przez Brytyjskie Towarzystwo Medyczne¹³. Nie ma podobnych badań przeprowadzonych w Polsce, można jednak zaryzykować hipotezę, że i w naszym kraju ma ona miejsce częściej, niż się powszechnie uważa.

Akceptacja eutanazji nie zwalnia jednak od dylematów dotyczących warunków jej stosowalności. W przypadku eutanazji biernej problem ten można sprowadzić do dwóch pytań:

1. Jak bliski śmierci musi być pacjent i ile przedtem musi wycierpieć, aby dozwolone było zaniechanie wysiłków podtrzymujących jego życie?
2. Do kogo powinna należeć: a) inicjatywa i b) decyzja w tej sprawie?

Ze zrozumiałych względów jeszcze więcej sprzeciwów moralnych budzi eutanazja czynna. Niesie ona w sobie potencjalne ryzyko legislacji zabijania człowieka w imię jego dobra. Zdefiniowanie wszystkich sytuacji, w których prawo czy norma mogłaby bezpiecznie funkcjonować, jest niemożliwe; istnieje natomiast obawa, że jeżeli celowość eutanazji zostanie raz usankcjonowana, zacznie zataczać coraz szersze kręgi. Poza osobami umierającymi może się pojawić problem innych grup pacjentów – np. poważnie zdeformowanych czy upośledzonych noworodków. Rozszerzenie granic przyzwolenia na zadanie śmierci może więc stworzyć niebezpieczne precedensy¹⁴.

¹¹ R.W. Gutt: *O zdrowych i chorych*. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 1977.

¹² *Euthanasia Society. A Plan for Voluntary Euthanasia*. London: Euthanasia Society, 1962.

¹³ *Working Party to Review the British Medical Association's Guidance on Euthanasia*, 1988.

¹⁴ T. Kielanowski: *Problem niepotrzebnego cierpienia*, w: Z. Szawarski (red.) *W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej*. Warszawa: KiW, 1987.

Pomimo wszystkich moralnie uzasadnionych oporów przeciwko zadawaniu śmierci, w ostatnich latach dają się zauważyć zmiany zachodzące w stopniu rygoryzmu, z jakim traktowana jest eutanazja czynna. W roku 1950, w badaniu przeprowadzonym przez Instytut Gallupa, na pytanie „Jeśli ktoś jest chory na nieuleczalną chorobę, czy lekarze powinni mieć prawo zakończenia życia pacjenta przy pomocy bezbolesnych środków, jeżeli pacjent i rodzina domagają się tego?” – 36% badanych odpowiedziało twierdząco. Na to samo pytanie, zadane w 1973 r., twierdząco odpowiedziało 53% badanej populacji¹⁵. Badania nad stosunkiem społeczeństwa amerykańskiego do eutanazji były następnie kilkakrotnie podejmowane w ramach Generalnego Sondażu Społecznego. W roku 1988 odsetek osób dopuszczających eutanazję w stosunku do chorych w stanie terminalnym wynosił 68,7¹⁶.

Ten znaczny wzrost przyzwolenia społecznego na eutanazję pozostaje w związku z negatywnymi konsekwencjami rozwoju technicznych możliwości podtrzymania życia, który się w tym czasie dokonał, i spowodowanego dysonansu w naszych wzorach i wyobrażeniach umierania. Nie mieści się w nich bezduszny obraz ciała, podłączonego do aparatów, człowieka cierpiącego, niezdolnego do komunikacji, odartego z osobowości. Podtrzymywanie takiego życia specjalnymi metodami wprowadziło do medycyny nową jakość i warto się zastanowić – wraz z Magdaleną Sokołowską¹⁷ – czy słuszne jest obejmowanie takich przypadków strasliwą mocą słowa eutanazja? „Przesłania ono skutki podejmowanych działań, bo ich zaniechanie byłoby eutanazją i uruchamia poczucie odpowiedzialności nie za to, co zostało dokonane, lecz za to, co mogłoby być zaniechane”. Także etyka niezależna Tadeusza Kotarbińskiego przyznaje jednostce prawo do

¹⁵ R. Schulz: *The Psychology of Death, Dying and Bereavement*. Reading Mass, Addison Wesley Publishing Company, 1979.

¹⁶ D.P. Caddell, R.R. Newton: *Euthanasia: American attitudes towards the physician's role*. „Social Science and Medicine”. vol 40, no 12, 1995. Także w Polsce w 1988 r. został przeprowadzony sondaż opinii publicznej w sprawie poglądów na eutanazję (CBOS, grudzień 1988). Przeciwko eutanazji w stosunku do cierpiących, nieuleczalnie chorych, osób wypowiedziało się 47% badanych, a za – 29,6%. Częstość postaw przyzwalających na dokonanie eutanazji we wspomnianej sytuacji wzrastała wraz ze wzrostem wykształcenia, natomiast malała wraz ze wzrostem intensywności wierzeń i praktyk religijnych.

¹⁷ M. Sokołowska: *Przywilej umierania*. „Polityka”, 23 XI 1974.

decydowania „po rozumnym namyśle” o przyspieszeniu końca własnego bytu, aby wyzwolić się od nieuchronnych cierpień. W *Medytacjach o życiu godziwym* śmierć taką uznaje autor za godną i upatruje zadania zarówno postępowego, humanitarnego prawodawstwa, jak i medycyny w umożliwianiu człowiekowi dobrowolnego zakończenia własnego życia. Christian Barnard, wybitny lekarz i humanista, opowiadając o swojej praktyce medycznej, stwierdza: „Osobiście nigdy nie stosowałem czynnej eutanazji, z jednego wyłącznie powodu – dlatego, że jest ona nielegalna. Często jednak zdarzało się, że stojąc przy łóżku pacjenta, uświadamiałem sobie potrzebę jej legalizacji. Odpowiadając zaś tym, którzy twierdzą, iż zawsze można ulżyć cierpieniom umierającego, powiem tyle: albo nie stykali się dostatecznie blisko z tym problemem albo też brakuje im pewnej elementarnej cnoty – zdolności do współodczuwania”¹⁸.

Podobnie jak w przypadku eutanazji biernej, tak i w przypadku eutanazji czynnej, zaakceptowanie norm ogólnych, pozwalających jej stosowanie, nie rozstrzyga problemów bardziej szczegółowych, związanych z warunkami funkcjonowania tych norm w praktyce. Oprócz problemów związanych z inicjatywą i decyzją pojawiłoby się pytanie, kto byłby uprawniony do wykonania takiej interwencji i jak kontrolować i zapobiegać ewentualnym nadużyciom takiego prawa.

Istnieją propozycje, aby w sytuacji, w której chory pragnie eutanazji, a jednocześnie nie chce, aby kogokolwiek obarczono winą za jego śmierć, posługiwać się tzw. testamentem życia. Dokument ten podpisany jest przy świadkach w momencie, gdy śmierć nie jest jeszcze najbliższą perspektywą, a chory znajduje się w pełni władz umysłowych. Od 1976 r. testament życia jest honorowany w stanie Kalifornia, w USA. A oto fragment takiego tekstu¹⁹: „... Jeżeli zdarzy się sytuacja, w której nie będzie realnych podstaw do oczekiwań mojego ozdrowienia z choroby fizycznej czy umysłowej, życzę sobie, aby pozwolono mi umrzeć, nie podtrzymywać mojego życia przy pomocy sztucznych środków czy heroicznych prób ratowania.

¹⁸ Ch. Barnard: *Godne życie. Godna śmierć*. Wydawnictwo Jacek Santorski & Co, Warszawa 1996.

¹⁹ R.J. Benton: *Death and...*, op. cit. Zasady przygotowywania testamentów życia i ich prawne aspekty omawia szczegółowo praca: T. P. Hill, D. Shirley. *A Good Death. Taking more control at the end of your life*. Addison – Wesley Publishing Company Inc. Reading, Mass 1992.

Nie obawiam się śmierci tak, jak pogarszania się mojego stanu uzależnienia, beznadziejnego bólu. Dlatego proszę, aby podano mi środek, który zniesie cierpienie, nawet jeżeli przyspieszy to moment mojej śmierci ... wierzę, że wy, którzy się mną opiekujecie, będziecie się czuli moralnie zobowiązani do wykonywania go [testamentu A.O.]. Zdaję sobie sprawę z tego, że składa to na was poważną odpowiedzialność, ale czynię to właśnie z zamiarem odciążenia was z tej odpowiedzialności i przyjęcia jej na siebie, zgodnie z przekonaniem, z którym sporządzam to oświadczenie”.

Jednak tekst, którego fragment przytoczyliśmy, nie został powszechnie uznany za dokument rozwiewający wszelkie wątpliwości ze względu na brak precyzji użytych w nim sformułowań. Co konkretnie oznaczają „sztuczne środki” czy „heroiczne próby”? Czy jednak nawet w przypadku, gdyby wszystkie sformułowania były precyzyjnie zooperacjonalizowane, sama procedura eutanazji zyskiwałaby w takich okolicznościach ogólną aprobatę i przyzwolenie? W sytuacji takiej ambiwalencji – zarówno istniejących praw, jak i uczuć społecznych – nie należą do rzadkości samobójstwa osób nieuleczalnie chorych (akty autoeutanazji).

Lata dziewięćdziesiąte przynoszą nowe wydarzenia świadczące o postępującej liberalizacji stosunku społeczeństw wielu krajów do eutanazji. Jednym z nich jest niewątpliwie ukazanie się książki *Final Exit* (ostateczne wyjście), będącej praktycznie podręcznikiem samobójstwa dla osób śmiertelnie chorych²⁰. Autor jej, brytyjski dziennikarz Derek Humphry (twórca Hamelock Society – towarzystwa skupiającego zwolenników eutanazji), krok po kroku wyjaśnia różne możliwe sposoby pozabawiania się życia, rozważając ich łatwość, skuteczność, a także efekty uboczne, gdyby zamiar się nie powiódł.

Praca ta wzbudziła ogromne poruszenie i liczne dyskusje zarówno w kręgach medycznych, jak i wśród laików²¹. Sam Derek Humphry,

²⁰ D. Humphry: *The Final Exit*. The Hamelock Society, California, 1991.

²¹ W roku 1993 ukazał się w Polsce przekład tej pracy. Została ona jednak potraktowana jako swojego rodzaju „ciekawostka wydawnicza”. Nie przyciągnęła uwagi szerszych rzesz czytelników, nie wzbudziła dyskusji ani kontrowersji, tak jak to miało miejsce w innych krajach.

który w książce tej przyznał się do ułatwienia samobójstwa swoim dwóm żonom, postawiony był w stan oskarżenia, a następnie uniewinniony przez sądy amerykańskie.

Wszystkie wyroki uniewinniające otrzymał także kilkakrotnie zaskarżony do sądu dr Jack Kevorkian, lekarz amerykański, wspomagający samobójstwa nieuleczalnie chorych przy pomocy specjalnie skonstruowanego przez siebie przenośnego urządzenia²². Składa się ono z systemu połączonych kroplówek, zawierających śmiertelną dawkę leku, które (po założeniu) chory może uruchomić sam przy pomocy jednego przycisku. Dr Kevorkian zastosował swoje urządzenie po raz pierwszy w roku 1990, pomagając umrzeć kobiecie cierpiącej z powodu choroby Alzheimera, i do roku 1996 udzielił takiej pomocy 45 umierającym pacjentom²³. Kontrowersyjna działalność dr Kevorkiana (prasa nazywała go zarówno „szaleńcem”, „seryjnym zabójcą”, jak i „dobroczyńcą”, „wybawcą cierpiących”) nie została jednak uznana przez sądy Stanów Michigan, Kalifornię i Nowy Jork za niezgodną z istniejącym prawem. W uzasadnieniu decyzji stwierdzono, że nieuleczalnie chorzy Amerykanie mają gwarantowane konstytucją prawo do zakończenia swojego życia z pomocą lekarza²⁴. Także systemy legislacyjne innych krajów coraz liberalniej traktują przyspieszanie śmierci umierających. W Holandii, gdzie problem przerywania życia osobie nieuleczalnie chorej po raz pierwszy trafił do sądu w 1973, istnieją obecnie dokładne opracowane kryteria, stanowiące o dopuszczalności takiej procedury. I chociaż prawnie eutanazja nie została tam zalegalizowana – jeżeli lekarz przestrzega wszystkich kryteriów dopuszczalności – prokuratorzy rezygnują ze ścigania przestępstwa. Od roku 1992 na „samobójstwo wspomagane” decyduje się w Holandii około półtora tysiąca osób rocznie²⁵. Całkowitą legalizację eutanazji wprowadził w roku 1996 Parlament Terytorium Północnego Australii. Według tego prawa, zgoda na eutanazję poprzedzona jest tzw. procedurą 22 kroków – warunków, które muszą być spełnione, aby eutanazja mogła być

²² D.P. Cadell, R.R. Newton. *Euthanasia: American attitudes toward the physician's role*, „Social Science and Medicine”. vol. 40, no. 12, 1995.

²³ *Final Choices: Seeking the good death*. „The Philadelphia Inquirer”, 20 XI 1996.

²⁴ Ibidem. Decyzje te zostały jednak zaskarżone do Sądu Najwyższego USA.

²⁵ F. Kuligowska. *Śmierć na zamówienie*. „Polityka” nr 26, 29 VI 1996.

zastosowana legalnie. Legalizacja eutanazji po pół roku funkcjonowania została zniesiona przez parlament Australii, mimo to jednak stanowi kolejny krok w dokonującej się na świecie liberalizacji eutanazji.

3.3.2. Sztuczne podtrzymywanie życia

Skoncentrujemy się teraz na drugim biegunie medycznych interwencji w trakcie życia ludzkiego – na heroicznym, agresywnym akcie jego ratowania ze wszystkich sił i za wszelką cenę. Głównym towarzyszącym im problem etyczny można by sprowadzić do dwóch pytań:

- 1) czy słusznym jest narażanie chorego na straszliwie męczące, agresywne zabiegi i terapie, gdy szansa ich skuteczności jest bliska zeru (granice medycyny),
- 2) czy jest uzasadnione stosowanie w wątpliwych wypadkach niezwykle kosztownych i skomplikowanych procedur dla ratowania jednego życia ludzkiego, gdy brak odpowiednich środków nie pozwala na skuteczną pomoc wielu innym łżej chorym (tzw. etyka niedoboru).

Udzielanie odpowiedzi na pytania nie byłoby tak trudne, gdyby użyte „nadzwyczajne środki” były zawsze skazane na niepowodzenie. Niejednokrotnie jednak z pozoru beznadziejne działania przynoszą upragniony skutek i pacjenta udaje się przywrócić do życia, a medycynie zatriumfować nad śmiercią i chorobą. W 1962 r. wybitny radziecki fizyk teoretyczny Lew Landau jadąc samochodem uległ wypadkowi, który był na tyle poważny, że stan chorego określano jako w zasadzie beznadziejny. Podstawa czaszki była złamana, mózg uszkodzony, połamane były ponadto miednica, noga i dziewięć żeber. Klatka piersiowa wypełniona była krwią, stwierdzono liczne uszkodzenia w jamie brzusznej, rozdarty pęcherz moczowy. Lewe ramię było kompletnie sparaliżowane, pozostałe kończyny częściowo. Uczony nie widział, nie słyszał, nie mówił, nie posiadał odruchów. Przez dwa miesiące był nieprzytomny, ale ponad stu lekarzy, którzy przyjechali do Moskwy, aby go ratować, nie poddawało się. W cztery dni po wypadku Landau „umarł” – zniknęły impulsy, elektroencefalograf stał się płaski. Jednak lekarze nie odłączyli go od respiratora i po intensywnych zabiegach życie powoli wróciło. W ciągu kolejnego tygodnia śmierć następowała jeszcze trzy razy. Po pięciu tygodniach pobytu w szpitalu Landau

rozpoznał swojego współpracownika i przyjaciela. W jedenaście miesięcy później był już w stanie siedzieć na łóżku i z radością przyjąć przyznaną mu Nagrodę Nobla. Landau nigdy całkowicie nie wyzdrowiał, ale żył przez następnych sześć lat na chwałę międzynarodowego zespołu lekarzy, którzy go leczyli, zdolny do intelektualnego wysiłku i twórczej pracy dla dobra ludzkości²⁶.

Na marginesie tej historii warto się zastanowić nad kryteriami podejmowania tak intensywnych działań na rzecz ratowania życia ludzkiego w ogóle. Wyżej opisany przypadek przedstawia wysiłki podjęte dla ratowania człowieka, którego osiągnięcia były znaczące i doniosłe społecznie. Na chorobie i zagrożeniu życia takich osób koncentruje się uwaga opinii publicznej. Społeczna atrakcyjność człowieka, jego pozycja społeczna jest ważnym kryterium ratowania życia, obowiązującym nie tylko na terenie medycyny. Zilustrujemy to jeszcze jednym przykładem.

Gdy 14 kwietnia 1913 r. zatonął „Titanic”, oficjalna lista zmarłych wykazała, że spośród kobiet pasażerek pierwszej klasy (143 osoby) zginęły cztery, w tym trzy dobrowolnie pozostały na tonącym statku. Spośród pasażerek drugiej klasy (93 osoby) utonęło 15, natomiast spośród pasażerek 3 klasy (179) zginęło 51 kobiet²⁷. Proporcje zmarłych w poszczególnych klasach dramatycznie ilustrują nierówność wobec śmierci, związaną z klasą społeczną, z której się wywodzili, a którą w miniaturowym społeczeństwie „Titanica” reprezentowały klasy pasażerskie. Norma moralna nakazująca ratowanie życia ludzkiego nie działała tu jednakowo dla wszystkich.

W instytucjach medycznych, statystycznie rzecz biorąc, ilość i jakość świadczeń osiąganych przez pacjenta jest proporcjonalna do wysokości jego pozycji społecznej. Pewną rolę odgrywa tu związana z tą pozycją sytuacja finansowa i nią też można tłumaczyć wzmoczone wysiłki lekarzy, podejmowane na rzecz pacjentów z wyższych warstw społecznych. Sprawa jednak nie sprowadza się tylko do tego. Zuniformizowane świadczenia instytucji medycznych nastawione są w większym

²⁶ L. Lasagna: *Physicians Behavior Toward the Dying Patient*, w: O. Brim Jr, H.E. Freeman, S. Levine, N.S. Scotch (ed.): *The Dying Patient*. New York: Russel Sage Foundation, 1970.

²⁷ A. Antonovsky: *Social Class, Life Expectancy and Overall Mortality*. „Milbank Memorial Found Quartely” 1967, no 45.

stopniu na potrzeby warstw średnich niż niższych, ponadto pacjenci o pozycjach społecznych zbliżonych do pozycji lekarzy osiągają lepszy z nimi kontakt i bardziej zindywidualizowaną opiekę. Tendencja ta jest bardziej ogólna, charakterystyczna dla różnych systemów ochrony zdrowia i odnosi się do ogółu kontaktów pacjent – lekarz.

Analiza tej sytuacji doprowadza nas do innego ważnego problemu społecznego, posiadającego także wydźwięk moralny – a mianowicie problemu nierówności społecznych w opiece medycznej. Przy ratowaniu życia ludzkiego czynnikami wpływającymi na intensywność podejmowanych działań – poza medyczną oceną szans pacjenta – są elementy jego społecznej charakterystyki, takie jak: wiek, sytuacja rodzinna, pozycja społeczna.

Komentując istniejące nierówności w traktowaniu pacjentów młodych i starych warto odnotować, że poza niewątpliwie większym drammatyzmem umierania tych pierwszych, bardziej zaangażowane ratowanie ich życia wynika też z niekoniecznie świadomego stosowania w praktyce medycznej zasady pragmatyzmu społecznego. Ratowanie i przywracanie do zdrowia ludzi młodych, jeżeli zakończone sukcesem, jest inwestycją przynoszącą na ogół znacznie większe korzyści społeczne, niż ratowanie „nikomu niepotrzebnych” ludzi schorowanych i starych. Tendencja ta pojawia się i w innych sferach aktywności medycyny. Z całą ostrością uwidacznia się w dziedzinie rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Oznacza ona praktycznie, że ludzie starzy mają większą szansę na zaakceptowanie ich prawa do eutanazji pasywnej niż ludzie młodzi.

Mniej aktywności wyzwalają także ludzie biedni, samotni, posiadający typowe, nieinteresujące z naukowego punktu widzenia, choroby lub tacy, którzy wzbudzają niechęć i odrazę – pachnący moczem i odchodami, wymiotujący. Świadomie czy podświadomie lekarze mają tendencję do krótszego zatrzymywania się przy łóżkach takich chorych²⁸. W czasie ostrych dyżurów szpitali, gdy przybywają chorzy, którzy ulegli nagłym poważnym wypadkom, wstępna selekcja odbywa się często już w izbach przyjęć. Lepiej traktuje się porządnie ubranych, świadczących swoim wyglądem o przynależności do wyższej warstwy społecznej niż starszych, obdartych czy pijanych. Ci ostatni mają

²⁸ T. Kielanowski: *Problem...*, op. cit.

zazwyczaj większą szansę na uznanie ich jako już zmarłych w momencie przyjęcia do szpitala²⁹. Rzadko kiedy w takich sytuacjach dyskutuje się na temat eutanazji.

3.4. Informowanie umierających o nadchodzącej śmierci

Problem rozmawiania, informowania umierającego pacjenta o diagnozie czy wręcz już zbliżającej się śmierci jest fragmentem bardziej ogólnego problemu etycznego w medycynie, który można by ująć następująco: Czy lekarz ma obowiązek mówienia pacjentowi prawdy, czy też ma prawo go oszukiwać.

Odpowiedź na to pytanie to poniekąd także dokonanie wyboru między paternalistycznym a partnerskim modelem lekarza. Według modelu paternalistycznego lekarz na podstawie własnych norm moralnych i wartości decyduje o tym, „co jest najlepsze” dla drugiego człowieka. Model partnerski zakłada współdecydowanie na równych prawach, a więc także równy dostęp do informacji. Lekarz jest ekspertem, ale pacjent właścicielem swojego ciała.

Lekarze o orientacji paternalistycznej wierzą na ogół, że zatajenie prawdy czy fałszywe pocieszenie pacjenta jest moralnie usprawiedliwione, skoro dokonywane jest w imię jego dobra (choć pacjent mógłby mieć inne zdanie na ten temat). Lekarze reprezentujący orientację partnerską przeciwstawiają temu pogląd, że poprzez oszukiwanie pacjenta pozbawia się go prawa samostanowienia o sobie. W praktyce model paternalistyczny występuje częściej w swej czystej, konsekwentnej formie niż model partnerski. Istnieją sytuacje, gdy zachowanie partnerstwa jest niemożliwe (np. nieprzytomny pacjent), a sugestywne oszukiwanie jest świadomym środkiem terapeutycznym (np. efekt placebo)³⁰.

²⁹ D. Sudnow: *Passing On. The Social Organisation of Dying*. Prentice Hall, Inc. Englewood Cliffs. New York 1967.

³⁰ Technika medyczna polegająca na stosowaniu neutralnych, nieleczących środków z silną sugestią skuteczności ich działania. Mechanizm efektu placebo nie jest dotychczas dokładnie znany. Uważa się, że skuteczność jego polega na wyswobodzeniu zdolności mobilizacyjnej pacjenta do doprowadzenia swojego organizmu do naturalnego stanu

Istnieją także sytuacje, w których teoretyczne partnerstwo jest możliwe, ale tak trudne do realizacji, że najbardziej konsekwentni „partnerzy” zachowują się paternalistycznie. Jedną z takich sytuacji jest opieka nad umierającym pacjentem i szczerze z nim rozmowy na ten temat. Nie oznacza to oczywiście, że model paternalistyczny taką szczerą wyklucza. Jeżeli lekarz reprezentujący tę orientację zdecyduje, że dla dobra konkretnego pacjenta powinien mu uzmysłowić stan, w jakim się znajduje, będzie się starał to zrobić. W praktyce jednak, przy znacznej ambiwalencji odczuć na ten temat, wielu lekarzy woli wierzyć, że w najlepszym interesie pacjenta leży ukrycie przed nim prawdy.

Problem „mówić czy nie mówić” sprowadza się faktycznie do wielu pytań bardziej szczegółowych. Jeżeli wydaje się nam, że pacjentowi naprawdę zależy na tym, aby znać prawdziwą ocenę swojej sytuacji, czy powinien być o niej poinformowany? Czy z kolei powinniśmy raczej kłamać, gdy podejrzewamy, że pacjent na swoje pytanie oczekuje wyłącznie zaprzeczenia? Jeżeli nie porusza tego tematu, czy powinniśmy sami taką rozmowę zainicjować? Jeżeli decydujemy się na udzielenie prawdziwej informacji, to w jakim momencie powinna być ona udzielona? Czy pacjent powinien znać przypuszczalną prognozę długości życia, jakie mu jeszcze zostało?

Istnieją wyraźne, pozytywne strony szczerzej rozmowy i właściwej informacji. Jeżeli umierający pacjent i tak podejrzewa, że stan jego wyklucza możliwość poprawy, będzie świadom atmosfery konspiracji i niedomówień wokół niego. W swoich cierpieniach i chorobie będzie się czuł wyizolowany i osamotniony. Wielu pacjentów jest skazanych na mękę umierania w samotności z powodu otaczającej ich zmyły milczenia, rzekomo dla ich komfortu psychicznego. Innym względem przemawiającym za informowaniem pacjentów jest stworzenie im szansy na przygotowanie się do śmierci – pożegnanie z bliskimi, sporządzenie testamentu, zakończenie spraw i zadań rozpoczętych za życia. Umierająca świadomie matka małych dzieci na pewno będzie mogła umierać spokojniej, jeżeli przed śmiercią będzie mogła zadbać o ich przyszłość – przedyskutować problemy dalszego ich wychowania, zdecydować, kto będzie się nimi opiekować, gdy jej już nie będzie.

równowagi, a więc odwołanie się do pewnego mechanizmu samoregulującego.

Z drugiej strony, zdarzają się przecież przypadki pacjentów doprowadzonych do skrajnej depresji i rozpacz, gdy w najlepszej nawet wierze zostaje im zakomunikowana naga prawda. Zadajemy sobie wówczas pytanie, czy nie słusniejsza byłaby tu mistyfikacja podjęta przez lekarzy, mająca na celu niedopuszczenie do świadomości stresujących myśli o śmierci. Wiemy też jednak, że mistyfikacja ta może ulec zagrożeniu, gdy objawy choroby nasila się do tego stopnia, że wzbudza nieufność do optymistycznej diagnozy, podważając tym samym zaufanie do lekarza.

Niewątpliwie słuszne jest rozstrzygnięcie dylematu „mówić czy nie mówić” uzależniające przyjęte rozwiązanie od każdorazowej, indywidualnej oceny, czy pacjent rzeczywiście chce znać prawdę i czy jest psychicznie przygotowany na jej przyjęcie. Jedyne możliwe zalecenia mogą tu dotyczyć wyłącznie sposobu przekazywania wiadomości – przygotowania go do niej i pomocy w jej akceptacji.

Jak wykazują dość liczne już badania na ten temat, w praktyce wielu lekarzy raczej unika rozmów z umierającymi pacjentami, niezależnie od okoliczności i dyspozycji pacjenta do ich odbycia (w zależności od sformułowania pytania – odsetek lekarzy, którzy w zasadzie „nie mówili”, kształtował się w granicach 69–92)³¹. Składa się na to wiele przyczyn. Jedną z nich jest niewątpliwie bardziej ogólna – charakterystyczna dla naszej kultury niechęć do poruszania tematów dotyczących umierania. Inna – to dość powszechny brak przygotowania lekarzy do zajmowania się psychicznymi aspektami umierania swoich pacjentów. Trudności te potęgowane są przez czynnik, który można nazwać organizacyjno-instytucjonalnym. Lekarze w szpitalach rzadko kiedy mają szansę poznać pacjenta na tyle, żeby zdecydować się, czy będzie on w stanie przyjąć swoją prawdziwą diagnozę i związane z nią rokowania.

Istnieją wyraźne różnice między Stanami Zjednoczonymi a Europą, jeśli chodzi o stosunek lekarzy do informowania umierających pacjentów³². W Stanach Zjednoczonych znacznie bardziej popularny jest

³¹ D. Oken: *What to tell cancer patients*. „Journal of the American Medical Association” 1981, no. 175.

³² B. Kamiński: *Lekarz wobec śmierci, w: Człowiek w obliczu śmierci*. Warszawa: KAW, 1976.

model partnerski. W ramach prawa jednostki do samostanowienia o sobie dominuje przekonanie, że pierwszy powinien dowiedzieć się pacjent i on przede wszystkim ma prawo do decydowania, czy i kto jeszcze ma znać prawdę o jego stanie zdrowia. W Europie, gdzie umierający pacjent częściej traktowany jest paternalistycznie, lekarze raczej informują rodzinę i rodzina decyduje, ile z tej prawdy ma dotrzeć do pacjenta.

Doświadczenia brytyjskie i amerykańskie wskazują, że wielu pacjentów nieuleczalnie chorych odczuwa ulgę, gdy dowiaduje się prawdy i wreszcie ma szansę mówienia otwarcie o tym, co ich wcześniej niepokoiło. Nawet jeżeli pierwsza reakcja pacjentów jest depresyjna, na ogół po jakimś czasie odzyskują spokój i nie żałują tego, że powiedziano im prawdę³³.

Odczucia w tej sprawie są oczywiście bardzo indywidualne, podobnie jak zindywidualizowane są oczekiwania pacjentów co do sposobu pełnienia roli przez lekarza. Istnieją więc pacjenci, którzy mają silną potrzebę decydowania o tym, co dzieje się z nimi w czasie choroby, jak i tacy, którzy z ulgą przyjmują fakt, że o wszystkim będzie za nich decydował lekarz. Różnice te istnieją także w relacji umierający pacjent – lekarz. Przyznanie pacjentowi prawa do decydowania o tym, co chce wiedzieć, wydaje się moralnie słuszne, ciągle jeszcze pozostaje jednak do rozwiązania problem, jak rozpoznać pacjentów, którzy chcą otrzymać od lekarza uczciwe potwierdzenie swoich podejrzeń, od tych, którzy pytają po to, aby lekarz autorytatywnie te podejrzania rozwiął.

Z wypowiedzi osób, które wielokrotnie sprawowały opiekę nad umierającymi pacjentami, wynika, że na wiele sposobów komunikują oni swoje potrzeby, obawy, niepokoje. Tylko nie zawsze ma kto ich wysłuchać i zrozumieć. Analizując wypowiedzi umierających dzieci Kübler-Ross³⁴ stwierdziła, że komunikują one swoje problemy używając trzech języków: zwyczajnego (w tym wypadku angielskiego), symbolicznego niewerbalnego i symbolicznego werbalnego. Wydaje się, że wnioski jej można odnieść także do umierających dorosłych.

³³ J. Hinton: *Dying*, op. cit., także B. Gerle, G. Lunden, R. Sansdblam: *The Patient with Inoperable Cancer, from the Psychiatric and Social Standpoints*. „Cancer” 1970, no 13.

³⁴ E. Kübler-Ross: *The Languages of Dying*. „Journal of Clinical Child Psychology”, no. 4, 1974.

W pierwszym języku treść jest przekazywana bezpośrednio na poziomie świadomości. W drugim – pacjenci objawiają swoje niepokoje, myśli i potrzeby poprzez zachowanie. Chorzy często posługują się komunikacją niewerbalną, gdy obawiają się, że te same treści wypowiedziane w normalnym języku nie spotkają się z oczekiwaną reakcją, a to byłoby dla nich zbyt bolesne. Przykładem tej formy komunikacji może być zachowanie pacjenta, który nieustannie domaga się różnych drobnych usług, wymagających opiekuna; zamiast po prostu prosić go, aby posiedział, pobył z nim i być może porozmawiał przez chwilę (posługiwanie się takim sposobem komunikowania swoich życzeń niekoniecznie musi być uświadomionym zamiarem pacjenta). Trzeci język, symboliczny werbalny, jest zdaniem Kübler-Ross, używany przez pacjentów najbardziej potrzebujących pomocy. Treść jest przekazywana werbalnie, jednak jej prawdziwe znaczenie jest ukryte za pewnym symbolem.

Słuchając tego, co mówią pacjenci zarówno językiem słów, ciała, gestów czy symboli możemy się zorientować, jaki jest ich stosunek do własnej choroby, życia, za czym najbardziej tęsknią, czego się najbardziej obawiają, wreszcie co chcieliby wiedzieć i ile prawdy na swój temat będą w stanie przyjąć. Na tym polegałaby zastosowana do problemu informowania umierającego pacjenta hipokratejska zasada „*primum non nocere*”.

3.5. Eksperymenty medyczne na pacjentach

Problemy związane z przeprowadzeniem eksperymentów na pacjentach nie należą do tych, które się tradycyjnie omawia jako problemy etyczne związane ze śmiercią i umieraniem. Warto jednak poświęcić im tu nieco miejsca: przedmiotem eksperymentów medycznych stają się bowiem niejednokrotnie pacjenci nieuleczalnie chorzy.

Kwestie etyczne związane z przeprowadzeniem eksperymentów medycznych wypłynęły z całą ostrością w 1947 r., kiedy to międzynarodowy trybunał w Norymberdze skazał piętnastu lekarzy niemieckich za „zbrodnie wojenne i zbrodnie przeciw ludzkości”. Lekarze byli oskarżeni o brutalne przeprowadzenie eksperymentów bez zgody

pacjentów. Problem wyrażania owej zgody jest ciągle jednym z podstawowych warunków, jakie muszą być spełnione, aby eksperyment na żywym człowieku był moralnie usprawiedliwiony.

Przeprowadzanie eksperymentów w medycynie wiąże się z jej rozwojem jako dyscypliny naukowej. Jako taka – musi medycyna prowadzić badania, zbierać dane do weryfikacji hipotez, budować teorie przyczyn chorób i ich patomechanizmów, kumulować wiedzę pozwalającą lepiej rozumieć procesy chemiczne i fizjologiczne, zachodzące w organizmie ludzkim. Konsekwencją wszystkich tych działań jest większa efektywność stosowanych terapii, ale nie są one bezpośrednio nakierowane na dobro konkretnego pacjenta. Większość eksperymentów przeprowadza się na zwierzętach doświadczalnych, jednak ostateczne testowanie nowych środków farmakologicznych czy technik chirurgicznych musi się odbyć na jednostkach ludzkich. Dobór pacjentów i pozyskanie ich „współpracy” może w praktyce stawiać wiele problemów i znaków zapytania.

W historii rozwoju medycyny jako nauki, populacje, z których dobierano grupy eksperymentalne, charakteryzowały się na ogół znaczną deprivacją społeczną – biedni, upośledzeni umysłowo, więźniowie³⁵. Wiele badań prowadzono i nadal się prowadzi w szpitalach. Jak już wspomnieliśmy, obiektem ich nierzadko są pacjenci nieuleczalnie chorzy. Negatywny wynik eksperymentu wydaje się lekarzom mniej obciążający moralnie, skoro wiadomo, że i tak w niedługim czasie pacjentów tych czeka śmierć³⁶.

Stosunkowo mniej kontrowersji moralnych budzi sytuacja, w której pacjent wyraża zgodę na eksperymentowanie na jego ciele. Sytuacja ta też jednak może budzić pewne wątpliwości. Świadoma decyzja pacjenta powinna uwzględniać istniejące ryzyko, potencjalne korzyści dla niego, dla innych osób. Zgoda taka wymaga więc udzielenia wielu informacji i konieczności zrozumienia ich. W opinii wielu lekarzy wyjaśnienie wysoce skomplikowanych i wyrażonych przy pomocy specjalistycznej terminologii badań i teorii naukowych jest bezużytecz-

³⁵ R. Munson: *Intervention and Reflection. Basic Issues in Medical Ethics*. California: Wadsworth Publishing Company Inc. Belmont 1979.

³⁶ J.B. Nelson, J.S. Rochricht: *Human Medicine*. Minneapolis: Augsburg Publishing House, 1984.

ne. Pacjenci nie będą w stanie ich zrozumieć, a uproszczenie ich zmieni treść autentycznego przekazu. Uzyskana zgoda jest wtedy zgodą i tak opartą na niepełnych przesłankach. Lepiej więc jeżeli interesy – zarówno wybranego pacjenta, jak i ogółu chorych – będą reprezentowane przez lekarza, który podejmie odpowiednią decyzję.

Podobnie jak w przypadku podejmowania decyzji o informowaniu pacjentów o ich śmierci, mamy tu do czynienia z paternalistycznym punktem widzenia lekarzy, postrzegającym pacjentów jako niekompetentnych do podjęcia decyzji dotyczących ich samych. Istniejące trudności we wzajemnej komunikacji określane są jako niemożność komunikacji. Niewątpliwie jest prawdą, że wiele skomplikowanych problemów medycznych trudno jest przedstawić w sposób zrozumiały dla laików, można się jednak zastanowić, czy w konsekwencji tego na lekarzach spoczywa ciężar podejmowania decyzji za pacjentów czy też raczej ciężar znalezienia, wypracowania odpowiedniego sposobu poinformowania pacjenta o naturze problemu medycznego.

Zdarzają się oczywiście sytuacje, w których informowanie pacjenta nie jest możliwe – pacjent może być nieprzytomny lub w ogóle nie wprowadzony w diagnozę i szansę na wyleczenie. Informowanie go o wszystkich tych sprawach w celu uzyskania zgody na eksperymentalnie wprowadzony lek czy terapię zburzyłoby całą konstrukcję wiary w wyzdrowienie, którą się w chorym podtrzymywało.

Badania eksperymentalne mogą mieć dla pacjenta dwojaki rodzaj konsekwencji w zależności od tego, czy mają dla niego charakter terapeutyczny czy nie. W pierwszym przypadku nowe środki, procedury mają szansę skuteczniejszego oddziaływania na jego chorobę niż tradycyjne, dotychczas stosowane. W drugim przypadku korzyści odniosą inni, przyszli pacjenci, dla dobra których są one testowane. Większość badań nie oferuje bezpośrednich korzyści terapeutycznych dla pacjentów, którzy są im poddani, ale wielu z nich – zarówno z pobudek czysto altruistycznych, jak i obawy, aby nie zrazić do siebie lekarzy – wyraża zgodę na udział w eksperymentalnych terapiach czy procedurach³⁷. Z obawy jednak o negatywną odpowiedź – nie zawsze są o nią pytani.

³⁷ Ibidem.

Drugim istotnym rozróżnieniem, jakie należałoby wprowadzić do naszych rozważań, jest rozróżnienie między eksperymentowaniem związanym z chorobą pacjenta – i nie związanym z nią. Otrzymaliśmy w ten sposób trzy typy sytuacji:

- 1) eksperyment w swym założeniu terapeutyczny i związany z chorobą pacjenta,
- 2) eksperyment w założeniu nieterapeutyczny, ale związany z chorobą pacjenta,
- 3) eksperyment nieterapeutyczny, nie związany z chorobą pacjenta.

W pierwszym typie nowy lek czy terapia, nie do końca znana ze względu na efektywność działania i bezpieczeństwo stosowania, stwarza jednak szansę, gdy inne leki okazały się nieskuteczne. Eksperyment stwarza ryzyko, ale w interesie pacjenta leży poddanie się mu.

W drugim typie sytuacji eksperyment nie może pomóc pacjentowi, ale pozwala nauczyć się czegoś na temat jego choroby, dzięki czemu inni pacjenci, chorzy na tę samą chorobę, w przyszłości będą – być może – mieli większe szanse wyleczenia.

Trzeci typ to po prostu wykorzystanie okazji, że chory jest w szpitalu, gdzie istnieje możliwość przeprowadzenia wielu testów i zabiegów, ważnych dla rozwoju badań medycznych.

Najmniej wątpliwości budzi pierwsza sytuacja, najwięcej trzecia. Jeżeli sytuacje te wzbogacimy o wymiar uzyskanej zgody pacjenta, najmniej oporów będzie budzić eksperyment terapeutyczny, związany z chorobą pacjenta i przeprowadzony za jego wiedzą i zgodą; najwięcej – eksperyment nieterapeutyczny, nie związany z chorobą i nie oparty na zgodzie pacjenta.

W praktyce medycznej, szczególnie dużych szpitali klinicznych, nastawionych na badania naukowe i kształcenie lekarzy, zdarzają się wszystkie opisane typy sytuacji, choć oczywiście w różnych placówkach poszczególne rozwiązania są stosowane mniej lub bardziej rutynowo.

Relacje między lekarzami a nieuleczalnie chorymi pacjentami dobrowolnie i świadomie partycypującymi w eksperymentach medycznych zostały zanalizowane w pracy socjologa amerykańskiego Renee Foxa *Experiment Perilous* (Niebezpieczny eksperyment)³⁸. Stałe narażanie życia pacjentów, powodowanie ich cierpień przy jednocześnie silnym

³⁸ R. Fox: *Experiment Perilous*. New York: Free Press of Glencoe, 1959.

przeświadczeniu obu stron, że owe cierpienia i wysiłki nie idą na marne, doprowadziło do wytworzenia się bardzo specyficznych więzi między nimi. Eksperymenty prowadzone były przy wykorzystaniu specyficznego kodeksu moralnego, znanego zarówno lekarzom, jak i pacjentom. Kodeks ten, wzorowany na kodeksie opracowanym po procesie norymberskim, przedstawiał się następująco:

1. Dobrowolna zgoda pacjenta jest warunkiem bezwzględnie koniecznym. Zgoda ta musi być oparta na znajomości i rozumieniu części składowych badania i świadomości możliwych konsekwencji. Obowiązek uzyskania zgody spoczywa na każdym badaczem i nie może być scedowany na nikogo innego.
2. Eksperyment powinien być nakierowany na korzyści społeczne, niemożliwe do uzyskania żadną inną metodą.
3. Eksperyment powinien być zaplanowany i oparty na wcześniejszych badaniach na zwierzętach, historii choroby czy istniejącego problemu i innych danych, tak aby antycypowane wyniki usprawiedliwiały podjęte działania.
4. Eksperyment powinien być prowadzony tak, aby uniknąć niepotrzebnego cierpienia fizycznego i psychicznego.
5. Żaden eksperyment nie może być podejmowany, jeżeli istnieje obawa, że może on spowodować śmierć lub kalectwo, oprócz – być może – sytuacji, w której sam eksperymentator jest przedmiotem eksperymentu.
6. Stopień ryzyka nigdy nie powinien przekraczać ryzyka zdeteminowanego doniosłością problemu, który eksperyment ma rozwiązać.
7. Przed eksperymentem powinny być dokonane odpowiednie przygotowania i zapewnione wyposażenie ochraniające pacjenta przed nawet odległą możliwością uszkodzenia, kalectwa czy śmierci.
8. Eksperyment na jednostkach ludzkich mogą prowadzić tylko osoby o odpowiednich kwalifikacjach naukowych, wysokich umiejętnościach i możliwościach sprawowania opieki.
9. Człowiek objęty eksperymentem powinien mieć prawo do zakończenia go, jeżeli osiąga stan fizyczny lub psychiczny, w którym kontynuowanie eksperymentu wydaje mu się niemożliwe.
10. Eksperymentator musi być przygotowany na przerwanie eksperymentu, jeżeli ma powody przypuszczać, że jego kontynuacja może przyczynić się do uszkodzenia, kalectwa lub śmierci.

Lekarze w opisywanej pracy byli głęboko przekonani o słuszności przyjętych zasad i starali się do nich dostosować w praktyce. Jednakowoż, jak większość norm społecznych, ich „główne zasady eksperymentowania na jednostkach ludzkich” zostały sformułowane w takim stopniu abstrakcji, że mogły służyć jedynie jako bardzo ogólne wytyczne do podejmowanych działań.

Aby zapobiec nadużyciom przy doborze populacji do eksperymentów w 1974 r. powołano w Stanach Zjednoczonych specjalną komisję (The National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research), której zadaniem było zbadanie warunków, na jakich odbywają się eksperymenty między innymi na pacjentach umierających i pogrążonych w stanie śpiączki (coma), a także opracowanie zasad ogólnych, regulujących ich przeprowadzenie³⁹. Zasady te przepojone humanitarną troską o człowieka, w dalszym ciągu dostarczały jednak tylko bardzo ogólnych dyrektyw, pozostawiając wiele nie rozwiązanych kwestii etycznych do decyzji lekarzy.

Według prawodawstwa polskiego eksperymenty biologiczne na ludziach są w zasadzie dopuszczalne za wyrażoną zgodą „osoby doświadczalnej” (a więc odnoszą się do tej sytuacji wszystkie poprzednio poczynione zastrzeżenia), jednak skutki tych eksperymentów muszą być odwracalne. Ponadto zastrzega się, że wyrażona zgoda jest nieważna, jeśli jest sprzeczna z zasadami współżycia społecznego (np. eksperymentator nie posiada odpowiednich kwalifikacji do prowadzenia eksperymentu)⁴⁰.

Należy w tym miejscu jednak zwrócić uwagę, że wprawdzie sytuacje kliniczne, w których pojawia się eksperyment medyczny, mogą budzić wątpliwość natury etycznej, to postęp w medycynie – a więc skuteczniejsza pomoc w przyszłości – odbywa się tą właśnie drogą. Aby uczynić takie postępowanie badawcze usprawiedliwionym, medycyna odwołuje się do wspomnianej już uprzednio zasady utilitaryzmu – „warto poświęcić kilku pacjentów, jeżeli w konsekwencji przyniesie to korzyści

³⁹ Raport ten, opublikowany jako Belmont Report, wydany został przez Department of Health and Human Services w Waszyngtonie. Wniosek komisji, aby działała ona jako stałe ciało nadzorcze i doradcze nad przeprowadzonymi eksperymentami został odrzucony przez Kongres.

⁴⁰ J. Sawicki: *Przymus leczenia, eksperyment, udzielanie pomocy i przeszczepy w świetle prawa*. Warszawa: PZWL, 1996.

wielu z nich”. Można się zastanawiać, ile wspaniałych osiągnięć medycyny byłoby opóźnionych lub nigdy by nie nastąpiło, gdyby lekarze stosowali się sztywno do etycznych zasad prowadzenia badań. Cewnikowanie serca przyniosło w efekcie Nagrodę Nobla trzem lekarzom pionierom tego zabiegu, choć opis eksperymentów, jakie przedtem prowadzono, mogłyby skłonić wiele osób do uznania je za barbarzyńskie⁴¹.

Lekarze nie mogą więc podejmować lekkomyślnie eksperymentów, jednak nowe dokonania w atmosferze ciągłych obaw i wątpliwości co do sensu podejmowanych działań byłyby także problematyczne. W klinicznych badaniach naukowych, jak i w innych działaniach nakierowanych na korzyści *par excellence* społeczne, dobro jednostki i dobro społeczne nie jest identyczne, a czasem wręcz się wyklucza. Świadomość tego nie jest jednak łatwa do pogodzenia z postulatem na przykład dobrej, szlachetnej i pozbawionej cierpień śmierci, który powinien być realizowany w stosunku do tych samych pacjentów.

3.6. Traktowanie ciał zmarłych

Wiele problemów natury etycznej wiąże się ze sposobem traktowania zmarłych. Odzwierciedlają one zarówno nasze mieszane uczucia w stosunku do śmierci, jak i brak jej jednoznacznej koncepcji. Ciała zmarłych są wyjątkowo cierpliwe i praktycznie zniosą wszystko. Są też całkowicie bezbronne. Mogą je tylko chronić nasze zasady etyczne.

Na jednym biegunie stosunku do zwłok znajdują się uczucia pietyzmu i szacunku, na drugim – ich profanacja. W praktyce dużych, nowoczesnych szpitali i znacznego zinstytucjonalizowania śmierci stosunek do ciał zmarłych rzadko kiedy przybiera tak krańcowe i łatwe do zdefiniowania formy. Ciała są najczęściej poddane pewnym zrutyinizowanym procedurom, traktowane rzeczowo i obojętnie. Istnieją w praktyce szpitali dokładnie przypisane czynności, które na zwłokach powinny być dokonane, nie mówi się jednak nic o sposobie ich dokonywania,

⁴¹ L. Lasagna: *Some Ethical Problems in Clinical Investigations*, w: E. Mendelson, P. Swaezy, I. Tawiss (ed.) *Human Aspects of Biomedical Innovation*. Cambridge Mass. Harvard University Press, 1971.

a tu już może się pojawić problem należnego szacunku dla zwłok. Niewłaściwy stosunek do nich jest także uchybieniem w stosunku do rodzin zmarłych, które odbierają te uchybienia bardzo boleśnie.

·Sposób traktowania zwłok nie jest jedyną kwestią podlegającą ocenom moralnym – podlegają im różne manipulacje dokonywane na ciele zmarłego, łącznie z sekcją zwłok.

Wraz z postępującym, coraz bardziej masowym kształceniem lekarzy wzrosło zapotrzebowanie na ciała do badań. Używanie ciał na szerszą skalę nie pozwoliło jednak na wyzbycie się wątpliwości, kto ma prawo dysponować ciałem. Dopóki żyjemy, nasze ciała należą do nas samych, choć na przykład ciała dzieci są w znacznym stopniu w dyspozycji rodziców. W sensie prawnym ciało zmarłego nie może być niczyją własnością, jednak pewne osoby mogą mieć do niego prawo, a inne nie. Prawo takie na ogół jesteśmy w stanie przyznać rodzinie zmarłego, w rzeczywistości jednak do momentu wydania ciała rodzinie głównym jego dysponentem jest szpital. Sytuacja ta ze szczególną ostrością występuje w krajach, w których nie jest wymagana zgoda rodziny na przeprowadzenie sekcji zwłok czy pobieranie organów z martwych ciał. W Polsce procedurę pobierania tkanek i narządów z ciał zmarłych do przeszczepów reguluje Ustawa z 1996 roku. Oparta jest ona na zasadzie zgody domniemanej. Oznacza to przyzwolenie na pobranie narządów, jeżeli dawca nie zgłosił sprzeciwu za życia. W praktyce medycznej jednak lekarze nie podejmują zabiegów transplantacji bez zgody rodziny⁴².

W jednym z badań amerykańskich zapytano pracowników służby zdrowia⁴³ o ich odczucia związane z różnymi sposobami wykorzystywania ciał dla celów medycznych. Większość badanych zgodziła się, że wszelkie naruszanie ciała ludzkiego powinno się odbyć bądź za zgodą samego zmarłego, uzyskaną za jego życia, bądź jego rodziny. Najbardziej powszechnie akceptowane jako zgodne z zasadami etyki było wykonywanie sekcji po śmierci, podczas gdy wyjmowanie poszczególnych części ciała dla celów dydaktycznych czy dokonywanie

⁴² W roku 1996 na 82 przypadki odstąpienia od pobrania narządów od zmarłych, którzy mogli być dawcami, aż w 50 przypadkach powodem był sprzeciw rodziny (przytaczam za: W. Derczyński, *Postawy wobec przeszczepiania narządów*, op.cit.).

⁴³ A. Knutson: *Body Transplants...*, op. cit.

eksperymentów naukowych na ciałach nieżyjących uzyskały stosunkowo najmniejszą aprobatę. Jeżeli jednak wszystkim eksperymentom towarzyszyła uprzednio uzyskana zgoda zmarłego lub jego rodziny, sytuacje takie zazwyczaj nie budziły zastrzeżeń. Nie było jednak jednomyślności wśród badanych co do odczuć związanych z ciałem i sposobem jego traktowania. Około 10% badanych skłonnych było przyznać ciału pewne atrybuty uświęcenia. Należy ono do Boga i ludzie powinni traktować je jako pewnego rodzaju świętość. Znaczna część badanych (43%) nie przyznawała ciału owej świętości, wyrażała jednak pogląd, że ciało winno być traktowane z szacunkiem, z kolei 28% uważało, że ciało nie ma znaczenia po śmierci, ale osoba, do której kiedyś należało, powinna być traktowana z respektem, wreszcie 18% badanych stwierdziła, że ciało to tylko mięso i kości.

W Polsce co jakiś czas ukazują się w prasie artykuły przytaczające przypadki karygodnego traktowania zwłok przez personel kostnicy szpitalnych⁴⁴. Opisywane przykłady, choć nieraz mrożące krew w żyłach, są – jak się wydaje – raczej faktami sporadycznymi, znacznie bardziej typowe dla codziennej praktyki są uchybienia wynikłe ze zwykłego niedbalstwa i bezmyślności – rzucanie ciała, łamanie kończyn, niedokładne zaszycie po sekcji, układanie w niewłaściwej pozycji (np. na brzuchu, przez co tworzą się plamy opadowe na twarzy).

Niewątpliwie przyczyniają się do tego stanu rzeczy ramy instytucjonalne i organizacyjne szpitala, nie sprzyjające właściwemu traktowaniu zwłok na jego terenie. Można tu wymienić kilka przyczyn tego rodzaju:

1. Nie istnieją w zasadzie żadne przepisy nakierowane na obronę „interesów ciała”, a będące jakąkolwiek próbą operacjonalizacji takich pojęć, jak „szacunek dla ciała”, „traktowanie z respektem”, użycie których wydaje się w takiej sytuacji niezbędne.
2. Brak odpowiednich warunków do przechowywania ciał – specjalnych pomieszczeń na oddziałach (zgodnie z istniejącymi przepisami ciało powinno pozostać na oddziale dwie godziny po śmierci), brak chłodni lub też zbyt małe ich powierzchnie.

⁴⁴ Por. np. A. Mozłowski: *Umieranie jest nieprzyzwoite*. „Polityka” 12 VII 1986. H. Chyliński, E. Szafrąński: *Niezdolne do życia*. „Przegląd Tygodniowy” 12 VII 1987.

3. Kostnice i prosektoria, położone na ogół w odległych częściach szpitali lub osobnych pawilonach są miejscem, do którego rzadko docierają kontrole czy wizyty administracyjnych zwierzchników. Wszelkie zaniedbania nie są więc na ogół przez nikogo odnotowywane.

4. Trudności z rekrutacją odpowiedniego personelu pomocniczego do pracy w kostnicach i prosektoriami – rezultatem czego jest często niski poziom etyczny zatrudnionych tu osób. (Pomimo tego że praca ta może stać się źródłem licznych gratyfikacji finansowych w postaci opłat za ubranie czy ogolenie nieboszczyka, nie dla wszystkich uchodzi za atrakcyjną i poszukiwaną).

Problem ten jest o tyle ważny, że w sytuacji innych wspomnianych wcześniej braków – wycucie, kultura osobista i odpowiednie zasady etyczne personelu są jedynym gwarantem okazania ciała należnego mu szacunku i właściwej postawy wobec rodziny zmarłego, nawet jeżeli pojęcia te w warunkach szpitalnych wyznaczają tylko dość mglisty obraz tego, na czym powinny polegać.

Można się zastanawiać, czy słuszne jest przywiązywanie wagi do sposobu, w jaki traktowane są ciała zmarłych, gdy tak wiele do życzenia pozostawia traktowanie żywych pacjentów i czy zatem nie na tę okazję należałoby zachować argumenty natury etycznej. Sytuacja pacjentów w wielu szpitalach jest na pewno bardzo ciężka; są to jednak problemy, o których się znacznie więcej pisze i mówi. Sposób traktowania żywych i martwych pozostaje zresztą ze sobą w związku. Jak powiedział Arnold Toynbee: „(...) Istota ludzka posiada godność z racji bycia człowiekiem, a godność człowieka trwa poza jego śmierć (...)”⁴⁵.

⁴⁵ A. Toynbee: *Człowiek...*, op. cit.

4. Ostatnia faza życia – proces umierania

4.1. Wprowadzenie

„Umieram. Nie mogę już dłużej mówić, że jestem chora. To różnica. Byłam chora, ale teraz przekroczyłam granicę..., śmierć będzie trwała tylko chwilę. Reszta jest ciągle jeszcze życiem”.

Przytoczony wyżej cytat, będący wypowiedzią umierającej pacjentki, jest dla nas z dwóch powodów dobrym wprowadzeniem do dalszych rozważań. Stawia problem różnicy między „byciem chorym” a „byciem umierającym” i zawiera refleksję nad umieraniem jako formą czy fragmentem życia – a więc bytem, w którym ciągle jeszcze obecne są nadzieje, pragnienie, zdolności przeżywania i potrzeby charakterystyczne dla ludzi żywych. Analizując je mówimy o potrzebie pełni życia do samego końca. Jakie warunki powinny być spełnione, aby postulat ten mógł być realizowany? Problem ten pojawia się już w poprzednich rozdziałach; tu spróbujemy naświetlić te jego aspekty, które wynikają bezpośrednio z samego przeżywania procesu umierania.

Nie wszyscy umierający pacjenci zdają sobie sprawę z przekroczenia owej granicy między byciem chorym a umieraniem. Określenie tego jest bardzo subiektywne i nawet w opinii poszczególnych przedstawicieli zespołu leczącego może nie być zgody co do momentu, w którym to następuje. Niemniej jednak rozpoczyna się proces, w który doznania pacjentów ulegają zmianie, zmieniają się ich potrzeby.

Mówiąc o ostatniej fazie życia mamy na myśli okres, w którym stan osoby chorej ulega postępującemu pogorszeniu i nie ma już w zasadzie szans na poprawę, czy remisję objawów. Kończy tę fazę śmierć pacjenta. W przypadku pacjentów umierających na raka trwa on około kilku miesięcy. Samą śmierć poprzedza agonia, czy też okres aktyw-

nego umierania – stopniowo narastających upośledzeń czynności układu oddechowego i krwionośnego, sprawności zmysłów.

Agonia jest fragmentem umierania, który koncentruje na sobie najwięcej społecznej uwagi. Opisy ostatnich dni, godzin życia są częstym motywem literackim, wykorzystywanym także chętnie przez twórców filmowych. Artystyczne, spektakularne wizje konania nie są jednak na ogół zgodne z realiami.

W znacznej większości przypadków ostatnie chwile życia umierających przebiegają jakby we śnie, są „powolnym poddawaniem się ciała, gdy duch już jest jakby nieobecny”¹; chorzy są zmęczeni i słabi, dociera do nich niewiele bodźców, często są nieprzytomni. Wpływają na to zarówno postępy choroby, jak i liczne uśmierzające i uspokajające preparaty, które się zwykle podaje umierającemu. Sam moment śmierci może więc być nieuchwytny i niezauważalny. W przypadkach, kiedy agonia jest „nie zmacona” środkami uśmierzającymi i narkotykami, daje się czasem zaobserwować pewne wyraźne, poprzedzające ją stany. Czasem więc agonię poprzedza stan zwany przedśmiertną euforią – nagła poprawa samopoczucia, optymizm, ożywienie – pozostający jednak w znacznej dysproporcji w stosunku do obiektywnego stanu chorego. Stan euforii utrzymuje się zwykle godziny, czasem dni². Zdarza się także, że chorzy umierają całkiem świadomie, a nawet przypisuje się im posiadanie wyraźnego przeczucia, zdolności przewidzenia czasu własnej śmierci. Gdy świadomości zbliżającej się śmierci towarzyszy silne pragnienie zachowania życia, chorego ogarnia straszliwy niepokój i stres, który udziela się także otoczeniu, a umieranie staje się nierówną walką tym dramatyczniejszą, że skazaną na przegraniu.

Wśród osób, które z racji swojej pracy często stykają się z umierającymi, jest wiele kontrowersji na temat stopnia uświadamiania sobie przez ludzi własnego umierania, wchodzenia w ostatnią fazę życia. Nie zawsze zresztą i z różnych względów stan świadomości na ten temat jest sygnalizowany otoczeniu. Człowiek umierający zagłębia się coraz bardziej w swoim wnętrzu i jego relacje z otoczeniem stają się najczęściej coraz bardziej odległe i zamglone. Jan Szczepański w *Spra-*

¹ J. Hinton: *Dying*. London: Penguin Books, 1976.

² T. Kielanowski: *Rozmyślania o przemijaniu*. Warszawa: Wiedza Powszechna, 1980.

wach ludzkich³ charakteryzuje proces umierania jako stopniowe wycofanie się ze świata zewnętrznego i przechodzenie do świata wewnętrznego, z którego wyjściem jest śmierć. „Czy to choroba, czy starość odcinają nas od świata zewnętrznego, kierują nas do siebie, do zamykania się w sobie, skąd już nic nie przekazujemy, a jeżeli przekazujemy, to już nie to, co tam odkrywamy”. Proces umierania wiąże się więc często z postępującą izolacją. Trudno powiedzieć, jak dalece jest to potrzebą samego umierania, a jak bardzo skutkiem umierających jeszcze za jego życia autentycznych relacji z otoczeniem. W pierwszym przypadku byłaby ona usprawiedliwiona, w drugim skłaniałaby do refleksji na temat pełni życia do samego końca. W pewnych sytuacjach możemy więc mówić o śmierci psychicznej i społecznej, wyprzedzającej śmierć biologiczną.

Pierwszą obserwujemy wtedy, gdy chory, świadomy zbliżającej się śmierci, mimo zachowanej przytomności, staje się psychicznie nieobecny. Nie interesują go już ziemskie sprawy, inni ludzie. Nie rozmawia, odmawia przyjmowania pokarmów, praktycznie nie reaguje na bodźce z zewnątrz, jest jakby umarły dla samego siebie.

Podobnie może stać się ze śmiercią społeczną. Zanim pacjent umrze biologicznie może być już praktycznie umarły dla swojego otoczenia. Rodzina przestała go odwiedzać, jego miejsce pracy jest od dawna zajęte przez kogoś innego, nikt właściwie się nim nie interesuje. Personel szpitala wykonuje działania wyłącznie na jego ciele – jest traktowany tak, jakby był martwy, choć jest biologicznie żywy.

Zarówno śmierć psychiczną, jak i społeczną poprzedza proces psychicznego i społecznego umierania. Trudno powiedzieć, kiedy procesy owe się rozpoczynają, szczególnie śmierć psychiczną. Jeśli chodzi o społeczną – jej pierwsze symptomy pojawiają się niejednokrotnie wraz z hospitalizacją. Punktem wyjścia do izolacji społecznej stają się częste terapie i zabiegi chirurgiczne – powodujące widoczne, trwale oszpecenie. Jego społeczne znaczenie dla chorego może mieć często większą wagę niż skutki zdrowotne (np. amputacja piersi u kobiet) i prowadzić do depresji⁴.

W jednym z poprzednich rozdziałów zaprezentowaliśmy postawy społeczne w stosunku do śmierci i umierania. Analiza tych postaw

³ J. Szczepański: *Sprawy ludzkie*. Warszawa: Czytelnik, 1984.

⁴ T. Koszarowski, H. Wardaszko-Łyskowska: *Wstępne badania problemów emocjonalnych w chorobie nowotworowej z punktu widzenia rozwiązań organizacyjnych*. „Polski Tygodnik Lekarski” 1970, XXV.

i odczuć nie może być jednak predyktorem zachowań określonych jednostek w obliczu śmierci. Są one raczej pewnym elementem naszej kultury odzwierciedlającym wartości i treści nadawane życiu.

Więcej możliwości przewidywania konkretnych odczuć i zachowań w obliczu śmierci mogłyby dostarczyć wyniki badań nad osobami znajdującymi się w ostatniej fazie życia, a także badania nad reakcjami na poważną, zagrażającą życiu chorobą i hospitalizację. Te bardzo zindywidualizowane reakcje, ich uwarunkowania i korelaty wymykają się jednak często badaczom ze względu na ograniczony wachlarz stosowanych przez nich metod. Opierają się głównie na prowadzeniu obserwacji pacjentów, jednak bez możliwości wejścia w głębszy kontakt z nimi – stąd też wyniki badań odnoszone są do zmiennych łatwo „obserwowalnych” – takich jak wiek czy płeć, a rzadziej np. do cech osobowości, czy typu socjalizacji i przynależności do określonej kultury. Nie jesteśmy więc w stanie określić wpływu wielu czynników, co do których jesteśmy przekonani, czy domyślamy się, że mogą na proces umierania ów wpływ wywierać.

Badań, które spełniałyby rygor naukowości, jest – jak wspomniałam wcześniej – niewiele, nie zawsze zresztą prowadzenie ich jest możliwe, nie tylko ze względu na trudności techniczne, ale także ze względu na problemy natury etycznej, jakie mogłaby stworzyć (o sprawach tych wspomniałam w rozdziale poświęconym problemom etycznym związanym ze śmiercią). W sumie więc wiedza o procesach umierania jest dość intuicyjna i choć może być użyteczna dla praktyki terapeutycznej czy sprawowania opieki nad umierającymi, musi być zawsze stosowana z ogromnym wyczuciem.

Rozważania zawarte w tym rozdziale z konieczności dotyczyć więc będą mniej lub bardziej nieokreślonej „większości” umierających, sytuacji typu „na ogół” i „przeważnie”. Przedmiotem ich będą doznania i zachowania pacjentów umierających wskutek chorób nowotworowych.

4.2. Ból, dyskomfort fizyczny

4.2.1. Koncepcje bólu

Podstawowym i najbardziej dominującym doświadczeniem jest dla większości umierających ból. Jest na ogół nieodłączną częścią procesu

umierania, różni się tylko intensywnością, lokalizacją, długością trwania. Ból jako doświadczenie jest praktycznie znany każdemu, jednak precyzyjna natura tego zjawiska pozostaje ciągle nierozwiązaną zagadką. Istnieje aktualnie kilka koncepcji bólu, a najpopularniejsze z nich to oparta na modelu neurofizjologicznym oraz koncepcja psychobiologiczna.

Według koncepcji neurofizjologicznej, poczucie bólu pojawia się – najogólniej rzecz biorąc – gdy pewne nerwy zostają pobudzone substancjami chemicznymi, wyzwolonymi przez komórki, które uległy uszkodzeniu lub uciskowi. Nerwy przesyłają informację poprzez rdzeń kręgowy do mózgu, ostrzegając o istniejącym uszkodzeniu. Ból nie jest więc wyłącznie reakcją organizmu na coś, jest także formą komunikacji. Jak pisał Schmitt⁵, „ciało nie chce bólu – używa go tylko jako środka, przy pomocy którego mówi nam, że coś nie jest w porządku i wymaga naszej opieki... Jeżeli ciało przemawia do nas językiem bólu, mówi nam o jakiejś bardzo ważnej sprawie”. Ból jest więc sygnałem wysyłanym przez specyficzny system alarmowy, bardzo często wskazówką przy rozpoznawaniu choroby. Gdy jednak choroba jest już zdiagnozowana – ból staje się nie tylko niepotrzebny, ale szkodliwy; jest powodem dyskomfortu i stresu pacjenta, utrudniającym proces leczenia. Z tej perspektywy za szczególnie niefunkcjonalny trzeba uznać ból odczuwany przez osoby nieuleczalnie chore – nie pełni on wskazówki terapeutycznej, a sprawia, że ostatnie miesiące czy dni umierającego zamieniają się w pasmo bezużytecznych cierpień. Z taką interpretacją bólu zgadzają się w dzisiejszych czasach niemal wszyscy; warto jednak dodać, że jeszcze przed paroma wiekami rozumienie bólu i cierpienia było zupełnie inne. Ból traktowano jako nieuniknioną i nieodłączną część egzystencji ludzkiej – cierpienie, które człowiek musi przeżyć i któremu musi stawić czoło. Lokalizacja bólu nie miała większego znaczenia. Ból był przyczyną cierpienia duszy, a dusza była przecież obecna w całym ciele.

Walka z bólem fizycznym rozpoczęła się dopiero wtedy, gdy oddzielono duszę od ciała. W modelu stworzonym przez Kartezjusza ciało ludzkie było skomplikowaną maszyną, działającą na podobień-

⁵ M. Schmitt: *The Nature of Pain with Some Personal Notes*. „Nursing Clinics of North America”, December 1977.

stwo zegara, która mogła ulec uszkodzeniu, a czego sygnałem był właśnie ból. Od tego czasu ból stawał się coraz bardziej problemem technicznym, który należało rozwiązać, a coraz mniej duchownym przeżyciem osoby go doświadczającej.

Ból, przez ostatnie trzy stulecia, był zgodnie z filozofią kartezjańską nieodłącznie związany z patologią. Dopiero pod koniec XIX w., prawdopodobnie w związku z rozwojem lokalnej anestezjologii zaczęto leczyć ból symptomatycznie, bez uwzględniania patologii. Na początku tego wieku techniki i zwalczanie bólu ostrego były już poważnie zaawansowane, jednak w konfrontacji z bólem przewlekłym wypracowane metody okazywały się nieskuteczne i nieadekwatne.

W latach sześćdziesiątych ukazała się przełomowa praca Melzacka i Walla⁶ ujmująca zjawisko bólu chronicznego, przewlekłego jako doświadczenia modulowanego przez emocjonalne, motywacyjne i poznawcze czynniki, kwestionująca tym samym jednorodność i jednorodność związku patologia-ból. Koncepcja ta stworzyła podwaliny modelu psychobiologicznego, wieloprzyczynowego, gdzie wprawdzie rola czynników patologicznych jest ciągle dominująca, jednak ból jest postrzegany jako kombinacja elementów organicznych, psychologicznych i społecznych.

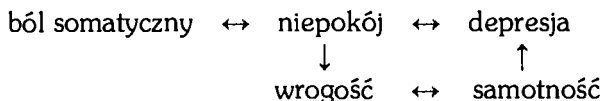
Tak więc o ile reakcje na ból (np. reakcja wegetatywna, skurcze mięśni, wydzielanie różnych substancji) są zazwyczaj proporcjonalne do siły bodźca oraz stopnia uszkodzenia i mogą być zarejestrowane obiektywnie a nawet zmierzone, o tyle sposób odczuwania bólu jest subiektywną cechą człowieka, określaną zwykle jako wypadkowe dwóch zmiennych – wytrzymałości na ból i progę bólu⁷ – jest doznaniem indywidualnym, mogącym się zasadniczo różnić u dwóch osób o podobnej reakcji na ból. Ta subiektywność odczuwania bólu sprawia, że skuteczne jego zwalczanie wymyka się uniwersalnym formułom. Ten sam środek przeciwbólowy, podany w tej samej dawce przy takiej samej reakcji bólowej – może dać odmienny skutek, w zależności od indywidualnej wrażliwości pacjentów na ból⁸.

⁶ R. Melzack, P.P. Wall: *The Puzzle of Pain*. Harmondsworth: Penguin, 1973; *Pain Mechanisms a New Theory*. „Science” 1965, vol. 150.

⁷ Przez próg określa się najsłabszy bodziec, który jest odczuwany jako ból.

⁸ T.M. Domżał: *Ból*. Warszawa: Wiedza Powszechna, 1980.

Wrażliwość na ból posiada silne komponenty psychologiczne i społeczne, które nawzajem wpływają na siebie, potęgując ostateczny efekt, a także utrudniając ocenę bólu. Według obserwacji klinicznych prowadzonych przez A.G. Lipmana⁹ interrelację czynników psychologicznych i społecznych w bólu można przedstawić następująco:



W przedstawionym powyżej schemacie ból powoduje niepokój, który na zasadzie reakcji zwrotnej wzmacnia ból. Niepokój ten przyczynia się jednocześnie do powstania depresji wzmacniającej z kolei niepokój, a także do pojawienia się uczucia wrogości wobec otoczenia. Okazywana wrogość sprawia, że otoczenie ma tendencję do unikania, izolowania pacjenta, rezultatem tego jest jego samotność. Samotność z kolei pogłębia depresję, zamykając w ten sposób cykl, który możemy nazwać „błędym kołem” bólu.

Nie każde „błędne koło” bólu jest złożone z tych samych elementów. Ból jest zjawiskiem subiektywnym i wiele różnych czynników wpływa na jego odczuwanie. Jest także regulowany czynnikami kulturowymi. Odczuwanie bólu jest w znacznym stopniu formowane w procesach socjalizacji: już jako dzieci uczymy się określonej postawy w stosunku do dolegliwości w zależności od panujących wzorów kulturowych. Liczne badania porównawcze¹⁰ prowadzone w różnych zbiorowościach i grupach etnicznych potwierdziły tezę o kulturowym zróżnicowaniu postaw wobec bólu, form jego ekspresji, tolerancji nań, czy wręcz pewnej gotowości do znoszenia go, a także wagi przywiązywanej do życia pozbawionego cierpień. Wpływają na percepcję bólu także pewne cechy osobowości (np. osoby o przewadze cech eks-

⁹ A.G. Lipman: *Drug Therapy of Chronic Pain*. „The Journal of Continuing Education in Hospital and Clinical Pharmacy” 1979, no. 1.

¹⁰ I. Zola: *Culture and Symptom, An Analysis on Patients Presenting Complaints*, „American Sociological Review” 1966; M. Zborowski: *People in Pain*. San Francisco: Jessey-Bass Inc. Publishers, 1969; D. Mechanic: *Religion, Religiosity and Illness Behavior: The Special Case of Jews*. „Human Organisation” 1963, no. 3.

trawertycznych wykazują wyższą tolerancję na ból, niż osoby z przewagą introwertycznych), charakterystyka sytuacji, w jakiej chory się znajduje (każda choroba przewlekła zmniejsza wytrzymałość na bodźce bólowe) i emocje, jakim podlega (np. lęk, niepokój zwiększają odczuwany ból, natomiast gniew może działać odwrotnie, zmniejszając jego odczuwanie)¹¹. Koncepcja psychobiologiczna jest coraz powszechniej akceptowana w medycynie; w praktyce polega to na dopuszczeniu do udziału w terapii innych specjalistów niż lekarze, głównie psychologów klinicznych.

Warto tu jednak odnotować jeszcze koncepcje bólu chronicznego, które można określić jako psychologiczno-filozoficzne, a w których udział modelu medycznego został praktycznie wykluczony. Było to możliwe na skutek obserwacji, że ból chroniczny często „odseparowuje się” od swojej pierwotnej przyczyny, stając się niezależnym bytem¹². Podejścia te zakładają zwalczanie bólu wyłącznie przez specjalistów spoza medycyny.

Według koncepcji behawiorystycznej ból powinien być raczej nazywany zachowaniem bólowym, przejawia się bowiem w sposób obserwowalny wyłącznie w zachowaniach. Subiektywne odczucie bólu jest niedostępne innym, także terapeutom, powinien się on zatem koncentrować na jego widocznych aspektach. Ponieważ zachowanie bólowe jest wyuczone, główną rolę w jego genezie odgrywają czynniki środowiskowe i osobowościowe¹³. Koncepcja fenomenologiczna odseparowująca jaźń od ciała traktuje ból jako „sposób bycia” ciała¹⁴. Ciało w bólu znajduje się nieustannie w centrum uwagi, wszystko jest mu podporządkowane. Także środowisko jest postrzegane i kształtowane poprzez problemy ciała. Wreszcie według koncepcji świadomościowej (*consciousness approach*) ból jest stanem świadomości zarówno w swej formie, jak i treści¹⁵. Wzmaga nasze poczucie „tu” i „teraz”, skłania do

¹¹ Wyniki tych badań przedstawione są w pracy T. Domżał: *Ból*, op. cit.

¹² M. Vrancken: *Schools of Thought of Pain*. „Social Science and Medicine”, vol. 29, 1989, no. 3.

¹³ W.E. Fordyce: *Learning Process in Pain*, w: R. A. Stembach (ed.). *The Psychology of Pain*, New York: Rave Press, 1978.

¹⁴ H.J. Englebart, M. Vrancken: *Chronic Pain from the Perspective of Health: a View Based and System Theory*. „Social Science and Medicine” 1984, no. 19.

¹⁵ Ibidem.

rozważań na temat egzystencji. Przypomina nieco w swej istocie przedkarterzańskie koncepcje bólu, gdzie był on bardziej atrybutem duszy niż ciała.

Rozwój nowych koncepcji bólu pociąga za sobą rozwój adekwatnych terapii przeciwbólowych. Coraz powszechniej wprowadza się więc hipnozę, techniki relaksacyjne, wizualizację bólu i inne oddziaływania charakterystyczne dla różnych szkół psychoterapeutycznych. Należy jednak pamiętać o tym, że ciągle jeszcze mają one charakter oddziaływań uzupełniających. W opiece na pacjentami dominuje model neurofizjologiczny.

4.2.2. Doświadczanie bólu

Odczuwanie, doświadczanie bólu w indywidualnej perspektywie tego, kto go doświadcza jest trudne do opisanego. Ból nie ma widocznych oznak – kształtu, długości fali, czy właściwości chemicznych. Zazwyczaj postrzegany jako „coś”, co tkwi wewnątrz ciała, jest przyczyną cierpienia i powinno być usunięte jak obiekt posiadający właściwości materialne. Pomimo tych wszystkich abstrakcyjnych cech charakteryzujących ból – ból jest odczuciem bardzo konkretnym i nie może istnieć bez osoby go odczuwającej. Dla umierającego pacjenta ból – jeżeli nie jest zwalczany skutecznie – jest doznaniem stałym, nasilającym się, przepełnionym rozpaczą i poczuciem beznadziejności. Nie może być oddzielony od wszystkich swoich komponentów psychicznych¹⁶; ból jako zjawisko wyłącznie neurofizjologiczne w odczuciu chorego nie istnieje.

Bóle ostre i przewlekłe są doznaniem bardzo różnymi w swej istocie. Ból ostry, nawet jeżeli nie jest zwalczany skutecznie przy pomocy środków farmakologicznych na ogół mija szybko, nawet jeżeli jest bardzo silny. Ból przewlekły jest znacznie bardziej skomplikowany

¹⁶ Zabieg ten jest jednak często stosowany i to nie tylko dla celów analitycznych. Ogromna większość przeciwbólowych technik medycyny jest oparta na modelu bólu jako zjawisku wyłącznie neurofizjologicznym. Jeżeli nawet dostrzega się w nich komponenty psychiczne, zakłada się, że znikną wraz z bólem. Praktyka pokazuje jednak, że także podejście do bólu przewlekłego jest często nieefektywne. Problem ten omawia M. Vrancken w artykule *Schools of Thought of Pain*, op. cit.

w swej naturze; długotrwały i wszechogarniający wypełnia całkowicie egzystencję cierpiącego człowieka. Różnica między nimi nie polega wyłącznie na długości trwania – różnią się zarówno swoimi mechanizmami powstawania czy istnienia¹⁷, jak i sposobami przeżywania ich. W bólu ostrym człowiek definiuje ból – w bólu przewlekłym ból definiuje człowieka.

Człowiek cierpiący odczuwający stały, nie mijający ból zamyka się w sobie i nieustannie się w ten ból wsłuchuje. Życie z bólem, „układania się” do niego i jego dynamiki w codziennym funkcjonowaniu staje się sposobem życia, a kontrola bólu, zachowanie własnej integracji cielesnej, którą ból narusza, jest problemem znajdującym się stale w centrum uwagi.

Osoba współżyjąca z bólem musi w sobie wykształcić także sposoby prezentowania go innym¹⁸. W obecności niektórych osób ból jest okazywany otwarcie, w obecności innych – ukrywany, maskowany innymi uczuciami. Nie zawsze więc istnieje zgodność między tym, co chory czy umierający człowiek czuje, a co prezentuje swojemu otoczeniu. Wiemy z badań psychologicznych i antropologicznych, że różnice w odczuwaniu bólu są modyfikowane przez kulturę i osobowość; jednak przy całej niemożności porównania bólu subiektywnie odczuwanego przez dwie osoby, nie możemy powiedzieć tak naprawdę, czy różni się rzeczywiście ich ból, czy tylko jego sposoby ekspresji, werbalizacji, zachowania w bólu i sposoby prezentowania go innym.

Ból zamykający człowieka w sobie jest antyspołeczny w swej naturze. Prowadzi do samotności, izolacji społecznej. Brak jednoznacznych norm kulturowych próbujących ukierunkować reakcje społeczne w stosunku do osób cierpiących sprawia, że chory nie ma kryteriów do konstruowania społecznej rzeczywistości wokół siebie. Sytuacja ta szczególnie silnie odczuwana jest przez osoby umierające. Tabu śmierci i umierania stwarza dodatkowe bariery przy konstrukcji tej rzeczywistości, z drugiej strony jednak, gdy ból staje się nie do wytrzymania, może sprawić, że o rzeczywistości tej się zupełnie zapomina.

¹⁷ M. Vrancken. *Schools...*, op. cit.

¹⁸ Badania na ten temat omówione są w pracy J. Kotarba: *Chronic Pain. Its Social Dimensions*. Beverly Hills, California: Sage, 1983.

4.2.3. Zwalczanie bólu

Tak więc chroniczny ból jest zjawiskiem złożonym i subiektywnym – nie jest możliwa dokładna ocena jego intensywności. Co więcej, osoby cierpiące i sprawujące nad nimi opiekę mają na ogół inne podejście do bólu i koncentrują się na innych jego aspektach.

Lekarze dążą przede wszystkim do zakwalifikowania bólu zgodnie z klasyfikacją i skutecznością środków przeciwbólowych, jakimi dysponują¹⁹. Rodzina ma bardziej emocjonalne i spontaniczne podejście do bólu i na ogół ocenia jego siłę na podstawie deklaracji pacjenta, czy jego reakcji i sposobu, w jaki go prezentuje. Sam pacjent może różnie reagować na ten sam ból w zależności od całokształtu czynników psychicznych i fizycznych, które aktualnie na niego oddziałują. Dodatkową komplikację stanowi fakt, że personel szpitala ma często tendencję do antycypowania rozwoju choroby i dolegliwości pacjenta według pewnych z góry ustalonych wzorów czy wystandaryzowanych schematów i według nich próbuje organizować pacjentowi pomoc i opiekę. To samo dotyczy dynamiki bólu i sposobów zwalczania go. Fagerhaugh i Strauss²⁰ nazwali te antycypowane wzory „oczekiwanymi trajektoriami bólu”. Zgodnie z nimi na określonym etapie choroby pacjent ma niejako prawo do dolegliwości o określonej intensywności. Chory odczuwający inaczej ma przed sobą trudne zadanie przekonania o tym personelu, jeżeli chce uzyskać adekwatną pomoc.

Prowadzone tu rozważania dotyczą bólu przewlekłego w ogóle. Pomimo, że w ostatnich latach prowadzono wiele badań nad bólami towarzyszącymi różnym schorzeniom²¹, stosunkowo niewiele uwagi poświęcono bólom odczuwanym w terminalnym okresie choroby, choć istnieje podstawa, aby przypuszczać, że charakteryzowane są one innymi parametrami²². Rzadko też analizuje się bóle, których sprawcą jest sama medycyna. W procesie diagnozowania, leczenia czy kontrolo-

¹⁹ J. Hinton, *Dying*, op. cit.

²⁰ S. Fagerhaugh, A. Strauss: *Politics of Pain Management. Staff-Patients Interactions*. California: Addison-Wesley. Menlo Parc. 1977.

²¹ Badania te omawiają prace: R. Melzack, P. Wall: *Pain Mechanisms...*, op. cit.; R. Melzack, P. Wall: *The Puzzle of Pain*, op. cit.

²² S.M. Levy: *Pain Management*, w: T.G. Burish, L.A. Bradley (ed.): *Coping with Chronic Disease*. New York, London, Paris: Academic Press, 1982.

wania postępów choroby często pojawiają się agresywne metody, które mogą być trudniejsze do zniesienia dla pacjenta niż sama choroba. Jeżeli mają rzeczywiście szanse pomóc pacjentowi, ich sens nie może być kwestionowany – w innych wypadkach przysparzają tylko dodatkowych cierpień.

Sam proces nowotworowy nie zawsze i nie od początku łączy się z doznaniem bólowymi. Obserwacje kliniczne zdają się wskazywać, że pewne postacie raka przez długi czas rozwijają się bez bólu (np. nowotwór mózgu, płuc), niektóre zaś charakteryzują się bolesnym przebiegiem niemal od początku choroby (np. nowotwór żołądka, dwunastnicy, jelit). W zależności od mechanizmu jego powstawania, ból nowotworowy może ujawnić się nagle, lub powoli, stopniowo narastać. Nie wszyscy umierający pacjenci odczuwają ból; szacuje się na podstawie statystyk podawania środków przeciwbólowych, że ok. 25% pacjentów umierających na raka nie doświadcza bólu²³. W przypadkach pozostałych 75% chorych można jednak powiedzieć z dużym prawdopodobieństwem, że odczuwany ból charakteryzować się będzie wzrastającą w czasie uporczywością i intensywnością²⁴. Jak wskazują inne badania, a także obserwacje dokonywane przez personel medyczny w wielu praktykach nie udaje się go wyeliminować i oszczędzić cierpień umierającym. Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia 25 do 50% chorych umierających na raka umiera w bólach. W Wielkiej Brytanii, według istniejących tam oszacowań, odsetek ten jest mniejszy i wynosi ok. 15%; dotyczy to jednak tylko pacjentów umierających w instytucjach medycznych, a więc tych, którzy mieli nieustanny nadzór medyczny²⁵. W Polsce nie istnieją na ten temat żadne dane, ale sądząc po opiniach lekarzy wyrażanych przez różnych okazjach liczba takich pacjentów może być znacznie większa²⁶.

Charakterystyczne jest, że w hospicjach – a więc instytucjach specjalnie przygotowanych do zaspokajania potrzeb osób umierających – istnieje przekonanie, że każdy rodzaj bólu, przynajmniej jeśli chodzi

²³ Ibidem.

²⁴ M. Oster, M. Vizal, L. Turgeon: *Pain of Terminal Cancer Patients*. „Archives of Internal Medicine” 1978, no. 138.

²⁵ A.N. Exton-Smith: *Terminal Illness in the Aged*. Lancet 1971.

²⁶ Dyskusja w „Polityce” wokół artykułu A. Mozolowskiego, *Nic nie boli? Znaczy umarł*. „Polityka” 51/52, 1985.

o pacjentów umierających na raka może być kontrolowany²⁷. Warunkiem jego opanowania (poza oczywiście właściwym wyposażeniem szpitala w niezbędne środki) jest zrozumienie przyczyny, która go powoduje. Jednak lekarze często mają trudności ze zrozumieniem istoty bólu pacjenta, jeżeli nie znajdują jego bezpośredniego sprawcy w postaci fizjologicznej przyczyny; ból taki jest często traktowany jako „nieprawdziwy”, a pacjent jako „histeryzujący”.

Analizując stosunek lekarzy do zwalczania bólu wymienia się zazwyczaj trzy czynniki, które często powodują niewłaściwe ich podejście do tego problemu²⁸:

- 1) oczekują oni, że pacjenci z bólem chronicznym będą reagować na podane im środki jak pacjenci z bólem ostrym;
- 2) uważają, że ból musi mieć wyraźną, organiczną przyczynę, aby mógł dokuczać;
- 3) mają tendencję do ordynowania raczej zbyt małych dawek leków przeciwbólowych z obawy przed uzależnieniem pacjenta²⁹.

Dochodzimy w ten sposób do powszechnie dyskutowanego problemu uzależniania się umierających pacjentów od narkotyków, a także możliwości ich przedawkowania i związanych z tym obaw często wyrażanych w takich sytuacjach przez lekarzy. Czy są one uzasadnione? Czy uzasadniona jest obawa o uzależnienie pacjenta, któremu zostało najwyżej parę miesięcy życia, a właśnie skuteczna kontrola jego cierpienia, to jedna z niewielu rzeczy, które można jeszcze dla niego zrobić? Czy wreszcie obawy lekarzy przed uzależnieniem nie są przesadne? Odpowiedzi na te pytania ciągle jeszcze budzą kontrowersje, choć daje się zaobserwować trend sygnalizujący zmniejszanie się oporów lekarzy przed stałym podawaniem narkotyków w takich sytuacjach. Warto przytoczyć tu opinię Roberta C. Twycrossa³⁰, jednego

²⁷ C. Saunders: *Care of the Dying* London: The Macmillan Company, 1959.

²⁸ T.P. Hackett: *Pain and Prejudice, Why Do We Doubt that the Patient Is in Pain?*, „Medical Times” 1971, vol. 99.

²⁹ Ten ostatni argument potwierdzają badania Marksa i Sachera (*Undertreatment of medical inpatients with narcotic analgesics*, „Annals of Internal Medicine”, 1978), które wykazały, że 32% pacjentów pozostawało w silnych bólach, a 41% w umiarkowanych, pomimo tego, że podawano im przeciwbólowo narkotyki. Podawane dawki były zbyt małe, lub nie podawane dostatecznie często.

³⁰ R.G. Twycross: *Choice of Strong Analgesic in Terminal Cancer: Diamorphine or*

z najbardziej znanych na świecie badaczy heroiny: „w przypadku gdy diamorphina (heroina) podawana jest pacjentom profilaktycznie, tak aby zapobiec nawrotom bólu nie do wytrzymania, prawdziwe uzależnienie się występuje bardzo rzadko. Niebezpieczne sytuacje zdarzają się wtedy, gdy diamorphina stosowana jest na zasadzie „pro re nata” (na żądanie) – i ból musi powrócić, zanim będzie uzasadniona następna dawka”. Podobną prawidłowość wykazuje – w innych badaniach tego samego autora – działanie morfiny.

W hospicjach obowiązującą zasadą w podawaniu środków znieczulających jest właśnie antycypacja bólu: analgetyki (głównie narkotyki) podawane są regularnie, z częstotliwością, która zapobiega jego nawrotom. Administrowane dawki są niższe niż w przypadkach „na żądanie”; w sytuacji, gdy ból już powrócił, ilość leku potrzebna do jego zwalczania jest proporcjonalnie większa. Praktyka hospicjów potwierdza opinię Twycrossa – że obawa przed uzależnieniem się umierających pacjentów jest bezpodstawna, jeżeli narkotyk stosowany jest odpowiednio.

Brak jasno sprecyzowanego stanowiska w tej sprawie, które pozwoliłoby na ustalenie konkretnych norm postępowania, jest nie tylko przyczyną wielu cierpień osób umierających – ale doprowadza także do – obserwowanych niejednokrotnie – konfliktów między osobami uwikłanymi w sprawowanie opieki nad nimi. Pacjenci i ich rodziny usiłują wywierać nacisk na lekarzy widząc nieskutecznie zwalczane cierpienie i mając przekonanie, że lekarze nie słuchają i nie przejmują się należycie skargami pacjentów. Lekarze, obok obaw o uzależnienie, boją się, że efekt uboczny stałego całodobowego podawania narkotyków przyspieszyć może śmierć pacjenta, a pielęgniarki, nawet jeżeli solidaryzują się z postawą rodziny, nie mogą działać wbrew zaleceniom lekarzy.

Chroniczny ból nie jest jedyną formą dyskomfortu fizycznego odczuwaną dokuczliwie przez większość umierających. W przypadku umierających na raka dołączają się do niego często takie objawy, jak mdłości, wymioty, uporczywy kaszel, duszności, trudności w oddychaniu, przełykaniu, problemy z wydalaniem, bezsenność, a towarzyszą im niejednokrotnie odleżyny i odór. Obserwuje się także postępujące wychudzenie, wyniszczenie ciała i osłabienie. Towarzyszące bólowi objawy są dla pacjentów nie mniej uciążliwe, a często trudniejsze do

wyeliminowania. Uchodzą one za objawy jakby drugoplanowe w stosunku do bólu i do zwalczania ich nie zawsze przywiązuje się wystarczającą wagę. Dodatkową komplikację stanowi fakt, że nie wszystkie są łatwo obserwowalne, a nie każdy pacjent jest w stanie je zasygnalizować.

W jednym z badań angielskich³¹ odtworzono *ex post*, przy pomocy wywiadów przeprowadzonych z rodzinami, dolegliwości, z powodu których cierpiała 960-osobowa, reprezentacyjna grupa pacjentów zmarłych w ciągu jednego roku. Stwierdzono, że ok. 2/3 pacjentów cierpiało z powodu doznawanych bólów, około połowa z powodu bezsenności, kłopotów z oddychaniem i jedzeniem i ok. 1/3 z powodu braku kontroli moczu, stolca, wymiotów, uporczywych obstrukcji. U przeważającej większości umierających obserwowane symptomy utrzymywały się przez okres co najmniej roku poprzedzającego zgon i występowały w stopniu powodującym znaczny dyskomfort i stres.

Postulat zwalczania bólu i innych przyczyn dyskomfortu fizycznego umierających jest więc w takim samym stopniu banalny co aktualny. Prowadzi się ostatnio wiele badań i eksperymentów nad nowymi przeciwbólowymi środkami farmakologicznymi, wprowadza się blokady miejscowe, chirurgię paliatywną, akupunkturę. Techniki wypracowane w wiodących eksperymentalnych ośrodkach medycznych nie docierają jednak do wszystkich tych miejsc, w których umierają ludzie, nie wszędzie też spotykają się z aprobatą, lub też z innych względów nie mogą być stosowane. Ciągłe wiele osób umiera więc w znacznym dyskomforcie fizycznym. Problem zbyt powolnej dyfuzji innowacji medycznych i ewentualnych oporów lekarzy przed ich stosowaniem nie wyczerpuje listy przyczyn, dla których tak się dzieje. Do poszukiwania dalszych powodów tego stanu rzeczy wrócimy w jednym z następnych rozdziałów, omawiając instytucjonalne warunki umierania w szpitalu.

4.3. Cierpienia psychiczne

Oprócz dyskomfortu fizycznego nadchodzącej śmierci – jeżeli przeżywanej świadomie – towarzyszą cierpienia psychiczne. Umierający doświadczają silnych stresów, niepokojów i wynikłych z nich napięć

³¹ A. Carrright, L. Hockey, J.L. Anderson: *Life Before Death*. London: Routledge and Kegan Paul, 1973.

emocjonalnych. Wywołane są one poczuciem zagrożenia własnej osoby, pogłębiającej się depresji, wreszcie antycypacji totalnej deprivacji, straty egzystencjalnej. Nie są więc one pochodną cierpień fizycznych, bólu, są jakby niezależnym bytem psychicznym związanym z faktem, że oto właśnie zbliża się koniec naszego życia i musimy umierać. Pojawiające się stropy są przewlekłe, istnieją niezmiennie i długotrwale, towarzysząc wszystkim działaniom umierającego człowieka i rodząc liczne negatywne emocje, spośród których najbardziej dominującym są smutek i lęk. Ponieważ nie jest możliwe uporanie się z głównym stresorem – śmierć jest nieunikniona – napięcia emocjonalne manifestowane w sferze wegetatywnej, świadomościowej i w zachowaniach są trudne do wyeliminowania.

Człowiek cierpiący niezmiennie zadaje sobie natarczywe pytanie „za co” i „dlaczego”, próbując znaleźć sens swojego cierpienia. Często odpowiedzi na nie szuka w przeszłości, wierząc, że jest karą za grzechy, złe uczynki, wyrządzone krzywdy.

Teologia chrześcijańska nadała cierpieniu wielką rangę; poprzez cierpienie człowiek osiąga dojrzałość i wielkość duchową, w nim odnajduje swoją głębię, swoje człowieczeństwo, wreszcie zbawienie. Przyjęcie takiej postawy wobec cierpienia może na pewno pomóc w zmaganiu się z nim, nie każdy jest jednak zdolny do takiego uwznioślenia swoich doznań. Nie każdy jest przekonany o wyższości szlachetnego cierpienia nad życiem pozbawionym cierpieniem. Na ogół więc cierpienie psychiczne dominuje nad człowiekiem.

Cierpienia umierających znakomicie pod względem literackim a jednocześnie niezmiernie prawdziwie przedstawił Lew Tolstoj w *Śmierci Iwana Illicza*. W oczekiwaniu na śmierć Iwan Illicz podobnie jak większość umierających, przechodzi przez takie stany psychiczne jak silny niepokój, lęk, uczucie gniewu i wrogości, poczucie winy, wstydu, a przede wszystkim przygniatający smutek, czy wręcz depresję. Wszystkie stany, przez które przechodzi bohater są dodatkowo potęgowane przez fakt, że mimo iż otoczony ludźmi, Iwan Illicz umiera w samotności, izolacji, kłamstwie i udawaniu.

4.3.1. Depresja i lęk

Definicje depresji określają ją jako chorobowe zaburzenia życia uczuciowego i emocjonalnego, którego osiowym objawem jest dominu-

jące uczucie przygnębienia, zniechęcenia, oraz ujemny ton uczuciowy towarzyszący ogółowi przeżyć³². Osoba znajdująca się w stanie depresji charakteryzuje się obniżeniem lub niezdolnością do przeżywania uczuć radości, satysfakcji, przyjemności. Czasem może pojawić się też stan zupełnego zubożenia i niezdolność do przeżywania jakichkolwiek stanów emocjonalnych.

W psychiatrii i psychologii istnieją różne koncepcje dotyczące przyczyn powstawania i mechanizmów depresji. Psychiatrzy o orientacji psychodynamicznej, a także przedstawiciele szkół behawioralnych traktują wszystkie postaci depresji jednakowo, uważając że niemal każda z nich posiada przyczyny psychogenne i stanowi bądź reakcję osobowości na wydarzenia intrapsychiczne lub pochodzące ze świata zewnętrznego bądź jest wyuczonym wzorem reagowania i zachowania³³. Klasyfikacje nozologiczne dzielą najczęściej depresje na endogenne i reaktywne, co pokrywa się także orientacyjnie z podziałem na psychologiczne i fizjologiczne.

Najczęstszą i najbardziej charakterystyczną postacią depresji psychogennych jest depresja reaktywna. Charakteryzuje się ona istnieniem uchwytne go urazu psychicznego, bezpośrednio wyprzedzającego pojawienie się objawów depresji.

Parametry depresji reaktywnej zostały precyzyjnie scharakteryzowane na początku tego wieku przez K. Jaspersa³⁴:

- Istnieje wyraźny związek między pojawieniem się choroby a sytuacją reaktywną, która stanowi przeważnie jednorazowy, silny uraz psychiczny.
- Siła urazu (sytuacji reaktywnej) jest adekwatna do intensywności objawów choroby i jej dalszy przebieg związany jest z utrzymaniem tej sytuacji. Treść przeżyć chorego najczęściej koresponduje z treścią urazu.
- Choroba ma określone znaczenie dla osoby na nią cierpiącej – jest formą obrony, ucieczki lub spełniania dążeń.

Urazy dorastające do roli sytuacji reaktywnych to przede wszystkim utrata istotnych rzeczy, osób, wartości lub też możliwości ich posiadania

³² *Encyklopedyczny słownik psychiatrii*. Warszawa: PZWL, 1983.

³³ S. Pużyński: *Depresje*. Warszawa: PZWL, 1988.

³⁴ K. Jaspers: *General Psychopathology*. Manchester: Manchester University Press, 1962.

(„utrata obiektu miłości”). Jedną z najsilniej odczuwanych strat jest utrata życia.

Depresje w swoim podstawowym obrazie klinicznym splatają się z odczuwaniem lęku. Człowiek przeżywający lęk, poczucie zagrożenia, reaguje nań mobilizując różnego rodzaju dostępne mu mechanizmy obronne (omówione w następnym podrozdziale), aby zapobiec dezintegracji osobowości, kryzysowi. Lęk i mechanizmy obronne stały się jednym z centralnych konceptów teorii psychodynamicznych, aczkolwiek i psychologowie reprezentujący inne szkoły próbowali je analizować i interpretować. Wynika z tego ogromna różnorodność, różnicowanie definicji lęku³⁵.

Specyficzną postać lęku stanowi lęk egzystencjalny, wynikający z zagrożenia życia lub wolności i może dotyczyć wielu szczegółowych aspektów tych wartości. Nieuleczalna choroba stwarza taki stan psychicznego zagrożenia i uruchamia lęk przed śmiercią.

Podobnie, jak ma to miejsce w przypadku depresji, nie jest znany neurofizjologiczny mechanizm powstawania lęku, choć ostatnio znaczne nadzieje pokłada się w badaniach psychoendokrynologicznych. Istniejące tu hipotezy poszukują podobieństw do mechanizmów powstawania reakcji stresowej. Interesujące są także poszukiwania związków między skłonnością do reakcji lękowych a typami osobowości, a także stanem układu hormonalnego³⁶.

Lęk i depresja są powszechnymi odczuciami obserwowanymi wśród osób umierających. Smutek i depresja są naturalną reakcją na ogromną stratę, jaką ma się ponieść. Pacjenci w depresji najczęściej zamykają się w sobie, są przygnębieni, apatyczni, małowówni. Lęki, których doświadczają, mogą dotyczyć wielu różnych spraw. Poza obroną przed cierpieniem i mękami umierania może to być lęk przed samotnością, utratą bliskich osób i ważnych dla siebie spraw, lęk przed uzależnieniem, niedołężnością, postępującym zniszczeniem ciała i brakiem kontroli nad nim, a także lęk przed samą śmiercią i być może tym, co po niej

³⁵ Np. dla Caplana lęk jest objawem dezintegracji osobowości, dla Rogersa następstwem nieprawidłowej koncepcji własnej osoby, dla Dollarda i Millera wyuczoną w procesie socjalizacji reakcją na powtarzające się sytuacje zagrożeń itp. Porównaj także przypisy 18–20 w rozdziale II.

³⁶ S. Pużyński: *Depresje...*, op. cit.

nastąpi³⁷. Towarzyszące niejednokrotnie depresji i lękom uczucie gniewu i wrogości są przemieszczonymi uczuciami głębokiej niesprawiedliwości, wyrażanymi najczęściej pod adresem złego losu, czy Boga, który jednym każe umierać, gdy innym wolno żyć.

Poczucie winy pojawia się, gdy chory ma świadomość, lub obawia się, że jego choroba i umieranie jest dla innych ciężarem. Czasem towarzyszy mu poczucie wstydu, szczególnie przy manipulacjach dokonywanych na jego ciele, które jeszcze za życia sprawia wrażenie jakby tknięte już było rozkładem. Pacjent czuje się wtedy winny i zażenowany, że naraża innych na kontakt z tak nieprzyjemnymi sprawami.

Gdy proces umierania trwa dostatecznie długo, stany psychiczne umierających podlegają znacznym wahaniom, zmianom i transformacjom. Często przed śmiercią następuje pogodzenie się z nią, niejako akceptacja zbliżającego się, nieuniknionego końca; osoby, które uprzednio reagowały gniewem, żalem i depresją, zyskują spokój i równowagę psychiczną. Nie skarżą się na przeżywane cierpienia, cechuje je wyrozumiałość, często wielkoduszność. Nie jest to oczywiście regułą. Niektórzy nigdy takiego stanu nie osiągają, świadomość zbliżającej się śmierci powoduje u nich ogromne napięcie, które trwa do końca³⁸.

Sposób reagowania ludzi na cierpienia, postępującą chorobę i zbliżającą się śmierć nie tylko odzwierciedla ich całe ogromne zróżnicowanie psychiczne, społeczne i kulturowe, ale podlega różnym ewolucjom w czasie i zmienia się u jednej i tej samej osoby. Czasem zmiany następują dość gwałtownie i nieoczekiwanie, optymizm przeplata się z pesymizmem i osoba, która zdaje się rozumieć fakt zbliżającej się śmierci i otwarcie rozmawia na ten temat z otoczeniem – zaraz potem robi plany na przyszłość, które w jej stanie są zupełnie nierealistyczne. Zachowania takie są często dezorientujące dla otoczenia, nie wiadomo bowiem w sumie czy pacjent rzeczywiście i jak bardzo zdaje sobie sprawę z tego, że umiera. W rzeczywistości to współlistnienie

³⁷ Treść lęków odczuwalnych przez umierających nie odbiega swą treścią od lęków antycypowanych (przedstawionych bardziej szczegółowo jako komponent postaw społecznych wobec śmierci), choć różnią się natężeniem. Na silę stanów lękowych odczuwanych przez umierających wpływa bliskość, bezpośredniość zagrożenia, a także obniżenie dynamiki życiowej ustroju i procesów integracyjnych.

³⁸ J. Hinton: *Dying...*, op. cit.

całkiem przeciwstawnych i wykluczających się postaw jest potrzebne pacjentowi jako forma łagodzenia jego stresu i spełnia funkcję adaptacyjną. Feifel³⁹ tak charakteryzuje tę sytuację: „wielu poważnie chorych, czy umierających pacjentów potrafi zachować delikatną równowagę między realistyczną akceptacją śmierci i jej jednoczesnym odrzuceniem... to osiągnięcie równowagi między nimi spełnia funkcję adaptacyjną dla pacjenta pozwalając mu na zachowanie relacji społecznych i jednoczesne organizowanie jego zasobów w rywalizacji ze śmiercią... zarówno akceptacja, jak zaprzeczenie śmierci mogą współistnieć w tej samej osobie, gdzie świadomość i kontrolowany lęk na ogół dyktuje werbalne i świadome rozważania, natomiast zaprzeczenie i wewnętrzny niepokój kierują reakcjami na poziomie „wnętrznosci”.

Dotychczasowe nasze rozważania odnosiły się do osób umierających świadomie; trudno powiedzieć czy i w jakim stopniu przez opisane stany przechodzą takie osoby, które nigdy nie funkcjonowały oficjalnie w roli „umierającego”. Ponieważ umierających pacjentów nie informuje się zazwyczaj o stanie, w jakim się znajdują i zakłada się, że go nie znają – wszelkie ich stany psychiczne interpretuje się więc jako związane z chorobą, a nie umieraniem. Nie wnika się w fakt, że wielu z nich może podejrzewać prawdę, a z czasem zdobyć pewność – choć mogą nie chcieć się nią dzielić z otoczeniem.

W Anglii według istniejących oszacowań co najmniej 1/4 pacjentów umierających w szpitalach umiera świadomie. Ciceley Saunders, osoba o ogromnym doświadczeniu w opiece nad umierającymi, uważa, że liczba tych osób jest znacznie większa: „prawda dociera powoli do wielu, nawet większości umierających, nawet jeżeli o to nie pytają i nikt im nie mówi”⁴⁰.

W jednym ze szpitali nowojorskich, na oddziale radioterapii, wśród pacjentów z rozpoznaniem terminalnego raka przeprowadzono badanie⁴¹, którego początkową intencją było naświetlenie problemu czy

³⁹ H. Feifel: *The Meaning of Death in American Society: Implications for Education*, w: B. Grenn, D. Irish: *Death Education: Preparation for Living*. Schenkman, Cambridge Mass, 1971.

⁴⁰ C. Saunders: *Care...*, op. cit.

⁴¹ S.L. Feder: *Attitudes of Patients with Advanced Malignancy*, w: E.S. Schneidman (ed.): *Death: Current Perspectives*. Palo Alto, California: Mayfield Publishing Company, 1976.

chorego na raka powinno się zapoznać z diagnozą. W trakcie badania jednak autor zmienił konceptualizację, bardzo prędko bowiem okazało się, że praktycznie wszyscy pacjenci dowiedzieli się o swoim rozpoznaniu w ten czy w inny sposób. W tej sytuacji problemem badawczym stały się mechanizmy adaptacyjne używane przez pacjentów. Charakterystyczne jednak jest, że o ile temat badania nie budził zastrzeżeń samych pacjentów, o tyle wielu lekarzy leczących z tego oddziału (autor badania był psychiatrą „z zewnątrz”) próbowało wpłynąć na niego, aby w rozmowach z pacjentami zaprzeczył, jakoby dolegało im coś poważnego i podtrzymywał „optymistyczną wersję”. Zdaniem lekarzy oddziału wiadomość taka wpędziłaby chorych w głęboką depresję, lub wręcz doprowadziła do samobójstwa. Wbrew tym wyrażonym obawom jednak, pacjenci bez większej zachęty ze strony psychiatry otwarcie mówili o tym, że zdają sobie sprawę z bliskości śmierci.

Przykład powyższy zdaje się świadczyć o tym, że niejako wbrew staraniom i świadomości lekarzy, umierający zdają sobie sprawę ze swego stanu znacznie częściej niż przypuszczamy. W praktyce oznacza to, że – podobnie jak Iwan Illich – przeżywają swoją śmierć w samotności, bez możliwości psychicznego wsparcia ze strony innych. Mając rzeczywistą szansę mówienia o tych sprawach wielu umierających chętnie dzieli się swoimi obawami, sygnały wysyłane przez nich są jednak niejednokrotnie prezentowane w zawaalowanej formie, a zatem nie całkiem czytelne. Otoczenie na ogół zresztą nie jest przygotowane na prowadzenie takich rozmów, obawiając się ich zarówno dla pacjenta, jak i dla siebie. Mówienie o najtrudniejszych sprawach w sposób bezpośredni i prosty jest często zbyt trudne, aby obie strony mogły się na nie zdobyć. Doświadczenia kliniczne wskazują jednak, że podejście do śmierci jest bardziej zintegrowane, gdy pacjent czuje się rozumiany przez otoczenie i kiedy może dzielić się swoimi niepokojami związanymi z umieraniem. Pacjenci tacy są też na ogół mniej depresyjni i mniej winią innych za to, że muszą umierać⁴².

4.3.2. Różnice w intensywności doznań

Fakt istnienia różnicowań między ludźmi w sposobie przeżywania swojego umierania koncentruje na sobie wiele uwagi i zachęca do

⁴² T.A. Rando: *Grief, Dying and Death*. Research Press Company, Champaign, 1984

poszukiwania uwarunkowań tego stanu rzeczy. Najbardziej frapujący problem sprowadzałby się tu do znalezienia czynników psychicznych i społecznych odpowiedzialnych za to, że jedni ludzie umierają „lekką” a inni „ciężko”. Problem ten wymyka się jednak weryfikacji naukowej; stosunkowo łatwiej jest badać formy, jakie może przybierać cierpienie ludzkie niż jego głębię. Czy chory głośno lamentujący, szlochający, szalejący z lęku bardziej cierpi od chorego pogrążonego w depresji, milczącego, odwróconego do ściany? Wyraziste cierpienia są niewątpliwie bardziej dramatyczne, niekoniecznie jednak głębsze. Wszelkie stwierdzenia i uogólnienia na ten temat są na pewno znacznym uproszczeniem. Mimo poczynionych tu zastrzeżeń co do niemożliwości oceny i wartościowania cierpienia psychicznego, spróbujmy przyrzeć się tym jego aspektom, które jako najbardziej wymierne poddały się naukowej analizie.

Przy rozpatrywaniu ich warto zaadaptować niektóre wnioski płynące z teorii stresu⁴³ szczególnie te, które odnoszą się do czynników warunkujących efektywne zmaganie się z nim. Wyróżnia się tu umiejętność posługiwania się i dobór właściwych „sposobów” zwalczania stresu, a także posiadane przez jednostkę „zasoby”, czyli psychiczne i społeczne wyposażenie wspomagające jej zmagania.

Sposoby zwalczania stresu można sprowadzić do trzech kategorii⁴⁴:

- 1) zachowania zmieniające sytuację stresotwórczą,
- 2) zmianę sposobu widzenia, oceniania problemu,
- 3) kontrolowanie emocji wywołanych stresem.

Pierwszy sposób nie wydaje się adekwatny do problemów umierającego człowieka; nie może on zmienić swojego losu (sytuacji stresotwórczej). Jeżeli mimo wszystko próbuje tego dokonywać, kolejne porażki, na które jest skazany, staną się źródłem dodatkowych napięć. Drugi

⁴³ Omawiając stany psychiczne, jakim podlegają osoby umierające, posługiwaliśmy się przede wszystkim klinicznymi pojęciami depresji i lęku. Wprowadzając pojęcie stresu, warto pokazać wzajemny stosunek między tymi pojęciami. Jak wspominaliśmy, lęk jest nieodłącznym składnikiem obrazu klinicznego depresji, natomiast stres psychologiczny w przypadku depresji reaktywnych, o których tu mowa, jest ich podstawowym czynnikiem wyzwalającym (przyczynowym) (por. J. D. Pouitt: *Różnicowanie depresji psychologicznej i filozoficznej*. Przytaczam za S. Pużyńskim, *Depresje*, op. cit.).

⁴⁴ L.J. Pearlin, C. Scholer: *The Structure of Coping*. „Journal of Health and Social Behavior” 1978, no. 19.

sposób może doprowadzić do korzystnych dla złagodzenia stresu odniesień (np. „wszyscy musimy umrzeć”) i dopomóc w uzyskaniu stanu akceptacji i rezygnacji. Stan taki odpowiadałby pojęciu poczucia wyuczonej bezradności⁴⁵, czy też bezsilności⁴⁶.

Najskuteczniejszym sposobem i najczęściej pojawiającym się w sytuacji umierania jest – zgodnie z doświadczeniem klinicznym – kontrolowanie emocji. Może się ono dokonywać przy pomocy środków farmakologicznych (wtedy jest to także sposób, którym posługują się inni, aby zredukować stres pacjenta) lub też poprzez uruchamianie przez niego mechanizmów obronnych i mechanizmów zmagania się. Mechanizmy te, to pewne stałe sposoby reagowania na zagrażające sytuacje, zmieniające ich definicje albo potencjalne zagrożenie, tak aby nie powodowały one przykrego napięcia emocjonalnego. Rola mechanizmów obronnych w zmaganiu się z nadchodzącą śmiercią jest bardzo duża, dlatego też omówimy je bardziej szczegółowo w odrębnej części tego rozdziału.

Druga grupa czynników, od których zależy zdolność jednostki do uporania się ze stresem – to zasoby. Mogą one być dwojakiego rodzaju: psychologiczne i społeczne.

Spośród psychologicznych znaczny wpływ będzie miał najogólniej mówiąc typ osobowości, zdolności intelektualne i poznawcze, elastyczność, lokalizacja ośrodka kontroli, zdolność do racjonalnego myślenia, poziom samooceny, a także cechy określone potocznie jako zrównoważenie psychiczne⁴⁷. Odpowiednia konfiguracja tych cech przesądzi w znacznym stopniu o adekwatności strategii zmagania się ze stresem.

Mówiąc o zasobach społecznych ma się na ogół na myśli podtrzymanie społeczne, oparcie w grupie bliskich osób, przeważnie w rodzinie. Przeprowadzone badania wskazują na znaczną rolę takich czynników jak dobre, udane małżeństwo i życie rodzinne⁴⁸.

⁴⁵ T.A. Wills, T.S. Langner: *Socioeconomic Status and Stress*, w: A. Monat, R.S. Lazarus: *Stress and Coping, An Anthology*. New York: Columbia University Press, 1977.

⁴⁶ J. Szczepański. *Bezsilność*, „Odra” nr 260, 1983.

⁴⁷ Wyniki badań na ten temat można znaleźć w pracach: A. Antonovsky: *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Boss, 1979, J.A. Shonan: *Effects of Prolonged Stress and Coping Style in Terminal Renal Failure Patients*. „Journal of Human Stress”, 1976, No. 2; A. Monat, R.S. Lazarus: *Stress and Coping...*, op. cit.

⁴⁸ Problem ten był przedmiotem wielu badań empirycznych. Z prac polskich na temat roli rodziny jako źródła podtrzymania w chorobie warto wymienić: M. Radochoński:

Chodzi tu zarówno o podtrzymanie psychiczne, jak i pomoc w rozwiązaniu codziennych problemów i trudności.

Zaobserwowano, że silniejsze napięcia i depresje przeżywają osoby samotne niż umierające w bliskim kontakcie z innymi; poczucie izolacji, jakiego doświadcza wielu umierających, wpływa na to, że pogrążają się oni we własnej, antycypowanej śmierci. O zjawisku tym wspominaliśmy, mówiąc o śmierci psychologicznej. Obecność bliskiej osoby zmniejsza stresy, uspokaja, daje poczucie bezpieczeństwa. Badania potwierdzają także fakt, że możliwość otwartego mówienia o lękach i obawach sprawia ulgę wielu umierającym.

Ważnym elementem, choć często niedocenianym w publikacjach na ten temat jest pozycja społeczna, sytuacja materialna, zamożność umierającego⁴⁹. Podobnie jak uważa się, że „pieniądze nie dają szczęścia”, nie dostrzega się także ich roli w zmniejszaniu nieszczęścia. Jednak pieniądze są symbolicznym ekwiwalentem wielu zasobów. W sytuacji umierającego pacjenta jest to możliwość lepszej opieki lekarskiej, bardziej wielostronnych metod zwalczania bólu, lepszych fizycznych warunków samego umierania, prywatnej pielęgniarce czy psychoterapeuty. Dostępność tego zasobu jest ilustracją społecznego problemu nierówności wobec śmierci. Duże znaczenie dla możliwości zapewnienia komfortu umierającym i zmniejszenia ich cierpień będzie miało też istnienie odpowiedniego systemu opieki, przystosowanego do specyficznych potrzeb umierających ludzi, zapewniającego godne warunki umierania – eliminującego ból, poniżenie, udreki samotności (np. system hospicjów).

Rolę zasobów mogą pełnić także (przynajmniej w społeczeństwach w których istnieją) wzory i normy kulturowe dostarczające jednoznacznych interpretacji śmierci i wskazówek na zachowanie się w jej obliczu. Funkcje te może spełniać głęboka wiara, akceptacja postawy zalecanej przez religię, uwznioślenie cierpienia, czy poświęcenie go jakiejś wielkiej sprawie. Przeprowadzone badania wskazują jednak, że w praktyce relacja między religijnością a przedśmiertnym spokojem jest bardziej złożona.

Choroba a rodzina. Rzeszów: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, 1987 oraz Z. Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba*. Lublin: KUL, 1987. M. Ogryzko-Wiewiórowska. *Rodzina w obliczu śmierci*. Wydawnictwo Uniwersytetu M. Curie-Skłodowskiej, Lublin 1992.

⁴⁹ A. Antonovsky: *Health, Stress and Coping*, op. cit.

W jednym z badań angielskich stwierdzono, że osoby głęboko wierzące i praktykujące charakteryzowały się mniejszym niepokojem niż pozostałe. Na drugim miejscu znalazły się osoby niewierzące, natomiast najwięcej niepokoju przejawiały osoby, których stosunek do religii był ambiwalentny. Trudno jednak powiedzieć, jaka była w omawianym badaniu rzeczywista rola poglądów religijnych, a jaka pewnej swoistej psychoterapii, której poddane były osoby wierzące i praktykujące – w postaci systematycznego kontaktu z duchownymi⁵⁰.

Wiele osób traktuje swoją śmierć zgodnie z filozofią życia i śmierci, jaką ukształtowały sobie uprzednio, choć nieraz poglądy i odczucia na ten temat ulegają rewizji, gdy problem staje się autentyczny i bliski. Analizując różnicowania reakcji umierających w obliczu śmierci badacze są skłonni przyznać, że wpływ takich zmiennych jak wykształcenie, klasa społeczna, czy cechy subkultury mają raczej wpływ na sposób wyrażanych odczuć niż ich autentyczną treść⁵¹.

Wyniki badań i obserwacji dość jednolicie potwierdzają, że ludzie starszy umierają spokojniej i łatwiej im o akceptację śmierci, niż ma to miejsce w sytuacji ludzi młodych – choć nie jest to oczywiście regułą. Śmierć osób młodych, umierających przedwcześnie rujnuje cały sens życia, pozostawia niezrealizowane plany i marzenia, nieosiągnięte cele. Umieraniu ich towarzyszy więc często gniew, frustracja, silna depresja. Wielu ludzi starych, zanim zostanie skonfrontowanych z nieuleczalną chorobą i rozpocznie ostatnią fazę życia, w sensie społecznym znajduje się już na „bocznym torze”. Ich prace, kariery zawodowe zostały ukończone, dorosłe dzieci założyły już własne rodziny. Często czują się niepotrzebni i wiele ich obaw powoduje myśl, że mogą stać się ciężarem dla innych. Przekonanie, że zrealizowało się swoje zadania życiowe, poczucie osamotnienia i zmęczenie są czynnikami, które pozwalają im łatwiej rezygnować z życia⁵².

Z drugiej strony jednak – o czym warto pamiętać – ludzie młodzi umierają na ogół otoczeni bliskimi, kochającymi ich ludźmi, podczas

⁵⁰ J. Hinton: *Dying...*, op. cit.

⁵¹ E.S. Shneidman: *Death Work and the Stages of Dying*, w: E.S. Shneidman (ed.): *Death: Current Perspective*, Mayfield Publishing Company, Palo Alto 1976.

⁵² Problem akceptacji śmierci w różnych okresach życia ludzkiego analizowali: R.J. Kastenbaum, R. Aisenberg w pracy: *The Psychology of Death*. New York: Springer, 1972.

gdy ostatnie dni i miesiące ludzi starych często mijają w osamotnieniu i izolacji, bez możliwości dzielenia swoich niepokojów i cierpień z innymi. Jest pewną smutną ironią, że wtedy gdy człowiek najbardziej boi się odrzucenia i samotności, inni ludzie mają tendencje do separowania się od niego, do powierzchownych, nieznaczących kontaktów, sztucznych i pozorowanych relacji.

Analizując poczucie alienacji pacjentów umierających na raka, jeden z badaczy określił ich jako „nowych trędowatych”⁵³. Taka postawa w stosunku do nich wiąże się częściowo z nieznaną etiologią raka; wiele osób może się obawiać kontaktu z nieuleczalną chorobą. Problem ten z całą ostrością i dramatyzmem pojawił się w ostatnich latach w stosunku do osób zakażonych wirusem HIV (choroba AIDS). Stygmatyzacja i izolacja osób będących jego nosicielami sprawia, że traktowani są jak trędowaci XX w. bardziej jeszcze niż chorzy na raka. Lęki i przerażenie, jakie budzą, skazuje często nie tylko ich samych, ale i bliskie im osoby na odrzucenie społeczne.

4.3.3. Czas ograniczony

Choroba nieuleczalna, umieranie, zmieniają całkowicie doznającemu ich człowiekowi koncepcję czasu jego życia; tworzą perspektywę czasu ograniczonego. Nie chodzi tu oczywiście o czas linearny, ilościowy i mierzalny (choć i taką perspektywę można by przyjąć), lecz raczej o czas jakościowy, „ludzki”⁵⁴. Czas ten jest funkcją zegara biologicznego, psychologicznego, społeczno-kulturowego i posiada subiektywne znaczenia i wartości dla każdego człowieka⁵⁵.

Życie każdej jednostki ludzkiej, czy społeczności składa się, czy też może być charakteryzowane ze względu na wielość współistniejących różnych czasów i orientacji temporalnych, w których czas jest znacze-

⁵³ R. Severo: *Cancer: More Than a Disease, For Many a Silent Stigma*. „New York Times”, 4 V 1977.

⁵⁴ Por. A. Siciński: *Uwagi o sprawie relatywności czasu*. „Człowiek i Światopogląd”, 1975, nr 3.

⁵⁵ E. Zerubavel: *Hidden Rhythmus. Schedules and Calendars in Social Life*. Chicago: The University of Chicago Press, 1981. Przytaczam za: E. Tarkowską: *Czas w społeczeństwie. Problemy – Tradycje – Kierunki badań*. Wrocław: Ossolineum, 1987.

niem, wartością, symbolem⁵⁶. Tak traktowany jest więc raczej „zmienna zależna” związaną z subiektywnymi znaczeniami nadawanymi mu przez jednostkę czy grupę społeczną, niż parametrem opisującym ich działalność. Jeżeli na czas popatrzymy jako na wartość związaną ze sferą faktów „przemijania i trwania”, świadomość czasową, zauważymy jak szczególne znaczenie problem ten ma dla osób umierających, a więc takich, które mają także świadomość ograniczenia ich czasu ludzkiego.

Od momentu zorientowania się, że zbliża się śmierć, czas jako pewna jakość i jego presja jest stale obecny w świadomości pacjenta. Już w definicji choroby chronicznej (chronos – czas), przewlekłej mieści się taki jakościowy komponent czasu, budząc skojarzenie z procesem długim, monotonnym, rozciągniętym, dając odczucie, że jej czas subiektywny jest dłuższy i bardziej odczuwalny niż czas mierzalny. Godziny spędzone w cierpieniu, dyskomforcie i bólu rozciągają się i dłużą. Jednocześnie jednak świadomość ograniczonego czasu ludzkiego związana z antycypowaną niedługo śmiercią sprawia, że upływa on przerażająco szybko. Ta nielogiczna koegzystencja różnych czasów, choć może trudna do wyobrażenia, jest doświadczana – jak się wydaje – przez wiele umierających osób i przejawia się w szamotaniu pomiędzy pragnieniem, aby zachować uciekające życie jak najdłużej, a pragnieniem skrócenia go, jeżeli cierpienia stają się nie do wytrzymania.

Nawet jeżeli dolegliwości są skutecznie eliminowane i chorzy nie cierpią – problem ich ograniczonego czasu istnieje i świadomość tego faktu zmusza do uporania się z nim w jakiś sposób. Problemy te nie stały się przedmiotem żadnych badań, w każdym razie skonceptualizowanych właśnie ze względu na rolę czasu jako jakości i wartości, a także nad sposobami i strategiami przedłużania ograniczonego czasu, czy ucieczki przed nim, wydaje się jednak, że można tu zaobserwować trzy podstawowe orientacje.

Pierwsza z nich polega na przedłużeniu czasu subiektywnego, na jego intensyfikacji. Chory niezmiernie aktywnie i z pasją oddaje się ważnym dla siebie sprawom – osobistym, zawodowym czy rodzinnym – zachłannie pochłaniając czas, który mu pozostał. Orientację tę można więc określić jako aktywną i zorientowaną na przyszłość, mobilizującą

⁵⁶ E. Tarkowska: *Czas w społeczeństwie...*, op. cit.

jednocześnie wszelkie środki do powstrzymania postępów choroby, walkę z czasem mierzalnym.

Orientacja na przyszłość może mieć także charakter bierny i raczej destrukcyjny dla umierającego, jeżeli sprowadza się do nieustannej antycypacji śmierci, wyczekiwania na nowe objawy i zagrożenia, które przyszłość przynosi. Próba ucieczki przed czasem przyszłym stają się wówczas orientacje nastawione odpowiednio na terażniejszość i przeszłość.

Chorzy o orientacji na terażniejszość starają się żyć jak poprzednio, tak jakby w życiu ich nic się nie zmieniło. Nie wybiegają w przeszłość ani tym bardziej w przyszłość. Absorbują ich „tu i teraz” – aktualnie doświadczane problemy, uczucia, sprawy, statycznie postrzegane otoczenie. Postawa taka jest bierna w swym charakterze; niczego się tu nie tworzy, raczej specyficjnie postrzega to, co się aktualnie dzieje.

Pasywna jest także orientacja na przeszłość. Chorzy uciekają zarówno od bolesnej przeszłości, jak i terażniejszości. Ich życie koncentruje się na przeszłości, wspomnieniach, przeżyciach z innego czasu, w którym być może wszystko było prostsze i bezpieczniejsze.

Każda z tych orientacji, będąca reakcją na ograniczony czas mierzalny, przetwarza go na czas subiektywny, nadając mu inne znaczenie, wartość, rozciągłość. Ten subiektywny czas chorego, umierającego człowieka jest także w jakiejś części podzielany przez jego najbliższe otoczenie; ich wspólne interakcje stają się także ograniczone, zamknięte pewnym czasem. Koncepcje „czasu wspólnego” jednak nie muszą tu być jednakowe. Temporalne orientacje członków rodziny mogą być inne niż chorego, inne znaczenia i oczekiwania związane z ograniczonym czasem, który im wspólnie pozostał. Sytuacja taka może być potencjalnie źródłem napięć. Rozważania nasze są tu jednak czysto spekulatywne, nie istnieją bowiem – jak wspomniałam – żadne badania, które naświetlałyby ten problem⁵⁷. Warto by je na pewno

⁵⁷ W omawianym w następnym rozdziale badaniu Glasera i Straussa na temat wzorów umierania w szpitalu pojawia się typologia trajektorii umierania, odzwierciedlająca sposoby reagowania personelu szpitala na śmierć, w zależności od dynamiki, czasu, w jakim się ona dokonuje. Mamy tam jednak do czynienia z czasem „wymiernym”, „linearnym” a nie „ludzkiem”, o którym mowa tutaj (por. B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Awareness of Dying Chicago*: Aldine, 1965 oraz *A Time for Dying*. Chicago: Aldine, 1968).

podjąć, są one bowiem interesujące nie tylko poznawczo; trudność uporania się z mijającym, ograniczonym czasem nie jest wyłącznie konstruktem teoretycznym – jest problemem autentycznie doświadczanym przez wielu umierających i ich rodziny i wydaje się zasługiwać na uwagę także z punktu widzenia wypracowania odpowiedniej psycho- i socjoterapeutycznej pomocy.

4.4. Etapy umierania

4.4.1. Koncepcja E. Kübler-Ross i jej krytyka

Zróżnicowanie i zmienność zachowań ludzkich w obliczu nadchodzącej śmierci skłoniła niektórych badaczy do poszukiwania w nich jakichś prawidłowości i sekwencji czasowych. Najbardziej znaną pracą postulującą konsekwentny rozwój postaw i zachowań pacjentów w stosunku do własnej śmierci stała się koncepcja pięciu etapów umierania E. Kübler-Ross⁵⁸, oparta na prowadzonych przez nią obserwacjach ponad 200 pacjentów umierających świadomie na raka.

Książka E. Kübler-Ross poruszyła opinię publiczną, stała się ważnym głosem na rzecz właściwej, humanitarnej opieki nad umierającymi. W latach siedemdziesiątych w USA było niemal niemożliwością dyskusowanie problemów związanych ze śmiercią bez powoływania się na jej konceptualizację. Praca ta została przetłumaczona na wiele języków, także na polski, była także wielokrotnie omawiana w publikacjach innych autorów. Późniejsze badania zachwiały jednak teorią etapów umierania. Warto przytoczyć więc krytykę tej koncepcji; zanim to zrobimy jednak, przypomnijmy krótko wyróżnione przez nią etapy przebiegającego świadomie procesu umierania.

Etap pierwszy – zaprzeczenie

Po pierwszej reakcji na wiadomość o zagrażającej śmierci – która na ogół jest przejściowym stanem szoku i odrętwienia – pojawia się etap zaprzeczenia jej realności („nie, to nie ja, to nie może być prawda”).

⁵⁸ E. Kübler-Ross: *On Death and Dying*. New York: The Macmillan Company, 1969.

Pacjent nie może dopuścić do swojej świadomości myśli, że to właśnie on ma umrzeć, że ta szczególna diagnoza dotyczy właśnie jego.

Etap drugi – gniew

Człowiek powoli zaczyna wierzyć w swoją bliską śmierć, jednak nie może się z nią pogodzić, uważa ją za akt wielkiej niesprawiedliwości („dlaczego właśnie ja”). Uczuciu temu towarzyszy gniew, złość, że inni mogą żyć, podczas gdy właśnie on musi umierać.

Etap trzeci – „targowanie się”

Gdy mija gniew, rozpoczyna się etap negocjacji, próba zawierania układów, głównie z losem, czy Bogiem w zamian za przedłużenie życia. Pacjent skrycie ma nadzieję, że w zamian za jakąś cenę, ofiarę z jego strony (np. przyrzeczenie bogobożnego życia, codziennych modlitw, dobrych uczynków itp.) można opóźnić zbliżającą się śmierć.

Etap czwarty – depresja

Kiedy nie da się już śmierci zaprzeczyć, ani wynegocjować życia, gdy dociera ona do pacjenta jako nieodwołalny koniec – rozpoczyna się czwarty etap umierania – depresja. W odróżnieniu od depresji reaktywnej, z którą często spotykamy się i u innych pacjentów, tu według omawianej koncepcji obserwujemy depresję przygotowawczą; pacjent przeżywa antycypowaną żalobę po sobie samym, przygotowuje się do odejścia. W okresie tym nie powinno się, zdaniem E. Kübler-Ross, podejmować prób rozpogodzenia pacjenta. Nie należy przeszkadzać mu w wyrażaniu jego smutku i bólu; im bardziej otwarcie będzie mógł to zrobić, tym łatwiej pogodzi się z sytuacją, zaakceptuje ją.

Etap piąty – akceptacja

Każdy pacjent, który miał wystarczająco dużo czasu i pomoc przy przejściu przez opisane wyżej etapy, osiągnie w końcu stan spokoju i wyciszenia. Nie będzie już zagniewany ani przygnębiony, jego zainteresowanie otoczeniem ulegnie zmniejszeniu, zaniecha dalszej walki, zaakceptuje śmierć.

Jak już wspominaliśmy, teoria E. Kübler-Ross nie została potwierdzona innymi badaniami empirycznymi. Badania psychologów, psy-

chiatrów i socjologów nie potwierdziły istnienia jakichś wyraźniejszych etapów w procesie umierania⁵⁹. Wszystkie elementy opisane przez E. Kübler-Ross pojawiają się często, trudno jednak zaobserwować wśród nich jakieś wyraźniejsze sekwencje. Są one wymieszane z sobą, mogą współwystępować, a także pojawiać się kilkakrotnie, w różnych momentach procesu, stwarzając efekt „piłeczki pingpongowej” między odchodzeniem a wracaniem. W ciągu krótkiego czasu umierający pacjenci mogą szokować otoczenie łatwością przechodzenia od – z jednej strony – realistycznej oceny sytuacji do całkiem nierealistycznych planów na przyszłość, zakładających całkowite wyzdrowienie; te powtarzające się zmiany zaprzeczają logice następujących po sobie etapów.

Nie potwierdziły też teorii etapów umierania dwukrotnie przeprowadzone badania Kastenbauma i Weismana⁶⁰, prowadzone przy wykorzystaniu metody psychicznej autopsji (pośmiertnie zbierane informacje na temat ostatniej fazy życia pacjentów, ich postaw i zachowań). Oprócz badań negujących teorię etapów umierania, istnieją także badania, które nie podejmując problematyki etapów, wskazują jednak na istnienie przed śmiercią innych stanów psychologicznych, niż opisane przez E. Kübler-Ross⁶¹.

Depresja jest dla E. Kübler-Ross naturalną konsekwencją poprzednich etapów i świadomym duchowym przeżyciem pacjenta. Inni badacze podkreślają, że może także ona być skutkiem zwiększonych dawek leków przeciwbólowych, które są w tym czasie chorym podawane⁶². Oba wyjaśnienia nie wykluczają się wzajemnie, można je jeszcze uzupełnić tezę Libermana⁶³, że depresja ma swoje źródło w zmniejszającej się energii fizycznej i zmniejszającym się poczuciu sensu reagowania na jakiegokolwiek bodźce z zewnątrz.

⁵⁹ R.J. Kastenbaum: *Death Society...*, op. cit. E. Schneiderman: *Deaths of Man*. New York: Quadrangle, 1973.

⁶⁰ R. Kastenbaum, A. Weisman: *The Psychological Autopsy as a Research Procedure in Gerontology*, w: D. Kent, R. Kastenbaum, S. Scherwood (ed.): *Research Planning and Action for the Elderly*. New York: Behavioral Publications, 1972

⁶¹ J. Hinton: *Dying...*, op. cit.

⁶² R. Schulz: *The Psychology of Death, Dying and Bereavement*, Reading Mass: Addison Wesley Publishing Company, 1979.

⁶³ M.A. Liberman: *Psychological Correlates of Impending Death: Some Preliminary Observations*, w: E. Palmore, F.C. Jeffers (ed.): *The Psychological Bases of Medical Practice*. New York: Harper and Row, 1963.

Zanim nastąpiły empiryczne weryfikacje teorii etapów umierania E. Kübler-Ross, zyskały one już jednak ogromny rozgłos, a co więcej, stały się normatywnym modelem opieki nad umierającymi w USA. Wyniknęły z tego pewne szkodliwości praktyczne. Personel sprawujący opiekę nad umierającymi starał się niejednokrotnie dopasować pacjentów do modelu; w związku z tym pacjenci, którzy umierali inaczej, np. pozostawali w depresji, zamiast zaakceptować śmierć – jakby wynikało z teorii – byli postrzegani przez pielęgniarki jako „trudni” i „sprawiający kłopoty”⁶⁴.

Pomimo wszystkich tych ograniczeń praca E. Kübler-Ross ma ciągle duże znaczenie jako pionierskie dzieło, które zainspirowało rozwój problematyki śmierci i umierania; może być ponadto użyteczna jako narzędzie pomocnicze przy interpretowaniu stanów emocjonalnych pacjenta, uczy jak go słuchać i rozumieć, „czytać między wierszami” różne nie do końca wypowiedziane myśli i w konsekwencji właściwie reagować na jego zachowanie.

4.4.2. Koncepcja E. M. Pattisona

Inaczej widzi proces umierania E.M. Pattison⁶⁵. Jego zdaniem pacjent umierający świadomie przechodzi przez pewne etapy czy fazy procesu umierania, nie są one jednak charakteryzowane treścią określonych doznań emocjonalnych, lecz raczej stopniem odczuwanego niepokoju. Są to:

- ostra faza kryzysu,
- przewlekła faza życia – umierania,
- faza terminalna.

W ostrą fazę kryzysu pacjent wchodzi w momencie, gdy dowiaduje się, lub uświadamia sobie swoją zbliżającą się śmierć. Reakcją na to jest wzmożone poczucie niepokoju, które wzrasta, aż osiągnie pewien szczyt, po czym na skutek uruchomionych przez chorego rozmaitych mechanizmów obronnych, zaczyna powoli opadać. W zależności od

⁶⁴ R.G. Benton: *Death and Dying. Principles and Practices in Patient Care*. New York, 1978; B.A. Backer, N. Hannon, A.A. Russel: *Death and Dying*, op. cit.

⁶⁵ E.M. Pattison: *The Experience of Dying*. Englewood Cliffs N.Y. Prentice Hall, 1977; E.M. Pattison: *The Living – Dying Process*, w: C.A. Garfield: *Psychosocial Care of the Dying Patient*. New York: MacGraw-Hill, 1978.

tego, jak bardzo efektywne są te mechanizmy, jego sposób umierania w dalszej perspektywie będzie mniej lub bardziej zintegrowany.

W ostatniej fazie kryzysu możliwe są bardzo różne reakcje pacjentów, o bardzo różnej intensywności, począwszy od paniki, poprzez uczucie bezradności, do kompletnego „zamrożenia”, odrętwienia i depersonalizacji. W zależności od tego, jak dalece zagrażająca lub pewna jest śmierć, czy znany jest domniemany czas, jaki pozostał pacjentowi do życia i jego długość – poczucie niepokoju będzie miało odpowiednią dynamikę, a także wpłynie to na dobór odpowiednich mechanizmów zmagania się z doznawanymi niepokojami.

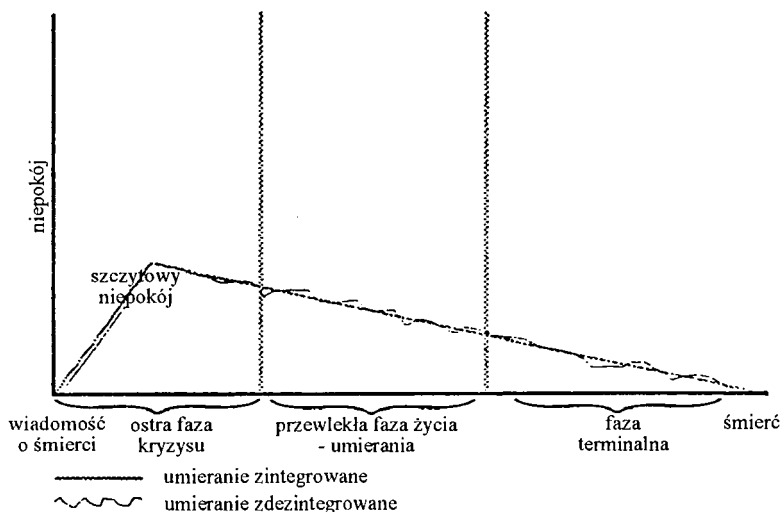
Gdy minie faza ostrego kryzysu (pacjent radzi sobie z niepokojami) rozpoczyna się przewlekła faza życia-umierania. Dla większości pacjentów jest to okres stopniowego ograniczenia możliwości i aktywności życiowych, słabnięcia sił fizycznych, wzrastania różnego rodzaju dolegliwości, uzależnienia od innych. W okresie tym pacjent poddawany jest na ogół rozmaitym zabiegom medycznym, mającym na celu zarówno ratowanie jego życia, jak i przedłużenie go. Ich intensywność jednak maleje w miarę jak zbliża się moment, w którym nie można zrobić nic, aby zatrzymać postęp choroby. Faza ta jest dla pacjenta mieszaniną rezygnacji i nadziei.

W ostatnią, terminalną fazę pacjent wchodzi, gdy ostatecznie akceptuje już nieodwracalność swojego losu. Moment ten jest oczywiście trudny do określenia, charakterystyczne jednak jest, że w fazie tej pacjent zamyka się w sobie, zagłębia się w sygnały płynące z wnętrza swojego ciała, sprawia wrażenie jakby starał się chronić swoją uciekającą energię życiową. Zarówno w sensie psychicznym, jak i fizycznym odwraca się od świata zewnętrznego w kierunku własnego⁶⁶.

E. M. Pattison swoje fazy umierania przedstawia także w formie graficznej (patrz strona następna). Fazy umierania w koncepcji Pattisona są nakreślone w sposób bardzo ogólny i dopuszczający znaczne różnicowanie indywidualnych zachowań. Nie stara się on tych zachowań porządkować, interesuje go raczej krzywa niepokoju i jej przebieg przez wyróżnione fazy; w tym sensie nie jest konceptualizacja ta porównywalna z etapami umierania E. Kübler-Ross.

⁶⁶ Por. J. Szczepański: *O indywidualności*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1988.

Fazy umierania według E. M. Pattisona



Oba przedstawione ujęcia odnoszą się tylko do tych chorych, którzy umierali dostatecznie długo, aby przejść przez wszystkie fazy; nic nam nie mówią o śmierci osób, które z punktu widzenia koncepcji umarły przedwcześnie (podobne ograniczenie posiadają etapy umierania E. Kübler-Ross).

4.5. Zmaganie się ze śmiercią

4.5.1. Mechanizmy zmagania się ze stresem

Jak już wspominaliśmy wcześniej, aby rozładować stresy, zredukować lęki i napięcia wynikające z procesu umierania, większość chorych uruchamia swoiste mechanizmy obronne. Mechanizmy te nie mogą wprawdzie usunąć trudnej sytuacji, w jakiej znalazła się jednostka, a więc głównego stresora, chronią ją jednak przed wystąpieniem przykrego napięcia emocjonalnego, lub napięcie to zmniejszają.

Pojęcie mechanizmów obronnych, wprowadzone przez Freuda, odnosiło się pierwotnie do mechanizmów (wyróżnił ich dziewięć),

których zadaniem było swoiste blokowanie świadomości tak, aby nie pojawiło się uczucie niepokoju zaburzające stabilność emocjonalną⁶⁷. Z czasem terminem tym objęto więcej zachowań, rozszerzono też zakres stosowalności tego terminu nie tylko do sytuacji powodujących niepokój, lęk, ale także innych niekorzystnych stanów napięć i stresów.

Niektórzy badacze zajmujący się problematyką mechanizmów ochronnych postrzegają je jako nieracjonalne sposoby zwalczania napięcia. Zaprzeczają one bądź wypaczają pewne fakty z rzeczywistości, przez co opóźniają pojawianie się dojrzałych emocjonalnie rozwiązań; są pewną ucieczką od faktów, trudności, a nie aktem świadomego przeciwstawiania się. Większość specjalistów od zdrowia psychicznego traktuje jednak mechanizmy obronne jako niezbędne, adaptacyjne funkcje, uniwersalne dla każdego rozwoju jednostki ludzkiej⁶⁸.

W niektórych nowszych opracowaniach⁶⁹, aby uniknąć skojarzenia z pewnym defensywnym rozwiązaniem, jakie niesie ze sobą termin „mechanizmy obronne”, mówi się raczej o mechanizmach „zmagania się”, „radzenia sobie” ze stresem czy niepokojem (*coping mechanism*), które mają bardziej aktywny, pozytywny wydźwięk. Terminy te nie są całkiem jednoznaczne; przyjmuje się, że mechanizmy obronne uruchamiane są nieświadomie (koncepcja ich wywodzi się z teorii psychoanalitycznej), mechanizmy zmagania się mogą być podjęte także świadomie (*coping response* w teorii stresu psychologicznego) – termin tej jest więc zakresowo szerszy. W przypadku omawianej przez nas problematyki – a więc niepokojów i napięć osób konfrontowanych z procesem umierania będziemy mieli do czynienia zarówno ze świadomym, jak i nieświadomym posługiwaniem się określonymi mechaniz-

⁶⁷ U podłoża mechanizmów obronnych – według Freuda – leżą konflikty budzące zagrożenie; rolą mechanizmów obronnych jest przeniesienie ich z warstwy świadomej do nieświadomej. Są to konflikty motywacyjne pomiędzy *id*, reprezentującym instynkty i *superego*, reprezentującym normy i wzory kulturowe. Konflikt przeżywany przez umierającego i budzący w nim lęk wynikałby więc, według Freuda, ze sprzeczności między instynktem śmierci a wszystkimi innymi kulturowo ukształtowanymi wartościami, dla których warto żyć.

⁶⁸ E. E. Levitt: *The Psychology of Anxiety*. Indianapolis, New York, Kansas City: The Bobbs Merrill Company, 1967.

⁶⁹ T. A. Rando: *Grief. Dying and Death*, op. cit.

mami; będziemy jednak rozpatrywać je łącznie. Wspólną ich cechą będzie ich doraźnie przystosowawczy charakter.

Mechanizmy zmagania się ze stresem stosowane przez umierających pacjentów są nie zawsze należycie rozumiane i interpretowane przez otoczenie. Często więc dziwią i zastanawiają ich nietypowe reakcje, sprzeczne ze sobą zachowania czy wypowiedzi, poczucie nierealności sytuacji. W rzeczywistości jednak mamy często do czynienia właśnie z różnymi mechanizmami, które potrzebne są choremu do rozładowania jego napięć i niepokoїв związanych ze śmiercią.

Od momentu, gdy chory w ten czy inny sposób dowiaduje się, że jest nieuleczalnie chory, lub wręcz umierający – znajduje się na ogół w stanie dręczącego go niepokoju. W zależności od tego, czy już wcześniej coś podejrzewał, możliwe reakcje wahają się od kompletnego szoku, „zmrożenia osobowości” i paniki do uczucia głębokiego smutku i poczucia bezradności. Moment zapoznania się z prognozą, rozumieniem jej następstw, jest prawdopodobnie najbardziej stresującym momentem procesu umierania, zarówno dla samych chorych, jak i bliskich im osób. Ten stan ostrego napięcia będzie się utrzymywał tak długo, dopóki nie zostaną wypracowane właśnie mechanizmy obronne, czy mechanizmy zmagania się, które pozwolą przynajmniej na częściowe jego rozładowanie⁷⁰.

Posługując się klasyfikacją Verwoerdta⁷¹ możemy podzielić mechanizmy stosowane przez umierającego na trzy grupy: 1) odsuwające groźbę śmierci (regresja), 2) wypierające ją poza świadomość (zaprzeczenie, represja, supresja, racjonalizacja, depersonalizacja) i 3) podejmujące próbę kontrolowania jej (intelektualizacja, przeciwstawianie się, sublimacja i mechanizm obsesyjno-kompulsywny). Podział ten nie jest całkowicie rozłączny; poszczególne mechanizmy, czy grupy mechanizmów mogą na siebie zachodzić, jest jednak jakąś próbą usystematyzowania obserwacji klinicznych w tej materii⁷².

⁷⁰ E.M. Pattison: *The Experience of Dying*, op. cit.

⁷¹ A. Verwoerd: *Communication with Fatally Ill*. Springfield Ill.: Charles C. Thomas, 1966.

⁷² Charakterystyka niżej omówionych mechanizmów oparta jest na pracy cytowanej powyżej (A. Verwoerd, op. cit.). Omawiana praca jest jedną z nielicznych i najpełniejszych, jaką udało mi się znaleźć, próbą analizowania mechanizmów obronnych używanych przez osoby umierające, choć wiele innych prac o istnieniu takich mechanizmów

Mechanizmem pozwalającym choremu na odsunięcie od siebie wizji śmierci jest regresja. Pacjenci, którzy na fazę ostrego niepokoju reagują regresją, cofają się w swoich reakcjach i zachowaniach w kierunku minionych, mniej dojrzałych psychicznie i społecznie form, charakterystycznych dla dziecka. Wzrasta ich poziom uzależnienia od innych, egocentryzm, potrzeba gratyfikacji, pojawiają się też pewne zachowania hipochondryczne (nadmierne zaabsorbowanie potrzebami cielesnymi). Presja ich śmierci, umierania i implikacja tego faktu na resztę ich życia sprawiają, że odwracają się oni od realiów teraźniejszości, ku przeszłości, która była dla nich spokojniejszą, bezpieczniejszą, nie przynoszącą lęków i niepokoju. Wszystkie te zachowania mogą być dla pacjenta terapeutyczne; uczy się bowiem za ich pośrednictwem rezygnacji z własnej niezależności i samokontroli, przygotowuje się do restrykcji i ograniczeń, które będą się pogłębiać, a także składa część własnego ciężaru na symboliczne – i nie tylko – barki otoczenia. Regresja umierającego może być kłopotliwa i trudna do zniesienia dla innych, szczególnie gdy jego egocentryzm i uzależnienie wydaje się nieproporcjonalne do niepełnosprawności powodowanej chorobą. W konsekwencji może się to obrócić przeciwko choremu, gdyż jego narzekania i życzenia mogą być traktowane jako przesadne, a wtedy i rzeczywiste potrzeby mogą nie być należycie zaspokajane.

Głównym mechanizmem obronnym, polegającym na wypieraniu poza świadomość niepokoju związanych z nadchodzącą śmiercią, jest zaprzeczenie jej. W mniejszym lub większym stopniu pojawia się ono w zasadzie u znacznej większości umierających pacjentów, jest też mechanizmem stosunkowo najlepiej znanym i opisywanym w literaturze przedmiotu. Zaprzeczenie czasem jest skutkiem ogólnej postawy życiowej polegającej właśnie na zaprzeczaniu i ignorowaniu istniejących trudności i problemów życiowych⁷³, najczęściej jednak wynika

wspomina (por. np. T. Rando: *Grief, Dying and Death*, op. cit.). A. Verwoerd podsumowuje swoje obserwacje kliniczne; do materiałów zgromadzonych przez niego odnoszą się więc poczynione w rozdziale wstępnym uwagi o wyselekcjonowanym charakterze badań klinicznych. Można założyć, że szersze badania wniosłyby znacznie więcej takich mechanizmów. Dla ilustracji warto dodać, że omawiając i systematyzując mechanizmy obronne w ogóle H. Kaughlin (*The Ego and Its Defenses*. New York: Alppleton – Century – Grfts, 1970) wymienia ich około pięćdziesięciu.

⁷³ H. Ogilvie: *Journey's End*. „Practitioner” 1957, cytuję za J. Hinton: *Dying...*, op. cit.

z potrzeby tłumienia myśli i uczuć, które są zbyt przerażające i bolesne. Jest jakby buforem, o który rozbijają się przykre i szokujące wiadomości – podczas gdy chory może w tym czasie mobilizować inne formy obrony.

Aby lepiej zrozumieć sens mechanizmu zaprzeczenia można posłużyć się rozróżnieniem Weismana⁷⁴, który widzi ich trzy rodzaje: 1) zaprzeczenie diagnozy, 2) zaprzeczenie stopnia zaawansowania i groźby choroby, 3) zaprzeczenie możliwości śmierci. W pierwszym przypadku, dla przykładu, pacjent nie będzie chciał przyjąć do wiadomości, że rozpoznano nowotwór, lub że jest on złośliwy. W drugim – zaakceptuje fakt, że nowotwór jest złośliwy, ale będzie głęboko przekonany, że w fazie, w jakiej się znajduje, jest uleczalny. W trzecim – chory będzie świadomy, że nowotwór jest złośliwy i nieuleczalny, jednak nie będzie mógł uwierzyć w to, że właśnie on będzie musiał z tego powodu umrzeć.

Zaprzeczenie realności śmierci ustępuje na ogół innym formom zwalczania stresu – jeśli oczywiście proces umierania trwa dostatecznie długo, aby postawy i odczucia pacjenta w tym względzie mogły ewoluować. W niektórych wypadkach jednak do ostatnich godzin życia pacjenci nie dopuszczają myśli o śmierci, konsekwentnie zaprzeczając jej. W takich sytuacjach oczywiście powinno to być całkowicie akceptowane i podtrzymywane przez otoczenie.

Kastenbaum⁷⁵ zwraca uwagę, że pod szyldem zaprzeczenia śmierci mogą być klasyfikowane dość różne postawy i zachowania. Obok więc autentycznego zaprzeczenia śmierci polegającego na ignorowaniu informacji otrzymywanych przez systemy percepcji i gromadzonych przez aparat pamięci – możemy mieć do czynienia z selektywnymi formami uwagi i reakcji (np. demonstracje wypierania w stosunku do jednych osób bardziej niż innych), szufladkowaniem, czyli brakiem możliwości zintegrowania wszystkich aspektów sytuacji, w jakiej się znajduje, a także świadomym zwodzeniem, podjęciem określonej gry w stosunku do otoczenia. Badania empiryczne⁷⁶ potwierdzają, że

⁷⁴ A.D. Weisman: *On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality*. New York: Behavioral Publications, 1972.

⁷⁵ R.J. Kastenbaum: *Death, Society and Human Experience*. St. Louis: C.V. Mosby, 1977; R.J. Kastenbaum, R. Aisenberg: *The Psychology of Death*, op. cit.

⁷⁶ B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine, 1965.

szczególnie ostatnie z wymienionych przez Kastenbauma zachowań nie należą do rzadkości. Omówimy je szczegółowiej w dalszej części tego rozdziału, przy rozpatrywaniu interakcji między umierającymi a otaczającymi je osobami.

Opisany tu mechanizm zaprzeczenia jest nieco zbliżony do mechanizmu represji; o ile w pierwszym przypadku jednostka podświadomie zaprzecza możliwości realności swej śmierci, o tyle w drugim aktywnie zapomina o niej⁷⁷. Mechanizm represji może być jednak – jak się wydaje – użyteczny dla umierającego pacjenta w ograniczonym stopniu, ponieważ posiadane przez niego objawy swoją dokuczliwością przypominają nieustannie o stanie, w jakim się znajduje. W pewnym sensie pomocniczym, choć odwrotnym, mechanizmem może tu być supresja, świadomy wysiłek do eliminowania powodujących niepokój myśli ze świadomości. Polega to zazwyczaj na poszukiwaniu dla siebie stałych aktywności i zajęć, wymagających koncentracji na innych sprawach. W miarę jednak pogarszania się stanu chorego, jego postępującego osłabienia i immobilności, skuteczność działania tego mechanizmu musi także ulec osłabieniu.

Umierający pacjent może posługiwać się pewnymi formami racjonalizacji, przypisując racjonalne wyjaśnienia niepokojącym go stanom emocjonalnym. W takich sytuacjach racjonalizacja jest mechanizmem wspierającym i podtrzymującym zaprzeczenie. Podobnie pomocniczy charakter może mieć mechanizm depersonalizacji, choć jest on zazwyczaj postrzegany jako sprzeczny z celami adaptacji, której w dalszej perspektywie mechanizmy powinny służyć⁷⁸. Ta forma obrony używana jest najczęściej w momencie zapoznania się z diagnozą. W opowiedzi na nią pojawia się poczucie nierealności. Pacjent ma wrażenie odłączenia się od siebie samego, bycia obserwatorem jakiegoś snu, innej rzeczywistości. Jego ciało nie jest nim, jest jakimś obcym mechanizmem. Obronna funkcja depersonalizacji polega na uczuciu, że aktualnie doświadczane przeżycie nie należy do niego i nie powinno być w związku z tym zbyt alarmujące i przerażające.

Ostatnią grupą mechanizmów zmagania się ze stresem stosowanych – według Verwoerda – przez umierających pacjentów są próby świado-

⁷⁷ E.E. Levitt: *The Psychology...*, op. cit.

⁷⁸ T.A. Rando: *Grief...*, op. cit.

mego kontrolowania istniejącego zagrożenia. Intelktualizacja polega najogólniej na oddzieleniu uczuć od myśli. Pacjent próbuje zmniejszyć istniejące w nim uczucie napięcia poprzez postawę intelektualną i poznawczą. Wiele wie o swojej chorobie i jej rozwoju – rozumie patomechanizm obserwowanych u siebie symptomów. Dystansuje się też w ten sposób od swojej choroby, nie pozwalając na włączenie komponentu emocjonalnego. Wiedza ta może dać mu poczucie kontroli nad biegiem wydarzeń; jeżeli jednak zostanie przekroczona pewna granica i wiedza pacjenta zacznie służyć nerwowemu antycypowaniu przez niego przykrych i bolesnych faktów związanych z postępem choroby, może to wpłynąć na powstawanie nowych stresów i niepokojów, a więc powodować efekt odwrotny od zamierzonego.

Inną formą kontrolowania zagrożenia może być przeciwstawianie się, kontraktowanie lęku (przeciwfobia). Jeżeli ktoś wykazuje nadmierny lęk przed jakimś obiektem czy dokonaniem czynności, potoczne obserwacje wydają się sugerować, że lęk ulegnie zmniejszeniu, gdy doprowadzimy do bezpośredniej konfrontacji, nawiążemy kontakt z przerażającym obiektem, czy czynnością⁷⁹, jest to więc często próba pokonania lęku przy pomocy aktów demonstracyjnej odwagi, wyzywania niebezpieczeństwa, buntowniczego protestu. Pacjent posługujący się takim mechanizmem nieustannie wyzywa śmierć, po to, aby udowodnić sobie, że jest w stanie nad nią zapanować. Demonstracyjnie oddaje się więc szkodliwym dla siebie czynnościom i choć konsekwencją tego może być przyspieszenie śmierci, dla pacjenta takiego jest to mniej ważne niż uczucie, że w ten sposób nie musi się poddawać, kapitulować.

Kolejny mechanizm, obsesyjno-kompulsywny może spełniać pewne pozytywne funkcje dla pacjenta (jeżeli nie jest doprowadzony do ekstremalnego stopnia), zapewnia mu bowiem poczucie pewnego porządku, ustrukturalizowania przez niego otoczenia, bezpieczeństwa i kontroli nad otaczającym go światem. W sytuacji, gdy nie może kontrolować postępującej choroby i zbliżającej się śmierci, mechanizm obsesyjno-kompulsywny pozwala mu mieć coś, nad czym ciągle może sprawować efektywną kontrolę. W przypadku nieuleczalnie chorych

⁷⁹ E.E. Levitt: *The Psychology...*, op. cit.

pacjentów przedmiotem takiego restryktywnego kontrolowania może być np. drobniawo rozpisany rozkład dnia, czystość, porządek, sposób pościelenia łóżka, przyjmowanie leków itp. Mechanizm ten wywodzony jest z dzieciństwa, ze stosowanego systemu kar i nagród, gdzie nagradzana była czystość, porządek, ład, dokładność, dobra organizacja, odpowiedzialność, a karane i otoczone w związku z tym pewnym niepokojem cechy przeciwne. W sytuacji pojawiającego się niepokojem, aby uniknąć zagrażającej kary, ludzie zaczynają nieświadomie porządkować, organizować swoje otoczenie i to pomaga im w uzyskiwaniu stanu emocjonalnej równowagi.

Ostatni z mechanizmów obronnych wymieniany przez Verwoerda to sublimacja, czyli uwznioślenie. Chory próbuje wyizolować swoje uczucie lęku czy gniewu i skierować je w kierunku niedestrukcyjnych, wręcz właśnie wzniosłych celów i aktywności. Przykładem używania takiego mechanizmu mogą być np. działania pacjentów chorych na raka – na rzecz towarzystw do walki z rakiem, popieranie odpowiednich grup samopomocowych, uczestnictwo w eksperymentach medycznych.

Jak już wspomnieliśmy, większość mechanizmów – używanych właściwie – ma dla pacjentów walor terapeutyczny i adaptacyjny. Co więcej, uważa się, że brak zdolności do używania w określonych sytuacjach mechanizmów obronnych w połączeniu z silnym stresem, może prowadzić do zwiększonych napięć i zaburzeń⁸⁰, a także do uruchomienia mechanizmów konwersyjnych, polegających na manifestowaniu odczuwalnych niepokojów na poziomie somatycznym. Jest więc ważne, aby otoczenie pacjenta zdawało sobie sprawę z funkcjonowania tych mechanizmów, a także zdolne było do oceny stopnia, w jakim określony mechanizm może spełniać funkcje pozytywne, a kiedy należy uznać jego działanie za destrukcyjne. Zazwyczaj za poważne emocjonalne komplikacje w używaniu mechanizmów obronnych uznaje się następujące sytuacje:

- 1) gdy uniemożliwiają lub utrudniają mu wskazaną dla niego terapię,
- 2) w znaczący sposób zwiększają bóle i stresy związane z chorobą,
- 3) zaburzają właściwe funkcjonowanie w grupach społecznych,

⁸⁰ T.A. Rando: *Grief...*, op. cit.

4) wpływają na dezorganizację osobowości, pojawienie się symptomów psychiatrycznych⁸¹.

Może się także zdarzyć, że pomimo stosowania mechanizmów zmagania się, osoba poddana działaniu silnego i długotrwanie działającego czynnika stresowego nie jest zdolna do uporania się ze stresem. W przypadku tak silnych stresów jak zagrażająca śmierć, nie jest to zjawiskiem rzadkim. Możemy mieć wówczas do czynienia z kryzysem powodującym poważne zaburzenia emocjonalne, aż po rozwój psychoz reaktywnych, objawiających się u chorego zaburzeniami świadomości, występowaniem halucynacji, stanów omamowo-urojeniowych, czy autyzmu⁸². Konieczna wówczas staje się pomoc psychiatryczna.

4.5.2. Teoria kryzysu

Problemy związane z powstawaniem kryzysów, ich przebiegiem i skutkami ujmuje teoria kryzysu Caplana⁸³, który opracował także zasady technik psychoterapeutycznych (interwencji kryzysowej), umożliwiających efektywną interwencję w sytuacji ich zaistnienia.

Teoria kryzysu, dla której podstawą były psychologiczne teorie uczenia się i rozwoju osobowości⁸⁴, rozróżnia kryzysy rozwojowe i sytuacyjne, traumatyczne. O ile kryzysy rozwojowe doświadczane są niejako programowo przez każdą jednostkę w procesie jej wzrastania, w miarę przechodzenia przez nią przez różne cykle życia (koncepcja rozwoju osobowości „skokami”, a nie jednostajnie), o tyle kryzysy sytuacyjne występują wskutek zaistnienia traumatycznych okoliczności, którym człowiek nie jest w stanie sprostać i które prowadzą do załamania się: fizjologicznej, psychologicznej i społecznej dezintegracji.

Teoria kryzysu wydaje się adekwatnym narzędziem do analizowania sytuacji wielu osób nieuleczalnie chorych, „zdrzutgotanych” wizją bliskiej przyszłości.

⁸¹ B. Schoenberg, R.A. Senescu: *The Patient's Reaction to Fatal Illness*, w: B. Schoenberg, A.C. Carr, D. Pevetz, A.H. Kutscher (ed.): *Loss and Grief. Psychological Management in Medical Practice*. New York: Columbia University Press, 1970.

⁸² Według: *Encyklopedyczny słownik psychologii*. Warszawa, PZWL, 1986.

⁸³ G. Caplan: *Principles of Preventive Psychiatry*. New York: Basic Books, 1964.

⁸⁴ Wymienia się tu głównie prace: G. Allport: *Pattern Growth in Personality* (1963) i A. Maslow: *Motivation and Personality* (1970).

Według Caplana jednostka na ogół dysponuje pewnym repertuarem zachowań odzwierciedlających określone wzorce i w związku z tym posługiwanie się nimi nie następuje większych trudności. W swoich stosunkach z innymi odgrywa wiele dobrze sobie znanych komplementarnych ról tworzących system społeczny, w którym funkcjonuje. System ten utrzymuje stan homeostatycznej równowagi. Gdy równowaga jednostki ulega zagrożeniu wskutek pojawienia się czynników zakłócających wcześniejsze wzorce funkcjonowania, muszą zostać wypracowane nowe, umożliwiające rozwiązanie problemu. W czasie mobilizacji i poszukiwania właściwych środków organizm znajduje się w stanie napięcia; jednostka musi więc jednocześnie rozwijać techniki umożliwiające utrzymanie tego napięcia na poziomie nie zagrażającym jej integracji.

Genezą kryzysu jest dla Caplana zakłócenie równowagi między znaczeniem problemu i trudnością rozwiązania go a dostępnymi środkami. Normalnie stosowane techniki rozwiązywania problemów i odtwarzania stanu równowagi zawodzą, a inne doraźne tworzone też nie wydają się skuteczne; napięcie jest więc potęgowane uczuciem frustracji i to pogłębia trudności zachowania wewnętrznej integracji. Ponieważ problem staje się niemożliwy do rozwiązania, pojawia się także uczucie bezradności, poddania się. To powoduje u jednostki z kolei tendencję do poniesienia jakichkolwiek prób odzyskania utraconej równowagi.

Przeżywanie kryzysu, stopień doświadczania go, może mieć różne nasilenie. Caplan porządkuje je na czterech poziomach:

- Na najniższym poziomie zaburzenia/konfliktu jednostka może ciągle jeszcze wybrnąć z sytuacji odwołując się do swoich wypróbowanych sposobów rozwiązywania problemów.
- Jeżeli te wzory zachowania nie okażą się skuteczne, jednostka doświadcza poczucia „osaczenia” niemożnością efektywnego działania.
- Jeżeli siła odczuwanego kryzysu nie zmniejsza się, zostają zmobilizowane wszelkie wewnętrzne i zewnętrzne w stosunku do jednostki zasoby, mające na celu zapewnienie możliwego do utrzymania stopnia integralności.
- W sytuacji najcięższych kryzysów, gdy powyższy cel nie zostaje zrealizowany, następuje kulminacja reakcji kryzysowej i dezintegracja osobowości.

Poziom pierwszy można więc określić jako uruchomienie zwykłych możliwości rozwiązania problemu, drugi jako nieefektywność, trzeci – mobilizacja wszelkich zasobów, a czwarty jako dezorganizacja osobowości. Poziom pierwszy i trzeci jest poziomem aktywnym, poziom drugi i czwarty pasywnym. Literatura tanatologiczna i obserwacje reakcji pacjentów na wiadomość o zagrażającej śmierci zdają się potwierdzać adekwatność koncepcji Caplana do dynamiki problemów przeżywanym przez wiele osób. Badacze są na ogół zgodni co do faktu, że potencjalnie najniebezpieczniejszym momentem do pojawienia się reakcji kryzysowej jest moment zapoznania się pacjenta z niosącą śmierć diagnozą.

Caplan, jak wspominałam, opracował także model psychoterapeutycznej pomocy osobom znajdującym się w stanie kryzysu i techniki zapobiegania kryzysom, będące praktyczną implikacją założeń jego teorii. Dynamika kryzysu i sposób uporania się z nim zależy według Caplana od splotu cech osobowości i norm kulturowych charakteryzujących system, w którym żyje jednostka. Stan równowagi i jej braku zawiera elementy obu tych czynników i właściwe oddziaływania mające na celu pomoc jednostce powinny być odpowiednio ukierunkowane na nie. Ważne jest także uzyskanie spójnych interakcji jednostki z otoczeniem, aby nie musiała zmagać się z kryzysem sama.

Założenia powyższe są podstawą specyficznej interwencji terapeutycznej oferowanej przez psychiatrów. Nie wydaje się celowe szczegółowo omawianie jej tutaj; warto jednak dodać, że znalazła ona wielu zwolenników wśród terapeutów, zwłaszcza klinicystów. Kierunek ten stał się szczególnie popularny w Stanach Zjednoczonych.

4.6. Interakcje z umierającym

4.6.1. Koncepcja kontekstów świadomościowych

B. Glasera i A. Straussa

Świadomość stanu, w jakim się znajduje, wyznacza w decydującym stopniu reakcje umierającego pacjenta z otoczeniem. Od niej zależą rodzaje podejmowanych działań, treści prowadzonych rozmów. Jest

jakby osią centralną podporządkowującą sobie wszystko, co się dzieje między pacjentem a rodziną czy personelem medycznym.

Glaser i Strauss⁸⁵ przeprowadzili badania mające na celu obserwację interakcji zachodzących między umierającymi a otaczającymi ich osobami. Zaobserwowali oni cztery podstawowe typy takich interakcji, w zależności od kontekstu świadomości śmierci, który je wyznaczał. Posłużyły one do skonstruowania czterech modeli: zamkniętej świadomości, podejrzewania, wzajemnego udawania i otwartej świadomości.

W ramach każdego z tych modeli „aktorzy” wypracowują sobie odpowiednie metody postępowania, taktyki i strategie charakterystyczne dla umierania z określoną świadomością. Nie są one oczywiście statyczne; posiadają swoistą dynamikę, możliwe jest także przejście od jednego typu świadomości i związanych z nią interakcji do drugiego. Glaser i Strauss charakteryzują swoje modele z kilku punktów widzenia: opisują kontekst, w jakim się pojawiają interakcje, które wyzwalają, a także konsekwencje tych interakcji. A oto charakterystyka wyróżnionych przez nich modeli.

Zamknięta świadomość

Model zamkniętej świadomości odnosi się do tych sytuacji, w których pacjent nie zdaje sobie sprawy z tego, że umiera, chociaż otaczające go osoby o tym wiedzą. W modelu tym, aby zachować pacjenta w stanie nieświadomości, osoby sprawujące opiekę swoim zachowaniem nie mogą zademonstrować niczego, co mogłoby wzbudzić jego podejrzania. Wszelkie wypowiedzi są więc kontrolowane, wyniki badań, karty chorób pilnie strzeżone. Dla większego komfortu pacjenta tworzy się na ogół jego fikcyjną przyszłą biografię, w którą ma on uwierzyć, jak rzekomo wierzą w nią lekarze i rodzina. Mogą się w niej pojawić plany przyszłych terapii, czy zabiegów, które niewątpliwie przyniosą pacjentowi ulgę. Rodzina, współpracując z lekarzem w zachowaniu zamkniętej świadomości, ze swej strony kreuje także odpowiednią biografię, planując przyszłe wydarzenia, w których pacjent będzie uczestniczył jak wyzdrowieje, czy wyjdzie ze szpitala. Jeżeli

⁸⁵ B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Awareness...*, op. cit.

mimo wszystko w pacjencie zaczną się rodzić jakieś podejrzenia, będą one rozproszone przez otoczenie, a chory będzie zachęcany do tego, aby wszelkie swoje alarmistyczne spostrzeżenia interpretować w sposób jak najbardziej optymistyczny.

Model zamkniętej świadomości – jako produkt sztucznych relacji – nieraz załamuje się. Czasem dzieje się tak na skutek czyjejs świadomej decyzji, aby przerwać „zmowę milczenia”, czasem na skutek popełnionych wobec pacjenta nieostrożności lub też innych wydarzeń (np. nowe symptomy) doprowadzających w konsekwencji do zmiany stanu świadomości pacjenta. Od modelu zamkniętej świadomości pacjent może przejść do modelu otwartej świadomości, lub podejrzewania.

Podejrzewanie

Pacjent, który podejrzewa, że jest nieuleczalnie chory lub wręcz umierający, próbuje na różne sposoby zweryfikować tę hipotezę, niezależnie od tego, że otoczenie neguje jego podejrzenia. W modelu tym wszelkie wątpliwości są rozpraszane przy pomocy zmienionych, odpowiednio spreparowanych interpretacji faktów, mogących te wątpliwości budzić. Pacjent nie zawsze wierzy, podejrzewa bowiem, że inni, choć wiedzą o grożącej mu śmierci, nie będą chcieli tego otwarcie przyznać. Personel czy rodzina może sobie zdawać sprawę z podejrzeń pacjenta, bądź nie. Pacjent może je jawnie demonstrować, lub też zachować w swoim wnętrzu, udając, że wierzy w pozytywne zapewnienia rodziny i lekarzy. Podejrzenia takie mogą także być zaszczerpione pacjentowi świadomie – jako próba ostrożnego zakomunikowania diagnozy.

W każdej z tych sytuacji mamy do czynienia z pewnymi mniej lub bardziej nieuchwytnymi gestami, sformułowaniami, obserwacjami, które doprowadzają pacjenta do sytuacji ofensywnych, polegających na inicjowaniu działań zmierzających do uzyskania pewności. Aby zweryfikować, lub sfalsyfikować swoją hipotezę pacjentowi potrzebne są dane, które uzna za obiektywne. Będzie więc próbował zajrzeć do swoich kart chorobowych, pozostawionych na biurku lekarza, wciągać personel medyczny w rozmowy na swój temat, aby wychwycić treści zawarte „między wierszami”, czy wnioskować coś na podstawie tonu udzielanych informacji.

W modelu tym osoby sprawujące opiekę zachowują się tak jak w sytuacji zamkniętej świadomości, muszą jednak postępować ze zwiększoną ostrożnością, skoro pacjent coś podejrzewa. Jeżeli zaprzeczenie podejrzeń pacjenta nie rozproszy jego wątpliwości, personel szpitala będzie miał tendencję do unikania go, spędzania jak najmniej czasu razem i raczej na czynnościach pielęgnacyjnych, manualnych niż rozmowach. W sumie model podejrzewania wpływa więc niekorzystnie na interakcje z pacjentem. W zależności od tego, czy pacjent potwierdzi swoje podejrzenia, czy też uwierzy, że były one bezpodstawne – wróci do modelu zamkniętej świadomości, lub też ewoluować będzie w kierunku otwartej świadomości, lub wzajemnego udawania.

Wzajemne udawanie

Najczęściej występującym modelem we współczesnych szpitalach jest, zdaniem Glasera i Straussa, model wzajemnego udawania. Potwierdza to wiele obserwacji personelu oddziałów szpitalnych opiekujących się umierającymi pacjentami. Są oni zazwyczaj świadomi swojego stanu, nawet jeżeli otoczenie gorliwie temu zaprzecza. Pacjent nie mówi o śmierci, nie pyta o diagnozę, nie uskarża się na braki postępów w leczeniu. Jeżeli zdarzy się, że wbrew przyjętej konwencji któraś ze stron „przeżyczy się” i wspomni o śmierci, druga strona będzie raczej ignorować tę wzmiankę niż rozwijać w sposób, który konsekwentnie doprowadziłby do modelu otwartej świadomości.

W relacjach z pacjentem personel dysponuje rekwizytami, które cały kontekst wzajemnego udawania czynią bardziej prawdopodobnym. Pacjent jest poddawany więc wszystkim codziennym rytuałom szpitalnym, wraz z innymi zdrowiejącymi pacjentami nie unika się rozmów z nim, choć dotyczą one raczej spraw bezpośrednio związanych z terażniejszością szpitalną – diety, spania, drobnych wydarzeń mających miejsce na oddziale szpitalnym.

W modelu wzajemnego udawania uczestniczy oczywiście także rodzina pacjenta. Sądzi ona, że świadomość, groźba śmierci byłaby zbyt tragiczna dla umierającego, aby można było mu ją uświadomić. Tego samego obawia się pacjent dla swojej rodziny. Aby oszczędzić sobie nawzajem dodatkowego bólu i stresu obie strony biorą udział w grze

pozorów, nie uwzględniając faktu zbliżającej się śmierci. W rezultacie jednak każda ze stron tę śmierć przeżywa – tyle tylko że w izolacji i osamotnieniu.

Model wzajemnego udawania może ulec przeobrażeniu wyłącznie w model otwartej świadomości. W swoje relacje z otoczeniem pacjent zaczyna stopniowo wprowadzać elementy nieuleczalnej choroby i śmierci, aby w końcu wyrzec się wszelkiego udawania. Zmiana ta jest bardziej prawdopodobna w momentach nasilających się dolegliwości, gdy pacjent nie jest już w stanie ukrywać swojego bólu i cierpienia. Czasem rezygnacja z udawania następuje z powodów czysto psychicznych – pacjent nie może już dłużej znosić myśli o swojej śmierci w samotności.

Otwarta świadomość

W sytuacji, w której zarówno personel, jak i pacjent wiedzą o jego zbliżającej się śmierci i świadomość tę potwierdzają swoim zachowaniem – mamy do czynienia z kontekstem otwartej świadomości. Nie oznacza to oczywiście, że sytuacja jest symetryczna. Personel na ogół lepiej zdaje sobie sprawę z tego, co jeszcze czeka pacjenta, zanim nadejdzie spodziewany koniec, lepiej też orientuje się co do czasu, w którym ma to nastąpić. Tak więc pomimo tego, że obie strony świadome są zbliżającej się śmierci, wiedza o niej wśród personelu zawiera nieco więcej elementów, które raczej nie będą pacjentowi udostępnione.

W momencie, gdy staje się oczywiste, że interakcje między pacjentem a personelem będą oparte na modelu otwartej świadomości zmienia się definicja roli pacjenta. Nie będzie to już rola lezonego, lecz rola umierającego. Głównym celem działania otoczenia będzie więc osiągnięcie akceptacji tego stanu przez pacjenta, uspokojenie go, redukcja cierpień fizycznych. O ile jednak wiadomo, jakie są oczekiwania co do zachowania pacjenta lezonego, o tyle rola umierającego nie jest tak dokładnie określona. Istnieją jednak pewne nieoficjalne standardy „dobrego” – czyli niekłopotliwego – umierania z punktu widzenia szpitala. Pożądane więc jest, aby pacjent zachowywał się spokojnie i odważnie. Nie powinien pogrążyć się w depresji i izolacji, nie powinien narzekać. Dobrze jest, jeżeli wypracuje sobie styl umierania, który byłby do zaakceptowania przez innych, lub raczej „akcep-

towalny styl życia podczas umierania”. Pacjent, który nie spełnia takich warunków traktowany jest jako kłopotliwy i męczący.

Podobnie jak w poprzednich modelach interakcji i tu personel dysponuje pewnymi taktykami, ukierunkowującymi umieranie w stronę pożądanych wystandaryzowanych wzorów. Można więc pacjenta prosić, tłumaczyć, powoływać się na dobro rodziny, innych pacjentów, samego personelu („płacz rozpaczanie, nie pomogą ani tobie, ani innym” itp.), czy nawet stosować pogrożki („jeżeli nie będziesz połykać lekarstw, wprowadzi ci się do żołądka tubę”). Można także odwołać się do pomocy rodziny, aby próbowała „przywołać do porządku” trudnego pacjenta. Warto przypomnieć w tym miejscu przedstawione poprzednio uwagi krytyczne pod adresem normatywnego stosowania koncepcji etapów umierania E. Kübler-Ross; spełniały one podobną rolę matrycy, do której próbowano dopasować zachowania umierających pacjentów.

Jednym z największych atutów umierania w kontekście otwartej świadomości jest fakt, że umierający w swoich cierpieniach i obawach nie jest samotny, że może przygotować się do śmierci. Potencjalne niebezpieczeństwa to depresja, apatia, czy silnie odczuwany lęk, który w warunkach szpitalnych daje się „przykryć” tylko silnie działającymi środkami uspokajającymi. W takich wypadkach mogą się pojawić wątpliwości czy nie lepiej by było, aby umieranie takich pacjentów przebiegało przy „zamkniętej świadomości”.

Autorzy badania pokazali, w jaki sposób kontekst świadomościowy wyznacza interakcje umierającego pacjenta z innymi ludźmi, personelem szpitala, rodziną. Należy dodać, że relacje te nie są jednostronne: kontekst świadomościowy wyznacza rodzaj interakcji, jednak istniejące interakcje wpływają z kolei także na stan świadomości pacjenta, utrwalając go bądź modyfikując.

4.6.2. Interakcje w kontekstach świadomościowych a teoria wymiany

Glaser i Strauss opisali wzory interakcji, stosowane techniki i strategie mające na celu zapewnienie im określonej formy, nie interesował ich jednak mechanizm kształtowania się tych interakcji. Dla wyjaś-

nienia go przydatna może być teoria wymiany George'a Homansa⁸⁶. Opierając się na ogólnej teorii zachowania, zinterpretował on procesy interakcyjne jako procesy wymiany, której przedmiotem są zachowania ludzkie będące źródłem wzajemnych kar i nagród pomiędzy partnerami. W relacjach społecznych ludzie mają zawsze do dyspozycji więcej niż jedno możliwe zachowanie i dokonują jego wyboru zgodnie z tym, co chcą uzyskać od partnera. Na zachowanie to partnerzy reagują w określony sposób, w zależności od tego czy jest ono dla nich źródłem kar czy nagród. Ich pozytywne reakcje, czyli pożądane zachowania podlegają wzmocnieniu dalszymi nagrodami, niewłaściwe – wygaszaniu karami.

Zachowując się w określony sposób ludzie zyskują od innych pożądane wartości, jednak sami muszą ponosić także pewne koszty – choćby w postaci rezygnacji z innych nagród, które otrzymaliby w przypadku wyboru alternatywnego sposobu zachowania. W sytuacji, w której osiągane wartości są najważniejsze w stosunku do ponoszonych kosztów – występuje tendencja do stabilizacji zachowania.

Traktowanie interakcji jako tego rodzaju wymiany przypomina nieco transakcję ekonomiczną; jednak należy zauważyć, że wymiana społeczna zawsze zawiera elementy o znaczeniu wewnętrznym dla partnerów, co różni je znacząco właśnie od transakcji ekonomicznych⁸⁷.

Nagrody, o jakie zabiegają u swoich opiekunów pacjenci szpitala czy w ogóle chorzy, mogą być bezpośrednie (np. uzyskanie konkretnego dobra, pomocy) lub symboliczne (np. uczucie, poczucie godności, bezpieczeństwa). Aby je uzyskać, muszą się zachowywać w sposób, który zgodnie z ich oczekiwaniami wyzwoli odpowiednie zachowanie wśród personelu. Stosowane tu kary są odwrotnością nagród, a więc pozbawieniem jakichś konkretnych dóbr, czy pożądanych uczuć. W procesie wymiany możliwe są oczywiście pewne zakłócenia uniemożliwiające ją, bądź utrudniające. Chorzy w stosunku do pielęgniarek mogą na przykład używać niewłaściwych wzmocnień – choćby od-

⁸⁶ G. Homans: *Social Behavior. Its Elementary Forms*. New York: Harcourt, Brace, 1961. Teorię wymiany jako przykład zastosowania teorii zachowania omawia A. Malewski w pracy *O zastosowaniu teorii zachowania*. Warszawa: PWN, 1964.

⁸⁷ H.P. Blau: *Wymiana społeczna*, w: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki: *Elementy teorii socjologicznych*. Warszawa: PWN, 1975.

wolując się do obowiązków zamiast uczuć, lub nie ponosić dostatecznych kosztów inwestując własne uczucia, w efekcie czego nie są w stanie wyegzekwować pożądaných nagród. Podobnie otoczenie próbując modelować zachowanie pacjentów kieruje się czasem niewłaściwymi założeniami co do skuteczności określonych bodźców, lub nie inwestują pożądaných wartości. W efekcie tego pacjenci przejawiają zachowania, które określa się jako trudne i kłopotliwe.

W czterech omawianych kontekstach świadomościowych towarzyszących umieraniu otoczenie jest skłonne nagradzać lub karać określone zachowania pacjenta, różne są także ponoszone koszty i wyrzeczenia związane z przyjęciem każdego kontekstu. Podobnie sprawa wygląda od strony pacjenta, choć w większości sytuacji nie jest on inicjatorem zachowań prowadzących do utrzymania określonego kontekstu.

W kontekście zamkniętej świadomości otoczenie zachowuje się w ten sposób, aby utwierdzić chorego w przekonaniu, że jest na najlepszej drodze do wyzdrowienia. Wszelkie zachowania pacjenta zbliżające go do tego celu będą nagradzane, przeciwne – karane (chory może być besztany, jego podejrzenia wyśmiewane itd.). Nagrodą dla opiekunów jest tu spokój ducha pacjenta, przez co unikają oni wielu trudnych sytuacji, a także dowartościowujące postrzeganie swoich zachowań jako altruistycznych. Koszty inwestycyjne mogą tu być różne, w zależności od wielu czynników, jednym z poważniejszych jest brak szczerości w relacjach, konieczność udawania.

W sytuacji podejrzenia – inicjatywa wymiany leży w rękach pacjenta. To on poprzez swoje zachowanie będzie się starał wywierać określony wpływ na otoczenie, w wyniku czego uzyska poszukiwane informacje. Ponieważ zachowanie takie jest oceniane jako niewłaściwe i szkodliwe dla pacjenta wszelkie jego przejawy będą karane. Koszty inwestycyjne pacjenta to narażenie się na konflikty z otoczeniem. Jedną z częściej stosowanych kar, na które się naraża, jest unikanie go, izolacja społeczna.

W kontekście wzajemnego udawania zachowania obu partnerów mogą wynikać z pobudek altruistycznych – lekarze, rodzina chcą ochraniać pacjenta, on pragnie ochraniać swoich bliskich. W obu wypadkach przyjęcie postawy altruistycznej jest dla partnerów nagrodą. Ze strony pacjenta konieczność udawania może być także ceną

za aprobatą otoczenia, akceptację, czy po prostu bycie razem, nie izolowanie go. Koszty ponoszone przez otoczenie są tu zbliżone do ponoszonych przez nie w sytuacji zamkniętej świadomości. Jednak za utrzymanie takiego kształtu relacji pacjent płaci więcej – umiera pozbawiony możliwości ekspresji tego, co dla niego najważniejsze, podzielenia się obawami, lękami, możliwości choćby częściowego rozładowania napięcia.

Pozbycie się kosztów ponoszonych przez pacjenta w kontekście wzajemnego udawania, staje się nagrodą w kontekście otwartej świadomości. Ewentualne kary wiążą się z koniecznością dostosowania się do standardów szpitalnego umierania. Nagrodą dla otoczenia jest możliwość przejawiania zachowań korespondujących z „wnętrzem”, szczerłość, brak udawania. Ceną – konieczność przeciwstawienia się trudnym, budzącym lęk problemom, do rozwiązywania których nie jest się na ogół przygotowanym.

4.6.3. Interakcje z umierającym a postawy wobec śmierci

Kontekst świadomościowy, w jakim przebiegają interakcje z pacjentem, ma niewątpliwie istotny wpływ na ich kształt, jednak nie wyłączny. Wpływ na ich ostateczną formę, jeżeli nie treść, będzie miało wiele innych czynników, takich jak choćby siła odczuwanych więzi z umierającym, pewne cechy osobowości, kontekst sytuacyjny. Nie ma niestety dostatecznej liczby badań empirycznych, które pozwoliłyby na dokonanie tu jakiejś syntezy, czy poszukiwanie szerszych zależności. Mimo tych zastrzeżeń warto jednak naświetlić problem interakcji z osobami umierającymi z jeszcze jednego punktu widzenia, mianowicie podejścia do śmierci osób wchodzących w te interakcje (personel sprawujący opiekę, rodzina, przyjaciele itp.) – z obserwacji na ten temat wynikają bowiem pewne implikacje praktyczne.

Gdy ze względu na przyjęty kontekst świadomościowy formalną podstawą interakcji jest założenie, że pacjent jest tylko chory, a nie umierający – wachlarz odpowiednich zachowań w stosunku do niego nie nastęrczy najczęściej trudności. Gramy rolę, której scenariusz dobrze znamy. Znacznie trudniej jednak wypracować jest w sobie zachowanie w sytuacji, gdy interakcje mają miejsce w – używając

terminologii Glasera i Straussa – kontekście otwartej świadomości. Brak nam jakichkolwiek wzorów postępowania; nie potrafimy zachowywać się naturalnie, a wszelka poza razi nas swoją sztucznością i frustruje. Niepewność, jak się zachować, owocuje przeważnie w postaci dwóch przeciwstawnych sobie zresztą postaw: unikania lub nadgorliwości.

Niektóre osoby odczuwają tak silny dyskomfort w obecności umierającego pacjenta, że niezdolne są do sprawowania opieki nad nim, wręcz przebywania z nim⁸⁸. Lęk, poczucie frustracji, niepewność jak się zachować i co powiedzieć, wynikające często z własnego niepokoju związanego ze śmiercią, prowadzą do izolacji i alienacji od pacjenta, przyczyniając się tym samym do jego przedwczesnej śmierci społecznej. Niektórzy umierający antycypując tę tendencję do unikania ich wypracowują sobie styl bycia, który minimalizuje kontakt z nadchodzącą śmiercią, z nadzieją, że utrzyma to bliskie im osoby przy nich do końca. Waga tego problemu jest bardzo duża, bowiem jednym z największych niepokojów, jakich doznają umierający pacjenci, jest niepokój przed umieraniem w samotności⁸⁹.

Tak jak niektóre osoby w kontaktach z umierającymi osobami doznają swoistego paraliżu i niezdolne są do komunikacji z nimi, tak inne gotowe są poświęcić się całkowicie i desperacko, aby śmierć „straszną” zamienić w śmierć „piękną”. Postawa taka wyznacza interakcje o bardzo intensywnym kształcie, często męczące dla umierającego. Ponadto, choć wyposażone w dobre chęci, osoby takie często nie są przygotowane do konfrontacji ze śmiercią „realistyczną”, a więc niekoniecznie pełną szlachetności i spokoju, lecz niejednokrotnie nacechowaną zniszczeniem, brzydotą i odorem. Nierealistyczne oczekiwania co do śmierci poparte przekonaniem, że jego usilne działania przyniosą znaczną ulgę i poprawę – prowadzą do frustracji opiekuna, gdy nie uda się tego osiągnąć, a w konsekwencji także przynoszą więcej szkody niż pożytku umierającemu.

Dramat umierania nie jest odgrywany przez pojedynczego aktora. zazwyczaj wymaga on dodatkowej obsady i w rezultacie ukazuje on

⁸⁸ J.K. Arteberry: *Distance and the Dying Patient*, w: *Current Concept in Clinical Nursing*. St. Louis: C.V. Mosby. 1976.

⁸⁹ T.A. Rando: *Grief...*, op. cit.

różne problemy i ograniczenia związane z interakcjami międzyludzkimi, potęgowanymi przez fakt, że wszyscy działają w niezwykle stresującej sytuacji. Nie umiemy, bądź nie jesteśmy w stanie naprawdę słuchać i rozumieć; nasza percepcja zbyt często ogranicza się do rozumienia treści na poziomie ich werbalizacji, manifestowania, nie próbujemy dotrzeć do poziomu ukrytego, spraw nieświadomie sygnalizowanych, ukrytych znaczeń. Nie zawsze potrafimy także dostrzec zawartość emocjonalną przekazywanych treści, wyciągnąć wnioski z tonu, jakim są przekazywane, intonacji, podkreśleń.

W naszych zachowaniach i relacjach często kierujemy się naszymi naturalnymi odruchami powodowanymi najlepszymi chęciami, ich skutek jest jednak czasem odwrotny do zamierzonego. Często popełniamy błąd próbując pocieszyć, rozpogodzić pacjenta znajdującego się w depresji zamiast pozwolić wyrazić mu swój żal i smutek. Inny często popełniany błąd to próba mobilizowania i podtrzymywania „sił żywotnych” pacjenta przez zapewnienie go jak bardzo go potrzebujemy. W efekcie jednak stwarzamy dla pacjenta tylko dodatkowy stres – głębokie poczucie niewywiązywania się z ważnych zadań, których naprawdę nie jest w stanie już podjąć. Jego umieranie staje się dla niego jeszcze trudniejsze.

Nie zawsze więc wystarczy mieć dobre chęci i iść za naturalnym odruchem, aby można było skutecznie pomóc umierającemu pacjentowi. Czasem efekty uboczne naszych działań o najlepszych intencjach pogarszają sprawę. Dzieje się tak na ogół jednak wtedy, gdy w naszych interakcjach z nim próbujemy podejmować jakąś grę – stwarzać nierealistyczne perspektywy – używać złudnego pocieszenia. Sytuacja ta przemawiałaby za umieraniem w kontekście otwartej świadomości. Coraz częściej wyrażane są opinie, że najwłaściwsza i moralnie najsluszniejsza jest taka właśnie forma śmierci. Opinie i poglądy na ten temat prawdopodobnie długo jeszcze pozostaną kontrowersyjne. Niewątpliwie jednak w porównaniu z okresem sprzed dwudziestu, czy trzydziestu lat, obecnie coraz więcej pacjentów i ich rodzin świadomie uczestniczy w procesie umierania, szczególnie w Stanach Zjednoczonych i w Wielkiej Brytanii.

5. Instytucjonalizacja śmierci: śmierć w szpitalu, śmierć w hospicjum

5.1. Wprowadzenie

Jak większość potrzeb współczesnego człowieka nasze potrzeby zdrowotne są niemal całkowicie zinstytucjonalizowane. Walka o zdrowie, zapobieganie chorobom i ich leczenie stanowią rację bytu dla wielu instytucji społecznych, głównie medycznych. W instytucjach tych dokonuje się także proces umierania – choć w programach wyznaczających ich ideologię nie znajdujemy żadnych wzmianek na ten temat. Odzwierciedla to stan faktyczny – umieranie odbywa się tam jakby wstydliwie, z boku, za parawanem, poza głównym nurtem działalności instytucji.

Miejsce, w którym choremu przyszło umrzeć – jego wystrój, struktura organizacyjna, główne cele determinują w znacznym stopniu atmosferę i scenię śmierci. Inaczej umierają pacjenci w domach rodzinnych, inaczej w domach starców, w szpitalach. Instytucje te charakteryzują się odmiennymi celami, systemem pracy i sposobem emocjonalności w podejściu do problemu. Nawet w warunkach tego samego szpitala inaczej przebiega śmierć na oddziale intensywnej opieki, chirurgicznym lub onkologicznym. Inne są problemy i stresy, jakie z tej okazji przeżywają sami chorzy i ich opiekunowie.

Tak u nas, jak i w innych krajach europejskich większość zgonów ma miejsce w szpitalach¹, choć coraz bardziej wiadomo, że nie są one odpowiednim miejscem do umierania. Współczesne szpitale, zafascynowane technologią medyczną i przepojone ideologią przywracania

¹ M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. Warszawa: PZWL, 1986. Ch. R. Victor: *Health Policy and Services for Dying People and Their Carers*. W: D. Dickenson, M. Johnson, *Death Dying & Bereavement*, Sage Publications, London 1993.

do zdrowia, nie są z założenia nastawione na potrzeby umierających pacjentów, dla których w sensie leczenia „nic więcej nie da się zrobić”. Sami chorzy nie chcą także na ogół umierać w szpitalu. Śmierć we własnym domu nie jest jednak dla wielu z nich możliwa. Rodziny nie są w stanie zapewnić umierającemu odpowiednich warunków, opieki, bądź też z różnych względów nie chcą czy nie mogą się jej podjąć. Zapadająca w tej sytuacji decyzja o wyborze szpitala – jest już jakby początkiem umierania – chory ma często świadomość, że pozostawia za sobą coś, jakąś część siebie już na zawsze. Zainicjowany w ten sposób zostaje proces umierania społecznego – społeczna śmierć, o której wspomnieliśmy w poprzednim rozdziale.

Sam pobyt w szpitalu jest dla wielu pacjentów stresujący, nawet jeżeli nie istnieje bezpośrednie zagrożenie ich życia. Sceneria szpitala – zimna, obca i bezosobowa wpływa na nich przygnębiająco, budzi niepokój. Pacjent w szpitalu musi się całkowicie poddać rygorom tu panującym; staje się częścią systemu, trybem w wielkiej maszynie. I choć maszyna ta powstała i istnieje dla zaspokojenia jego potrzeb, są one jednak realizowane według hierarchii ważności ustalonej przez instytucję medyczną, w której się znalazł. Muszą więc pacjenci spełniać wszystkie polecenia personelu medycznego. Ich normalne ubranie zastąpione jest „uniformem szpitalnym”, przypisani są do łóżka, zaopatrzeni w karty i numery. Ich godziny dnia i nocy są kontrolowane, podobnie jak jedzenie, godziny posiłków, godziny w których widzą innych ludzi i liczba tych ludzi. Muszą odpowiadać na pytania, udostępniać swoje ciało do oględzin i rozmaitych manipulacji wykonywanych przez personel, stosować się do rozmaitych zaleceń i przestrzegać licznych zakazów. Tak długo jak przebywają w szpitalu, nie są traktowani jako jednostki samostanowiące o sobie². Wszystkie te rygory łatwiej jest znosić osobom powracającym do zdrowia; mogą one przyjąć postawę nastawienia się na przetrwanie, poza tym obserwowane postępy w powrocie do zdrowia mogą przesłonić i usprawiedliwić różne niedogodności z tym związane. Większość z tych rygorów staje

² R.S. Duff, A.B. Hollingshead: *Sickness and Society*. New York: Harper and Row, 1968. Por. także: E. Goffman: *Asylums* New York: A. Doubleday Anchor Original, 1965. Praca ta zapoczątkowała nurt rozważań nad szpitalem jako instytucją totalną w pełni ubezwłasnowalniającą pacjentów.

jednak pod znakiem zapytania, gdy rozważamy sytuację pacjenta umierającego. Pozytywy związane z całkowitą instytucjonalizacją choroby w warunkach szpitalnych, w znacznym stopniu przestają istnieć w przypadku choroby terminalnej.

5.2. Śmierć w szpitalu

5.2.1. Szpital jako organizacja biurokratyczna

Wielość funkcji pełnionych przez szpital (diagnozowanie, terapia, pielęgowanie, rehabilitacja, szkolenie kadr, niejednokrotnie badania naukowe, jego funkcja „pensjonatowa”), a także wzrastające możliwości techniczne, znaczna liczba pacjentów, postępująca specjalizacja i konieczność koordynowania bardzo wielu różnych działań sprawiają, że współczesne szpitale są skomplikowanymi organizmami społecznymi.

Ich specyficzna struktura, sposób funkcjonowania sprawia, że w literaturze socjomedycznej często analizuje się szpitale jako przykłady organizacji biurokratycznych³. Istnieje niewątpliwie wiele zbieżności idealnego wzorca funkcjonowania szpitala z racjonalną strukturą biurokratyczną, pomyślaną jako typ idealny organizacji w teorii jej klasyka, Maxa Webera. Organizacja formalna, zbudowana przy wykorzystaniu modelu biurokracji miała osiągać swoje cele w sposób niejako automatycznie zracjonalizowany, niezależnie od osobistych celów, orientacji i motywacji jej członków⁴. Ideały te odzwierciedlają wiele aspiracji współczesnego szpitala.

Sprawność, wydajność i efektywność w osiąganiu założonych celów jest funkcją określonej struktury i wzajemnych współzależności elementów organizacji szpitala. Są więc szpitale organizacjami o wyraźnie zdefiniowanych wzajemnie relacjach i rolach, tak personelu, jak i pac-

³ Por. np. W.V. Heydebrand: *Hospital Bureaucracy*. New York: Dunellen, 1973; J.J. Poll; *Bureaucracy in Hospitals*. „Organization Studies”, 1983, no 3. M.E.W. Gross: *Patterns of Bureaucracy among Hospital Staff Physicians*, w: E. Freidson (ed.): *The Hospital in Modern Society*. New York: The Free Press of Glencoe, 1963.

⁴ Obszerne omówienie socjologicznych koncepcji biurokracji prezentuje praca R.K. Merton: *Reader in Bureaucracy*. New York: Free Press, 1963.

jentów, wyraźnie określonych i zoperacjonalizowanych – ogólnych i fragmentarycznych celach działania, zróżnicowanych uprawnień. Struktura szpitalna jest zhierarchizowana, relacje interpersonalne sformalizowane. Dobór personelu jest oparty na kwalifikacjach profesjonalnych, zajęcia wykonywane przez pracowników szpitala traktowane jako zawód, a praca jest dla nich źródłem dochodu.

Ze względu na drobiazgowy podział pracy, wzajemne powiązania, ale także specjalizację, działalność każdej osoby pracującej w szpitalu jest uzależniona od rezultatu pracy innych. Specjaliści i eksperci organizacji szpitala (najwyżej kwalifikowani lekarze) mogą wykonywać swoje funkcje adekwatnie do założeń tylko wtedy, gdy mają zapewnioną kompetentną pomoc personelu znajdującego się na innych szczeblach hierarchii szpitala (znakomitym przykładem jednoczesnego funkcjonowania i wzajemnego uzależnienia od siebie w osiąganiu ostatecznego efektu przedstawicieli różnych szczebli jest zabieg chirurgiczny, operacja w szpitalu). Wewnętrzna koordynacja, kompetencje, znajomość swoich obowiązków, możliwość błyskawicznego działania i szybkiego porozumienia się nawzajem są – w takim modelu – gwarantami osiągnięcia właściwych efektów.

Warto jednak zwrócić uwagę, że pomimo znaczącego podobieństwa ideałów organizacyjnych szpitala z weberowską organizacją biurokratyczną, istnieją także pewne modelowe różnice, które sprawiają, że szpitale w gruncie rzeczy mogą tylko realizować ideał organizacji „niekonsekwentnie” biurokratycznej.

Praca w szpitalu nie może być zaplanowana drobiazgowo, z automatyczną precyzją, z góry, a efekt jej nie zawsze jest przewidywalny. Musi więc zależeć od czynionych z dnia na dzień doraźnych ustaleń, dostosowywania się do indywidualnych sytuacji, co pozostaje w pewnej sprzeczności z zasadami organizacji formalnej⁵. Także pacjent, który z definicji przynajmniej znajduje się w centrum zainteresowania szpitala, nie jest elementem stałym struktury organizacyjnej; działania podejmowane w stosunku do każdego z nich powinny być indywidualizowane i modyfikowane. Organizacja szpitala z jednej strony musi się

⁵ Na sytuację tę zwracają uwagę B.S. Georgopoulos, F.C. Mann: *The Hospital as an Organisation*, w: G. Jaco (ed.): *Patients, Physicians, Illness*. The Free Press, 1972.

charakteryzować ogromną elastycznością, ale z drugiej – elastyczność ta jest kontrolowana przy pomocy zespołu formalnych zasad i autorytarnych metod kontroli. Istnieje więc tu niespójność między wymogiem formalizmu i pewnej sztywności zasad biurokracji a koniecznością zachowania elastyczności.

Dodatkowe źródło niespójności biurokratycznego systemu szpitala wprowadza grupa profesjonalistów (ekspertów) zajmujących szczególnie wysoką pozycję w hierarchii organizacji⁶. Oprócz swoich umiejętności zawodowych wnoszą oni do systemu szpitala swoją – silną w zawodzie lekarskim – niezależność profesjonalną; swoje koncepcje etyki zawodowej, wzory osobowe, wartości, wyobrażenia na temat sposobu pełnienia ról zawodowych, różne stopnie gotowości do poświęcenia i altruizmu – a ze względu na wspomnianą profesjonalną niezależność, nie zawsze są gotowi do dostosowania się do wymogów organizacji. Co więcej, ich wysoki prestiż w szpitalu zezwala im na stosowanie w praktyce pewnego marginesu dowolności w interpretowaniu swoich zadań.

Odstępstwa szpitala od modelu czysto biurokratycznego sprawiają, że w niektórych koncepcjach socjologicznych za osiową koncepcję ich organizacji przyjmuje się nieustannie kompromisy pomiędzy poszczególnymi elementami systemu. Model sformułowany na podstawie tych cech organizacji szpitala nazwano modelem negocjowanego porządku (*negotiated order*)⁷.

Wszystkie ustalenia, porozumienia – zarówno wewnętrzne wśród personelu, jak i pomiędzy personelem a pacjentami – mają charakter czasowy, przy czym oczywiście czas ten jest różny w różnych przypadkach. „Kontrakty” mogą być przedłużone, negocjowane, zamykane; osiągany w ten sposób porządek społeczny jest stale negocjowany i odtwarzany. Życie organizacyjne w takim porządku jest stałym procesem dawania i brania, dyplomacji, targowania się⁸.

⁶ Sytuację tę w odniesieniu do szpitali polskich szczegółowo analizuje B. Moskalewicz w pracy: „Medycyna jako system społeczny” (maszynopis – nie publikowana praca doktorska, 1989).

⁷ A. Strauss, L. Schatzman, D. Ehrlich, R. Bucher, M. Sabshin: *The Hospital and its Negotiated Order*, w: E. Freidson: *The Hospital in Modern Society*, op. cit.

⁸ A. Strauss i in.: *The Hospital...*, op. cit.

Przepisy formalne ulegają „rozciąganiu” i mogą być przedmiotem dowolnych interpretacji w zależności od potrzeby. Te same ogólne przepisy dla całego szpitala są praktycznie różnie rozumiane i egzekwowane w różnych oddziałach szpitala, właśnie ze względu na różne procesy negocjacyjne, jakie mogą tam zachodzić.

Koncepcja ta kładzie więc nacisk raczej na innowacyjność i improwizację, niż sztywne, bezwzględnie przestrzegane zasady. Model ten nigdy nie doczekał się bardziej precyzyjnej operacjonalizacji. Nie wiadomo dokładnie, jakie wymogi musiałby spełniać szpital, aby można było go uznać za przykład typowo „wynegocjowanego porządku”; jakie sfery objęte byłyby mimo wszystko niezbędnymi elementami sztywnej struktury, a które pozostawione do negocjacji (w praktyce szpital całkowicie oparty na modelu negocjacyjnym nie wydaje się możliwy).

W przypadku szpitali zarówno model czysto biurokratyczny, jak i negocjacyjny należy traktować jako modele „idealne”, znajdujące się na dwóch krańcach continuum, podczas gdy w praktyce szpitale oscylują między obydwojema teoretycznie zarysowanymi ekstremami. Badania empiryczne prowadzone nad szpitalem wykazują na ogół ich stosunkowo większą bliskość z formalnym modelem biurokratycznym⁹.

Wydaje się także, że jeżeli dalsza nasza analiza ma być adekwatna do polskich realiów, słuszną będzie teza (choć niestety nie poparta żadnymi badaniami empirycznymi), że w warunkach scentralizowanego systemu ochrony zdrowia, także szpitale – jako pewna modelowa instytucja tego systemu – będą raczej oparte na sztywnych, biurokratycznych w swej istocie formach, niż elastycznych, dopuszczających oficjalnie pluralizm, rozwiązań. Rozważając więc dalej adekwatność szpitali do specyficznych problemów, jakie niesie ze sobą opieka nad umierającymi pacjentami, pozostaniemy w kręgu modelu biurokratycznego – ze wszystkimi jego pozytywnymi i dysfunkcjonalnościami.

Na wstępie trzeba zaznaczyć, że dysfunkcjonalności modelu biurokratycznego wynikłe z realizacji w praktyce samych jego zasad są potęgowane przez fakt, że ideologia szpitala, cele jego działania i obowiązujące wartości nie są w pełni przystawalne do celów i wartości, jakie powinny być realizowane w opiece nad tymi właśnie pacjentami.

⁹ Por. przypis 3.

Umierający pacjent nie tyle reprezentuje sobą problemy, które trudno przełożyć na język rutyny szpitalnej, ale także świadczy o porażce, nieefektywności systemu, którego wyniki działania z założenia swego mają polegać na powrocie do zdrowia. W tym sensie umierający pacjent stanowi pewne zagrożenie dla szpitala i jego personelu. Normalne rutynowe działania i aktywności w przypadku umierającego tracą swoje znaczenie, nie są efektywne, nie przynoszą korzyści ani satysfakcji zarówno tym, którzy je wypełniają, jak i tym, którzy je otrzymują.

Zaletą szpitali jest możliwość zapewnienia pacjentom wysoko wyspecjalizowanych, nowoczesnych metod diagnozy i terapii – sprawnie i kompetentnie. Cała struktura szpitala jest nastawiona na prowadzenie takiej właśnie działalności. Oferowana opieka ma charakter ciągły. Hierarchiczna organizacja szpitala i niekwestionowane posłuszeństwo pracowników niższych szczebli gwarantuje odpowiedzialność szpitala jako instytucji za działania jego pracowników. W związku z tym szpital oczekuje od personelu wysokich standardów zawodowych, sprawniej realizacji nadrzędnego celu instytucji – „przywracania do zdrowia”; ponieważ celu tego nie można już zrealizować w stosunku do pacjentów umierających – stają się oni automatycznie grupą zepchniętą na margines działalności instytucji. To z kolei sprawia, że istniejące dysfunkcjonalności skupiają się na nich bardziej niż na innych pacjentach.

Posłuszeństwo i dyscyplina mające na celu dokładne wykonywanie wszystkich zadań – staje się w instytucjach biurokratycznych celem samym w sobie. Jednostka wykonująca polecenia zaczyna działać bezmyślnie, nie analizując ich treści, nie stosując kryteriów racjonalnych czy moralnych, ale bierze przede wszystkim pod uwagę pozycję osoby wydającej rozkazy. Pielęgniarki nie analizują więc zleconych im na ogół rutynowo wykonywanych czynności w stosunku do pacjentów, a które w stosunku do pacjentów z terminalną diagnozą nie mają sensu¹⁰. Co więcej, standaryzacja i formalizacja zachowań pracowników instytucji prowadzi do wykształcenia się u nich cech nazwanych przez Mertona¹¹ „osobowością biurokratyczną”, a więc sztywności,

¹⁰ D. Field. *Nursing the Dying*, Tavistock, Routledge, London, New York 1989.

¹¹ R. Merton: *Osobowość biurokratyczna*, w: A. Sarapata (red.) *System społeczny przedsiębiorstwa*, Warszawa 1960.

niezdolności do wprowadzenia zmian, kierowanie się wyłącznie poprawnością działań (zgodność z przepisami, poleceniami), a nie ich skutecznością. Wszystko to razem przyczynia się do niemożności przełamania istniejących standardów opieki i wypracowania alternatywnych jej form dla pacjentów „terminalnych”. Nietypowe problemy muszą być załatwione w sposób typowy.

Ścisłe egzekwowanie władzy skłania podwładnych do ukrywania swoich niedociągnięć przed przełożonymi – w związku z tym swobodny dopływ informacji od dołu do góry zhierarchizowanej drabiny napotyka na trudności. Ordynatorzy oddziałów, dyrektorzy szpitali mają więc często ograniczone rozeznanie na temat tego, jak zaspokajane są potrzeby pacjentów i załatwiane istniejące potrzeby na oddziałach. Ponieważ umierający pacjenci nie znajdują się w centrum uwagi szpitala – ich problemy czy niedopatrzenia w ich pielęgnacji tym bardziej umykają uwadze wyższych szczebli.

Postępująca specjalizacja poszczególnych działań leczniczo-opiekuńczych, której celem jest zwiększony poziom kompetencji, doprowadza do fragmentaryzacji działań. Im większa specjalizacja – tym większe powiązania jednostki z własnym pionem działania, co usztywnia strukturę i sprawia, że rozpoczyna się proces kształtowania partykularnych ideologii, a interes całości jest coraz słabiej postrzegany. Ta dysfunkcjonalność instytucji medycznych jest znana i powszechnie krytykowana; w jej efekcie chory człowiek przestaje być integralną całością, a staje się kombinacją tkanek, narządów itp. Sytuacja ta jest szczególnie dotkliwa w przypadku umierających pacjentów – tu właśnie jest potrzebna całościowa, zintegrowana opieka obejmująca nie tylko aspekty somatyczne, ale i psychospołeczne „całego” człowieka.

Formalne relacje interpersonalne, w których z definicji nie mieszczą się uczucia osobiste, mają na celu uwypuklenie nacisku, jaki kładzie się na kompetentne i skuteczne realizowanie zadań, a nie zaspokajanie potrzeby osobistego kontaktu. Sprawne działanie biurokratycznej maszyny kłóci się więc z wymogami humanitarnego modelu opieki nad pacjentami. Nie poprawia sytuacji fakt, że w związku ze specjalizacją i częstym wymianianiem się personelu fachowego (rotacyjne dyżury) wiele czynności przy chorym jest wykonywanych przez stale zmieniającą się osoby.

Dodatkowym źródłem zakłóceń może stać się dwoista niejako struktura szpitalna. Personel medyczny zatrudniony w systemie biurokratycznym szpitala znajduje się pod wpływem dwóch rodzajów autorytetów – profesjonalnego i administracyjnego, z których oba są niezbędne dla funkcjonowania szpitala, co jednak nie wyklucza konfliktów między nimi¹². Autorytet profesjonalny upoważnia do podejmowania decyzji opartych na odpowiedniej wiedzy naukowej (na ogół medycznej), dotyczących poszczególnych pacjentów i w imię ich dobra. Autorytet biurokratyczny reprezentowany przez administrację szpitala przestrzega wypełniania zadań i stosowania się do istniejących przepisów – dobra szpitala jako pewnej całości. Oba te wymiary tworzą w obrębie szpitala *de facto* dwa systemy o odmiennych ideologiach i odseparowanych wzajemnie rolach. Administracja odpowiedzialna za rutynowe funkcjonowanie całej maszyny nie ma żadnych powiązań z bezpośrednim leczeniem pacjentów. Personel medyczny z kolei – przynajmniej teoretycznie – nie zajmuje się sprawami administracyjnymi, koncentrując się nad swoimi zadaniami profesjonalnymi. Te różnice w celach i orientacjach obu systemów mogą jednak prowadzić także do konfliktów lojalności wśród pracowników szpitala. Oceny pracy pielęgniarek dokonywane są w szpitalach na podstawie takich kryteriów, jak szybkość i sprawność wykonywania rutynowych zadań, postrzegania planu i rozkładu czasu przeznaczanego na poszczególne czynności na oddziale. Jeżeli pielęgniarka opiekująca się określoną liczbą chorych ma wśród nich umierającego pacjenta, wymagającego zwiększonej troski zarówno w sensie fizycznym, jak i psychicznym, realizacja jego potrzeb może odbić się na czynnościach, które w tym samym czasie powinny być wykonywane na rzecz innych pacjentów. Pielęgniarka znajduje się w sytuacji konfliktowej; zdaje sobie sprawę z tego, że ocena jej pracy, być może awans, zależy od wykonywania zadań w sposób przewidziany przez pion administracyjny szpitala (jako organizacja biurokratyczna szpital ocenia i nagradza przede wszystkim za poprawność działań, ich zgodność z zarządzeniami – a nie ich faktyczną wartość czy efektywność). Zdaje sobie jednak także sprawę

¹² B.A. Backer, N. Hannon, M.A. Russel: *Death and Dying. Individuals and Institutions*, op.cit.

z tego, że jeżeli zaniedba potrzeby umierającego pacjenta, będzie miała do siebie żal i być może wyrzuty sumienia, że nie zrobiła dla niego więcej.

W sytuacji współwystępowania wszystkich tych wewnętrznych konfliktów, dysfunkcjonalności i innych niedoskonałości organizacji szpitala, „pacjent-petent” staje się bardziej obiektem, przedmiotem działań dostosowującym się do istniejącej struktury niż podmiotem, dla którego dobra instytucja szpitala została powołana. Owo dostosowywanie się z perspektywy umierających pacjentów nie służy już jednak im samym – jest wyłącznie wymogiem i skutkiem „bycia” w systemie. Wielu z nich, a szczególnie ci, którzy zdają sobie sprawę ze swojego stanu, często nie mogą już spełnić wszystkich oczekiwań związanych z poddawaniem się licznym rygorom szpitalnym, lub wręcz nie chcą – próbując zachować resztki niezależności. Wielu z nich ponadto odczuwa bezsens pewnych rutynowych, wykonywanych przez nich czynności (np. budzenie wcześniej rano, aby zmierzyć temperaturę), czy terapii, co do których wiadomo, że nie mogą już być skuteczne. Prowadzi to niejednokrotnie do konfliktów z personelem, a pacjenci zyskują sobie miano „trudnych, męczących”.

Biurokratyczna struktura stwarza podatny grunt dla powstawania konfliktów osobistych między pracownikami organizacji a tymi, którym ma służyć. Pracownik instytucji poparty autorytetem systemu ma tendencje do podkreślania swojej dominacji, nawet wtedy, gdy jego miejsce w biurokratycznej strukturze nie daje mu faktycznie żadnych takich uprawnień. Oczekuje się więc, że pacjent będzie stosował się do wszystkich poleceń, niezależnie od tego, czy dotyczą poddania się terapii przepisanej przez lekarza, czy dopasowania się swoim zachowaniem do wymogów salowej, która właśnie sprząta salę.

Problem ten uświadamia istnienie różnych rodzajów ocen pacjentów i standardów opieki nad nimi. Podobnie jak przy każdej innej opiece medycznej, dobro umierającego pacjenta bywa inaczej postrzegane i definiowane przez szpital, a inaczej przez pacjenta, czy jego rodzinę. Z punktu widzenia szpitala dobra śmierć to taka, która nie nastrocza zbyt wielu kłopotów, nie wymaga podejmowania zbyt wielu decyzji, szczególnie o charakterze etycznym. Jeżeli w czasie pobytu w szpitalu nie wydarzyły się żadne mniej czy bardziej tragiczne pomyłki w opiece nad pacjentem, a on sam nie nastroczał wielu kłopotów, nie domagał się żadnych szczególnych świadczeń, nie był zbyt dociekliwy – i gdy umarł w odpowiednim czasie – tzn. z jednej strony po-

zwalającym na podjęcie różnych interwencji ratujących życie („zrobiliśmy wszystko co było możliwe”) – z drugiej strony, w sytuacji gdy się to wszystko nie powiodło – nie dręczył siebie i innych przedłużającą się agonią – wówczas takiego pacjenta i jego umieranie z punktu widzenia funkcjonowania szpitala można uznać za „dobre”¹³ (o kryteriach tych i taktykach ukierunkowujących zachowania umierającego pacjenta w kierunku pożądanego przez szpital modelu, wspominaliśmy w poprzednim rozdziale, omawiając jego interakcje z personelem).

Inne kryteria musiałyby być spełnione, aby śmierć ta była dobra z punktu widzenia pacjenta i jego rodziny. Jeżeli nie jest możliwy powrót do zdrowia, na plan pierwszy wysuwałaby się skuteczna kontrola bólu i wszelkich innych dolegliwości. Oczekiwano by znacznie większej dostępności lekarza – dla pacjenta i jego rodziny – i to nie tylko w sprawach czysto medycznych, ale i psychicznych. Pacjent i rodzina chcieliby ponadto spędzać jak najwięcej czasu razem, wszelkie restrykcje dotyczące godzin wizyt, czasu ich trwania czy liczby odwiedzających w sytuacji bliskiej śmierci uważane są za krzywdzące¹⁴.

Praktycznie, w sytuacji bliskiej śmierci szpitale odstępują od niektórych swoich zasad (np. właśnie dotyczących długości wizyt); zbliżającą się śmierć pacjenta usprawiedliwia podjęcie negocjacji na temat wymagań i przywilejów oferowanych przez system. W sumie jednak nie personel i nie szpital będzie się dostosowywał do aktualnych potrzeb pacjenta, lecz raczej będzie się oczekiwać, że to on zaadaptuje się do możliwości instytucji. Sytuacja ta jest jednym z ważniejszych powodów, dla których biurokratyczne ramy szpitala nie są odpowiednią oprawą procesu umierania. Opieka oferowana tu wynika bardziej z obowiązujących reguł postępowania w stosunku do pacjentów w ogóle niż z analizy i diagnozy jedynej niepowtarzalnej sytuacji każdego umierającego.

5.2.2. Zachowania i strategie personelu szpitala w stosunku do umierającego

Dotychczasowe nasze rozważania miały na celu pokazanie rozdziewku, jaki niejako z definicji istnieje między potrzebami umierające-

¹³ R.J. Kastenbaum: *Death, Society and Human Experience*. St. Louis, Toronto, London: The M.C. Mosby Company, 1981.

¹⁴ Ibidem.

go pacjenta a funkcjonalnymi możliwościami i celami działania modelowego szpitala jako pewnej struktury biurokratycznej. Kłopoty i problemy z umieraniem istniejące we współczesnych szpitalach wynikają także z wielu innych przyczyn, mniej i bardziej szczegółowych, wynikających zarówno z całokształtu naszego stosunku do śmierci, konfiguracji cech psychicznych i społecznych umierających i sprawujących opiekę, jak i braku przygotowania zawodowego tych ostatnich do sprawowania opieki nad pacjentami z terminalną diagnozą. Nietechniczne aspekty postępowania z umierającymi w szpitalach opierają się na potocznej wiedzy zdroworozsądkowej „nie tkniętej znajomością dorobku współczesnych nauk o zachowaniu”¹⁵, a i niektóre techniczne aspekty tego postępowania (np. zwalczanie bólu) nie są jeszcze całkowicie rozwiązane.

W polskich szpitalach charakterystyczny jest brak jakichkolwiek przepisów, rozporządzeń, czy obowiązujących zaleceń, które odnosiłyby się do sytuacji opieki terminalnej. Działalność podejmowana przy pacjencie zależy od indywidualnych przekonań personelu, przede wszystkim ordynatorów oddziałów i pielęgniarek oddziałowych. W sytuacji takiej można by się dopatrzeć pewnych pozytywów, brak sztywnych „biurokratycznych” przepisów mógłby być gwarancją elastyczności postępowania w stosunku do umierających; w tym wypadku jednak brak jakichkolwiek wytycznych do działań jest raczej symptomem ucieczki od problemów umierającego pacjenta niż elementem świadomie przyjętej koncepcji. Brak odpowiedniej wiedzy, praktycznych umiejętności i opieranie się na wzorach wypracowanych dla pacjentów chorych, a nie umierających, sprawia, że zamiast elastyczności, cechą charakteryzującą podejście do umierającego pacjenta jest bezradność. Przepisy i zalecenia wkraczają dopiero po zgonie i określają sposób postępowania ze zmarłym oraz należącymi do niego przedmiotami (regulamin postępowania w razie śmierci chorego w szpitalu).

Mówiąc o realiach umierania w naszych szpitalach nie sposób abstrahować od ich warunków fizycznych. Stanowią one także ważny czynnik utrudniający organizację umierania w sposób godny. Panująca w nich na ogół ciasnota, brak pojedynczych pokoi stwarza trudność w odseparowaniu umierającego pacjenta, stworzeniu atmosfery spokoju i prywatności dla niego i jego rodziny. Śmierć na wieloosobowych

¹⁵ B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Awareness of Dying*, op. cit.

salach i korytarzach szpitalnych nie stanowi u nas odosobnionych przypadków. Na uwagę zasługują także trudności w utrzymaniu higieny osobistej umierających. Warunki higieniczne oferowane przez nasze szpitale – nawet dla chorych samodzielnych i chodzących – są bardzo skromne. Chory leżący, wymagający obsługi innych w czynnościach toaletowych, a tym bardziej chory nieprzytomny lub tak osłabiony, że nie jest w stanie sygnalizować swoich potrzeb, jest tu w szczególności niekorzystnej sytuacji. Mycie całego ciała, mycie włosów u pacjentów bardzo ciężko chorych jest często uważane za zadanie graniczące niemal z niemożliwością. Zdarza się, że chorzy leżą na mokrych, zanieczyszczonych podkładkach. Braki w pielęgnacji stają się niejednokrotnie przyczyną odleżyn. Niedostateczna waga przydana do zabiegów pielęgnacyjnych w oczach personelu znajduje swoje usprawiedliwienie w trudnych warunkach pracy i braku czasu. Wydaje się, że wiąże się to także z ogólną ideologią szpitala, który jest przede wszystkim postrzegany jako miejsce do leczenia, a nie pielęgnowania. Z tych samych względów działania techniczno-medyczne są zawsze ważniejsze niż szeroko rozumiane działania pielęgnacyjne, ekspresyjne, psychoterapeutyczne¹⁶.

Ogólnie, można odnieść wrażenie, że ciężkie warunki fizyczne szpitali skłaniają personel do widzenia przez ich pryzmat problemów związanych z umieraniem i niejako odwracają uwagę od innych aspektów śmierci. W szpitalach, które dysponują lepszymi warunkami, personel częściej – jak się wydaje – dostrzega psychologiczne problemy pacjentów, wykazuje też większą gotowość do rozmawiania o nich, postrzega je jako problem. Oprócz niewątpliwie innych czynników, które mają wpływ na ten stan rzeczy (o których była mowa wcześniej) być może istnieje tu swoista hierarchia postrzeganych potrzeb – i zaspokojenie jednych pozwala w sposób bardziej wyrazisty dostrzegać inne.

Sytuacja istnienia tak wielu różnorodnych deficytów skupia się zarówno na jakości opieki oferowanej pacjentom, jak i na satysfakcji zawodowej personelu z wykonywanych zadań. A przecież jeszcze dodatkową trudność stanowi stres, czynniki emocjonalne związane ze śmiercią, które także nie pozostają obojętne dla relacji z pacjentami i nie ułatwiają pracy przy nim.

¹⁶ D. Field: *Nursing the Dying*, op. cit.

O emocjach związanych ze śmiercią i procesem umierania wspominaliśmy już wielokrotnie w poprzednich rozdziałach; tu dla celów dalszej prezentacji chciałabym je świadomie pomiąć. Eliminacja czynników emocjonalnych pozwoli nam skoncentrować się na umieraniu postrzeganym z perspektywy organizacyjnej, na „organizacji procesu umierania”.

Problemy tego rodzaju pojawiły się już wcześniej, gdy omawialiśmy konteksty świadomościowe umierania i związane z nimi postawy i zachowania personelu w stosunku do pacjentów. Nie będziemy ich zatem omawiać ponownie; spróbujmy raczej prześledzić konkretne reakcje i strategie personelu szpitala wobec umierających pacjentów, będące formą „radzenia sobie” z problemami pojawiającymi się przede wszystkim wskutek nieadekwatności ram organizacyjnych szpitala dla procesu umierania, ale także wskutek bardziej ogólnych uwarunkowań kulturowych – niechęci do świadomej i konsekwentnej akceptacji śmierci i brakiem usankcjonowanych kulturowo wzorów zachowania wobec niej.

Oczywiście, sytuacje te w poszczególnych szpitalach mogą się od siebie różnić, podobnie jak mogą się różnić „organizacje umierania” na różnych oddziałach tego samego szpitala. W szpitalach, czy na oddziałach, gdzie śmierć jest rzadkim wydarzeniem, reakcje personelu są bardziej emocjonalne, mniej zrutyinizowane. Tam jednak, gdzie śmierć jest niemal codziennie występującym zdarzeniem, pewne czynności personelu powtarzają się stale, prowadząc do tworzenia się procedur podlegających tylko minimalnym odchyleniom czy zróżnicowaniom. Na pojawiające się na każdym etapie umierania pacjenta problemy są więc jakby gotowe – choć nie zawsze najsłuszniejsze – odpowiedzi.

Nie ma w Polsce nie tylko badań przeprowadzonych nad tymi problemami, ale na dobrą sprawę nie ma prawie w ogóle badań socjologicznych nad funkcjonowaniem szpitali. W tej sytuacji charakterystyka organizacji umierania w szpitalach musi sprowadzić się raczej do luźnych obserwacji, niż jakiegś bardziej systematycznej analizy. W Stanach Zjednoczonych wnikliwego opisu procesu umierania i zjawiska śmierci w specyfice organizacyjnej szpitali dokonał David Sudnov w klasycznej etnometodologicznej pracy *Passing On*¹⁷. Autor badania, socjolog opisał drobiazgowo i beznamiętnie „świat życia codziennego”

¹⁷ D. Sudnov. *Passing On. The Social Organisation of Dying*. New York: Prentice Hall Inc. Englewood Cliffs, 1967.

dwóch szpitali amerykańskich, w których prowadził dziesięciomiesięczną obserwację uczestniczącą. Wiele z jego spostrzeżeń i wniosków jest zgodnych z moimi wrażeniami z obserwacji w szpitalach warszawskich. Mają one być może charakter uniwersalny dla stosunku do umierających pacjentów w szpitalach kręgu kultury euro-amerykańskiej w ogóle¹⁸. Na pracę tę będę powoływać się niejednokrotnie w toku niniejszego rozdziału.

W rozważaniach naszych postaramy się przeanalizować poszczególne „reakcje” szpitala na problemy umierającego pacjenta, od momentu przybycia do szpitala do zgonu. Zachowania i strategie personelu wobec umierających i umierania w szpitalu (te ostatnie są tu rozumiane jako w miarę trwałe, rutynowe reakcje na problemy zmierzające do uzyskania pożądanego rozwiązania), prześledzimy na przykładach czterech typów kluczowych sytuacji.

- 1) diagnozowania,
- 2) rozpoznawania symptomów nadchodzącej śmierci,
- 3) samego procesu umierania; informowania o zbliżającej się bądź dokonanej śmierci i wreszcie
- 4) czynności dokonywanych na ciele zmarłego.

Gdy pacjent zjawia się w szpitalu, podstawowym problemem, jaki się pojawia, jest postawienie właściwej diagnozy. Poza przypadkami, w których przebywający jest w stanie agonii i dokładna diagnoza nie ma już większego znaczenia, we wszystkich innych sytuacjach to, co następuje się z nim dzieje, jest skutkiem wstępnej diagnozy i związanej z nią prognozy, a więc swoistego „zaszufladkowania” pacjenta przez system. W przypadku pacjenta nieuleczalnie chorego pojawi się problem oszacowania jego szans na przeżycie i ewentualnych form interwencji. Od oszacowania tego będzie zależało dalsze nastawienie personelu medycznego do chorego. Warto sobie tu uświadomić, że medycyna w praktyce nie często posługuje się pewnością. Wszelkie interwencje oparte są na oszacowaniu sytuacji na podstawie mniej lub bardziej wyraźnych symptomów, a więc także mniej lub bardziej

¹⁸ Wnioski, do jakich doszedł Sudnov – wprawdzie nie tak obrazowo przedstawione, zostały podtrzymane w późniejszych badaniach. Por. np. D.K. Reynolds, R.A. Kalish: *The Social Ecology of Dying: Observations of Wards for the Terminal Ill*. „Community Psychiatry”, 1974, no. 25; J.A. Roth: *The Necessity and Control of Hospitalization*, w: G.L. Albrecht, P.C. Higgins: *Health, Illness and Medicine*. Chicago; Rand Mc Nally, 1979.

prawdopodobnej diagnozy. Nawet rozpoznania oparte na całej baterii testów zawsze pozostawiają pewien margines niepewności. Podobnie pewność dotycząca śmierci pacjenta jest pojęciem stopniowalnym i zarazem wyznaczającym wzory umierania w szpitalu, nazwane przez Glassera i Straussa „trajektoriami śmierci”. Można je sprowadzić do czterech wariantów:

- 1) pewna śmierć w przewidywalnym czasie,
- 2) pewna śmierć w nieprzewidywalnym czasie,
- 3) śmierć niepewna, ale znany czas, w którym zyska się pewność,
- 4) śmierć niepewna i nieznaną czas, w którym znana będzie odpowiedź¹⁹.

Charakterystyczne jest przy tym, że o ile lekarze niechętnie okazują swoją niepewność w normalnym procesie leczenia, o tyle w przypadku chorób terminalnych sytuacja ma się odwrotnie. Lekarz w zasadzie pewny bliskiej śmierci pacjenta będzie raczej starał się demonstrować niepewność, posługując się eufemizmami typu „nikt nie zna dnia i godziny”, „wszystko jest w ręku Boga” itp. Oprócz diagnozy medycznej, ważna dla dalszych losów pacjenta będzie swojego rodzaju diagnoza społeczna. Wpływ na ilość i intensywność zmobilizowanej pomocy będzie miał wiek pacjenta, miejsce w strukturze społecznej. Podobnie jak i przy okazjach innych kontaktów pacjenta z medycyną, chorzy o wyższej pozycji społecznej, lub ich rodziny będą w stanie wyegzekwować więcej świadczeń niż ma to miejsce w przypadku chorych o niższej pozycji²⁰. Jeżeli pacjent jest znaną osobistością, lub zajmuje szczególnie doniosłą pozycję w społeczeństwie, nie pominięta zostanie żadna szansa utrzymania go przy życiu. Przypomnijmy sobie choćby opisaną wcześniej dramatyczną walkę o życie laureata Nagrody Nobla Lwa Landaua. Zaangażowaną walkę o życie wyzwalającą w lekarzach także ludzie młodzi, umierający przedwcześnie.

Stopień mobilizacji wysiłku na rzecz ratowania umierającego pacjenta będzie się różnić w zależności od technicznych możliwości szpitala, możliwości organizacyjnych personelu, także obowiązującego stylu pracy i wartości przypisywanej podtrzymywaniu życia tak długo

¹⁹ B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Awareness of Dying*, op. cit.

²⁰ M. Sokółowska: *Granice medycyny*. Wiedza Powszechna, Warszawa 1980; por. także A. Ostrowska: *Elementy kultury zdrowotnej społeczeństwa polskiego*. Warszawa: OBOPiSP, 1980.

jak tylko jest to możliwe. Sytuacja, w której nowo przybyły pacjent jest praktycznie umierający, jest kłopotliwa dla szpitali i przysparza wielu problemów natury organizacyjnej – chory pogarsza statystykę zgonów. W niektórych szpitalach, gdy są podstawy do przypuszczeń, że śmierć jest kwestią godzin, nowo przyjętego pacjenta przytrzymuje się na noszach, nie przypisując do żadnej sali i łóżka. Nie poprawia to wprowadzie statystyki zgonów, ale oszczędza zamieszania i pracy niższego personelu; w przypadku śmierci na sali łóżko i salę należy czyścić i dezynfekować. Takie załatwienie sprawy jest ukłonem profesjonalnego systemu szpitala w stronę systemu administracyjnego.

Gdy śmierć pacjenta nie jest przewidywana w tak krótkim czasie, zostaje on w normalnym trybie przyjęty do szpitala i poddany wszelkim rygorom szpitalnego życia. W zależności od diagnozy medycznej i społecznej będzie przedmiotem badań i terapii do momentu, w którym lekarze zdecydują, że „nic więcej nie da się zrobić” dla utrzymania chorego przy życiu i podejmą decyzję o zaniechaniu w stosunku do niego wszelkich działań leczących. Decyzja taka zazwyczaj oznacza dla pacjenta jego postępującą izolację w systemie szpitala. Lekarze w czasie obchodu będą się krócej zatrzymywać przy łóżku takiego chorego, a pielęgniarki potrzebować więcej czasu, aby zjawić się na wezwanie²¹.

Jego problemy w coraz mniejszym stopniu korespondują z zakresem usług proponowanych przez biurokratyczną organizację szpitala i dominujący w nim model techniczno-medycznych oddziaływań. Jedynymi działaniami tego typu, jakie pojawiają się na ogół w naszych szpitalach w stosunku do osób umierających (poza działaniami „pozorowanymi” mającymi wykluczyć wrażenie, że chory znajduje się w fazie terminalnej) jest podawanie środków przeciwbólowych i dożylna nawadnianie. W takiej sytuacji oprócz aktywności wynikających z rutynowej opieki szpitala mogą pojawić się działania zainicjowane przez rodzinę. Są to przeważnie wzmoczone działania opiekuńcze, np. prywatne dyżury nocne pielęgniarek przy łóżku²².

²¹ Por. T. Kielanowski: *Rozmyślenia o przemijaniu*, Warszawa: Wiedza Powszechna, 1980; także J.A. Roth: *The Necessity and Control of Hospitalization*, op.cit.

²² Charakterystyczne jest, że często nie dopuszcza się w szpitalach rodziny do wykonywania żadnych innych zabiegów, poza czysto pielęgnacyjnymi (toaleta, porównanie łóżka itp.). Nawet jeżeli rodzina przez dłuższy czas opiekowała się chorym przed hospitalizacją, wykonując przy nim wszystkie czynności od mierzenia temperatury

W trakcie pobytu chorego na oddziale może zaistnieć sytuacja wpływająca na podjęcie dodatkowych wysiłków zmierzających do przedłużenia jego życia. Pacjent może się okazać tzw. ciekawym przypadkiem. Sytuacje takie mają miejsce głównie w dużych szpitalach, nastawionych na kształcenie lekarzy i pielęgniarek, a konsekwencje ich mogą być dla chorego dwojakie. Zdarza się więc, że „ciekawym przypadkiem” otoczony staranniejszą niż zwykle opieką, w stosunku do którego zastosowano szeroki wachlarz dostępnych metod i środków wraca do zdrowia, względnie następuje u niego znacząca remisja. Zdarza się jednak także, że pacjenta nic już nie jest w stanie uratować i lekarze w zasadzie nie wierzą w możliwości poprawy – podtrzymują go jednak sztucznie przy życiu, często kosztem przedłużenia jego cierpienia tylko dlatego, że obserwacje choroby są dla nich kształcące. Mogące się pojawić w takiej sytuacji opory moralne usuwa się najczęściej przy pomocy wyrażonego przekonania, że chory i tak przecież musi umrzeć, a inni podobni chorzy w przyszłości mogą coś na tym zyskać²³. Kwestie te omawialiśmy bardziej szczegółowo w rozdziale poświęconym problemom etycznym związanym ze śmiercią i umieraniem.

W przypadku każdego pacjenta ratowanego zarówno mniej jak i bardziej intensywnie, nadchodzi moment, w którym rozpoczyna się faza aktywnego umierania. Mimo wszystkich referowanych w tej pracy kłopotów z definiowaniem śmierci i kryteriów umierania, na użytek szpitali musi istnieć „robotyczna” definicja, przy pomocy której podejmuje się decyzje o zaniechaniu działań leczących, a rozpoczyna aktywności charakterystyczne dla sytuacji umierania. Pielęgniarki, które spędzają na oddziale więcej czasu niż lekarze, pierwsze na ogół obserwują, czy też *de facto* podejmują decyzję o rozpoczęciu przez pacjenta fazy aktywnego umierania. Kryteria, jakimi się posługują w takich sytuacjach, nie zawsze są jasne i wymierne. Doświadczone pielęgniarki mawiają, że po prostu „wystarczy popatrzeć na kogoś, żeby poznać, że umiera” i trudno jest często uzyskać jakąś bardziej precyzyjną operacjonalizację²⁴.

popczynając poprzez podawanie leków, robienie lewatywy do zastrzyków – w szpitalu postrzegana jest jako niekompetentna do wykonania jakiegokolwiek z tych czynności.

²³ R.C. Fox: *Experiment Perilous*. New York: Free Press of Glencoe, 1959; także D. Sudnov: *Passing On*, op. cit.

²⁴ D. Sudnov: *Passing On*, op. cit.

W świecie medycznym, gdzie często ma miejsce umieranie, prawdopodobieństwo nadchodzącej śmierci szacuje się na podstawie drobnych oznak, niejednokrotnie niewiele mówiących dla postronnego obserwatora, które jednak personelowi medycznemu pozwalają w miarę dokładnie określić w czasie jej ostateczne nadejście. Rozpoczęcie aktywnego umierania to w warunkach szpitalnych zmiana definicji i roli pacjenta z chorego na umierającego. Zmienia się stosunek do niego, stopień okazywanego zainteresowania i oczekiwania. Mogą się także zmienić, a konkretnie zmniejszyć stosowane wobec niego wymogi poddawania się rygorom szpitalnym, a zwiększyć niektóre przywileje (można je traktować jako elementy systemu negocjacyjnego w organizacji biurokratycznej). Pacjent w większości wypadków nie jest oczywiście świadom takich decyzji i dopiero obserwacja zmian zachodzących dookoła niego może mu to uzmysłwić. Przed lekarzem prowadzącym natomiast pojawia się zadanie poinformowania rodziny.

W rozmowach przygotowawczych z rodziną lekarz musi umieć opisać stan chorego w taki sposób, aby w momencie śmierci była ona na nią odpowiednio przygotowana. Śmierć musi być skutkiem umierania, jako pewnego etapu przejściowego; tylko wtedy jest traktowana przez rodzinę jako naturalne zakończenie procesu chorobowego. Nawet w sytuacji śmierci niespodziewanej np. wskutek zawału serca, lekarz informujący rodzinę o zgonie odwoła się do złego stanu zdrowia czy innych niepomysłnych zdarzeń z przeszłości, sugerując umieranie jako pewien ukryty proces²⁵. Rozmowa taka jest oczywiście łatwiejsza dla lekarza, który zetknął się z pacjentem w momencie przyjęcia do szpitala; nie bierze on odpowiedzialności za stan pacjenta, za poprzednie terapie. Jeżeli jednak pacjent znajdował się pod opieką danego lekarza w okresie poprzedzającym hospitalizację, sytuacja będzie wymagała dokładniejszych wyjaśnień.

Obserwacje preferowanych tu przez lekarzy strategii zdają się raczej bardziej odzwierciedlać ich własne postawy i psychologiczną łatwość do mówienia o śmierci, niż ocenę zdolności rodziny do przyjęcia informacji w określonej formie. Oscylują one wokół kilku podstawowych wariantów. Może to być więc np. krótka, oschła informacja, z której wynika, że nowotwór jest złośliwy, a jego stadium zaawan-

²⁵ Ibidem.

sowane. Wykluczy ona w zasadzie dalsze pytania i dociekania. Może też informacja być podawana w sposób stopniowy: najpierw więc lekarz wyraża przypuszczenie, że jedną z alternatyw jest rak, po jakimś czasie potwierdza diagnozę, a następnie, gdy nie może ona już być szokiem, wprowadza element złej prognozy, czasem wspartej szansą przeżycia. Inną strategią może być zawoalowanie złej wiadomości w treści religijne: „miał długie życie na ziemi, a teraz Bóg go zabiera do siebie”. Ta ostatnia forma jest często używana w rozmowach z rodzinami umierających, starych ludzi. Form tych jest na pewno więcej, choć jak wspominałam, mają tę wspólną cechę, że są najprostsze i najłatwiejsze dla samego lekarza.

Sudnow na podstawie swoich obserwacji opisał „typowe” scenarie aranżowane przez lekarzy w sytuacjach obwieszczenia rodzinom zarówno pomyślnych, jak i niepomyślnych wiadomości. Gdy lekarz ma do zakomunikowania złą wiadomość (np. niepomyślny wynik operacji), cała jego postawa, sposób poruszania się, wyraz twarzy będzie tę wiadomość sygnalizować, tak że rodzina zaczyna się do niej przygotowywać, zanim jeszcze usłyszy cokolwiek od lekarza. W takich sytuacjach rodziny często antycypują wiadomość pytając lekarza „panie doktorze, czy stało się coś złego?”. W sytuacjach, gdy komunikowana wiadomość jest pozytywna, przedstawiona jest zazwyczaj głośno, energicznie, z znacznej odległości, tak że dociera ona nie tylko do zainteresowanych, ale staje się współwłasnością wszystkich obecnych. Jest to jednocześnie pochwałą działań lekarzy, pochwałą medycyny. Ta, niekoniecznie świadomie stosowana przez lekarzy, strategia jest także bardzo popularna wśród lekarzy naszych szpitali, być może ma ona w kręgu zachodniej medycyny uniwersalny charakter.

Zakomunikowanie rodzinie zgonu bez żadnego przygotowania jest dla lekarzy sprawą trudną, ale niestety nie do uniknięcia (np. w sytuacji, gdy rodzina oczekuje na wynik operacji zakończonej śmiertelnym zejściem); robi się jednak na ogół wszystko co możliwe, aby uniknąć takich nagłych konfrontacji ze śmiercią. W Stanach Zjednoczonych jedną ze strategii lekarzy w takich sytuacjach jest zawiadamianie rodziny, że stan chorego uległ gwałtownemu pogorszeniu, sugerując jak najszybsze przybycie do szpitala. W czasie przekazywania takiej wiadomości chory już może nie żyć; gdy ktoś z rodziny przybywa do szpitala pełen najgorszych przeczuć, okazuje się faktycznie, że jest już za późno.

Podobnie postępuje się przy wypadkach; wstępna informacja podaje, że dana osoba uległa wypadkowi i stan jest bardzo poważny, a gdy rodzina przybywa do szpitala, dowiaduje się, że w wyniku wypadku nastąpiła śmierć. To opóźnienie informacji chroni przed gwałtowną i nieoczekiwaną reakcją, szokiem, wybuchem rozpacz.

W Polsce istnieje niepisane prawo, że jeżeli w karcie choroby podany jest numer telefonu kogoś z rodziny pacjenta, w wypadku jego śmierci rodzina powinna być powiadomiona telefonicznie przez lekarza. W praktyce jednak znacznie częstszą (i łatwiejszą) formą powiadamiania, jest wysłanie przez administrację szpitala telegramu. W typowo „telegraficznym skrócie” oznajmia on, że „pacjent zmarł dnia tego i tego”.

W zasadzie nie zdarza się, aby wiadomość o śmierci była kwestionowana przez rodzinę. O ile w czasie trwania choroby często spotyka się wśród pacjentów i ich rodzin wątpliwości co do właściwego rozpoznania, o tyle nie pojawiają się one w przypadku śmierci. Kompetencje lekarza są tu niepodważalne. Tak więc, jeśli dopuszczamy pewne wątpliwości, gdy lekarz oznajmia „przypuszczam, że mężowi pani dolega to i tamto”, nie byłibyśmy raczej w stanie tolerować informacji „przypuszczam, że mąż pani nie żyje” (choć w świetle koegzystujących wielu różnych definicji śmierci odpowiedź taka w pewnych sytuacjach nie byłaby całkiem bezzasadna).

Upewnieniu się co do dokonanej śmierci służy istniejący u nas przepis wymagający, aby po stwierdzeniu zgonu ciało pacjenta przez dwie godziny pozostawało na oddziale, zanim zostanie zabrane do kostnicy (w okresie tym pojawiają się dalsze oznaki śmierci). W praktyce przepis ten sprawia wiele kłopotów, choćby dlatego, że nie wiadomo dokładnie, gdzie ciało ma przebywać. Rzadko kiedy oddziały szpitalne dysponują odpowiednimi do tego celu pomieszczeniami. Nie zdarza się też praktycznie – poza przypadkami szczególnych wątpliwości – aby lekarz, który stwierdził zgon, wracał po dwóch godzinach i sprawdzał trafność swojego orzeczenia.

Wracając jeszcze do sposobu informowania rodziny o śmierci warto zauważyć, że istnieje w systemie szpitala swoista struktura osób, które są uprawnione do informowania zarówno o stanie zdrowia pacjenta, jak i jego śmierci. O śmierci pacjenta wiedzą i pielęgniarki i salowe na oddziale, jednak nie będą się one czuły uprawnione do udzielania na ten temat żadnych informacji. Zapytane o nią – odeślą pytającego do

lekarza prowadzącego czy lekarza dyżurnego. Mniej rygorystyczny jest ten system w sytuacji, gdy wiadomości do przekazania są pozytywne, pacjent zdrowieje i ma się dobrze.

W sensie organizacyjnym pacjent w szpitalu w zasadzie umiera w momencie wejścia w stan ostatecznej, nieodwracalnej comy. Moment ten inicjuje podejście do pacjenta jako do ciała i jest przykładem sytuacji, gdy śmierć społeczna wyprzedza śmierć biologiczną. Pacjent jeszcze za życia traktowany jest jako martwy. W literaturze można znaleźć wiele przykładów na potwierdzenie tej obserwacji. W obecności nieprzytomnego pacjenta prowadzi się rozmowy na temat jego stanu i bliskiej śmierci, choć nie ma pewności, czy rzeczywiście nie posiada on zdolności odbierania pewnych bodźców, np. właśnie słuchowych. Znane są przypadki osób, które po odzyskaniu przytomności zdawały relację z rozmów prowadzonych w ich obecności.

Sudnow opisuje zaobserwowany przez siebie przypadek salowej próbującej zamknąć półotwarte powieki umierającej kobiety. Zapytana dlaczego to robi, odparła, że powieki zmarłego powinny być zamknięte, aby zmarła osoba wyglądała jak śpiąca. Po śmierci znacznie trudniej to osiągnąć, gdyż mięśnie zaczynają już sztywnieć; tak więc zawsze próbuje przymknąć powieki umierającego jeszcze za życia, gdy są one ciągle jeszcze elastyczne i łatwiejsze do manipulowania. Inną praktyką wyprzedzającą śmierć pacjenta, a stosowaną głównie w czasie nocnych zmian, gdy jest pewność, że nie zjawi się rodzina umierającego, jest układanie pacjenta w postawie „na baczność” i zawijanie go za życia w śmiertelne prześcieradło. Inicjowanie „śmierci społecznej” z punktu widzenia szpitala jest pewnym sposobem postępowania, który ułatwia organizacyjną obsługę umierania i świadczy o tym, jak w codziennej praktyce personelu płynna może być granica między życiem a śmiercią. Z punktu widzenia pacjenta i jego rodziny jest to proces całkowitej depersonalizacji chorego, a nawet pewnej degradacji jego jako jednostki ludzkiej.

Manipulowanie momentem śmierci może przybrać także odwrotny kierunek, tzn. mogą wystąpić sytuacje, w których pacjent faktycznie umarł, natomiast stwarza się wrażenie, że zgon nie nastąpił. Może się tak dzieć w dwójakiemu rodzaju sytuacjach, nakierowanych na dwa różne interesy: interes personelu (głównie pielęgniarek) i interes innych pacjentów szpitala. W pierwszej sytuacji, salowe czy pielęgniarki nie będą np. zauważały śmierci pacjenta, która nastąpi pod koniec ich

zmiany, tak aby spostrzeżenie to było dopiero dokonane przez następną zmianę, dzięki czemu uda się im uniknąć wykonywania nieprzyjemnych czynności przy zmarłym. W drugiej sytuacji, gdy w grę wchodzi ochrona interesów innych pacjentów, szczególnie gdy śmierć się zdarzyła w wieloosobowej sali, zabierając zmarłego personel może udawać, że zabiera ciągle jeszcze żywego pacjenta np. na rentgen, czy jakiś zabieg, po którym oczywiście pacjent już na salę nie wraca. Na ogół jednak szpitale starają się takim sytuacjom zapobiegać, przenosząc umierającego pacjenta do separatki (notabene warto zauważyć, że przenoszenie umierających pacjentów i to nie z sali do sali, a z oddziału na oddział jest także dość powszechnie stosowaną praktyką; pacjenta przenosi się np. z oddziału chirurgicznego na wewnętrzny, jako rzekomo nie kwalifikującego się do specyficznej opieki tam oferowanej – w rzeczywistości natomiast chodzi także o odciążenie oddziałowej statystyki zgonów).

Lekarze rzadko kiedy dotykają ciała, lub tylko tyle, ile wymaga tego sporządzenie aktu zgonu (nie dotyczy to oczywiście patologa dokonującego sekcji). Tak więc niejako odwrotnie niż ma to miejsce w przypadku żywych, gdzie stosunkowo największe prawo do dokonywania manipulacji przy ciele pacjenta ma lekarz, następnie pielęgniarka, a na końcu salowa – tu salowe, pielęgniarki i sanitariusze wykonują wszystkie czynności. Wraz ze śmiercią chorego lekarze tracą swoje zainteresowanie zawodowe pacjentem, do czasu wyników sekcji, a wreszcie w większości wypadków na zawsze. Ogólnie można powiedzieć, że im wyższe miejsce lekarza, czy pielęgniarki w hierarchii medycznej oddziału, tym mniejsza szansa, że zetkną się oni z ciałem nieżyjącego pacjenta²⁶.

Przed widokiem ciał zmarłych chronieni są także inni pacjenci szpitala – jeżeli będą je widzieli, to raczej przypadkiem, gdzieś na korytarzu, gdy owinięte prześcieradłem będą wiezione do kostnicy. Z tych samych powodów kostnice i prosektoria są zazwyczaj lokowane w piwnicach, w odległych końcach szpitala.

Niechęć do spraw związanych ze śmiercią, do zwłok jest częściowo przenoszona na personel kostnicy. O ile plamy krwi na fartuchu chirurga świadczą o jego bliskości z wykonywanym przez niego społecz-

²⁶ Ibidem.

nie doniosłym zadaniem – o tyle plamy krwi na fartuchu sanitariusza czy prosektora nie tylko nie przynoszą mu żadnego zaszczytu, ale wręcz przeciwnie mogą powodować negatywne reakcje – odrazę, lęk itp.²⁷ Są oni tego świadomi i na ogół nie chwala się miejscem swojej pracy. Na terenie szpitala stosować mogą pewne sposoby, które pozwalają zredukować przykre odczucia związane z samą pracą, jak i jej odbiorem przez innych. Mogą one iść w dwóch przeciwnych kierunkach. Z jednej strony możliwa jest intelektualizacja, „unaukowienie” pracy. Prosektor zna anatomię, uczestniczy aktywnie i kompetentnie przy przeprowadzanych sekcjach, przez co stara się przybliżyć swój status do lekarza anatomo-patologa. W drugim, przeciwnym przypadku czerpie się swoją dumę zawodową z nonszalancji i łatwości, z jaką wykonuje przy zmarłym czynności, które mogłyby stanowić pewne trudności psychologiczne dla innych. „Oni i tak nic nie czują” – to wyjaśnienie, jakiego najczęściej się udziela, gdy padnie na ten temat jakiś komentarz. Jeszcze innym sposobem, do którego ucieka się wielu pracowników kostnic i prosektoriów, jest pomaganie sobie przy pomocy alkoholu.

Sekcja zwłok jest ostatnim wydarzeniem medycznym związanym z pobytem pacjenta w szpitalu. W szpitalach amerykańskich, w których potrzebna jest zgoda rodziny na wykonanie sekcji, odbywa się istna walka o uzyskanie jak największej liczby takich zgód. Szpitale, które prowadzą praktyki dla studentów, lub młodych absolwentów, muszą się wykazać znaczną liczbą dokonywanych sekcji, w przeciwnym wypadku mają niekorzystną renomę szpitali o słabych możliwościach uczenia się i zdobywania doświadczeń. Dobre pod tym względem szpitale osiągają 50–70% wykonywanych sekcji²⁸.

U nas sekcja zwłok jest wykonywana rutynowo we wszystkich szpitalach klinicznych i większych, posiadających prosektoria. Na wyraźne życzenie rodziny może nie być dokonywana, choć zgodnie z istniejącymi u nas przepisami rodzinom nie przysługują żadne prawa, które mogłyby przeszkodzić w dokonaniu sekcji zwłok, czy pobraniu z nich tkanki do przeszczepu (chyba, że chory za życia wyraził sprzeciw). Pewne konieczne ograniczenia w ilości wykonywanych

²⁷ Ibidem.

²⁸ J.K. Owen: *Modern Concepts of Hospital Administration*. Philadelphia: W.B. Sanders, 1972.

sekcji narzucane są przez względy czysto organizacyjne (np. brak możliwości przechowywania ciał w chłodni w oczekiwaniu na sekcję). Ciało znajdujące się w kostnicy, oprócz tego, że jest poddawane sekcji mającej na celu precyzyjne ustalenie przyczyny zgonu, w przypadku szpitali klinicznych może być także polem doświadczalnym dla młodych lekarzy i studentów, praktykujących niektóre zabiegi (np. podwiązanie naczyń krwionośnych), zanim zaczną je wykonywać na żywych.

Po dokonaniem zgonie pacjenta staje się on ponownie przedmiotem zainteresowania pionu administracyjnego szpitala, który musi ująć jego śmierć w odpowiednią sprawozdawczość i przygotować akt zgonu.

5.3. Śmierć w hospicjum

5.3.1. Idea hospicjum i jego realizacja w praktyce

Inną alternatywą instytucjonalną w stosunku do umierania w szpitalu stanowią hospicja, czy też formy pośrednie między nimi a klasycznymi szpitalami – oddziały opieki paliatywnej.

Założycielką pierwszego hospicjum jest Cicely Saunders²⁹. Założone przez nią w 1967 r. hospicjum św. Krzysztofa w Sydenham koło Londynu jest do dziś modelową formą opieki nad umierającymi pacjentami – instytucją dostarczającą wzorów i przykładów wszechstronnej opieki nad umierającymi i obejmującą swoimi programami opieki coraz więcej pacjentów. Idea hospicjów upowszechniła się; w 1991 roku, w Wielkiej Brytanii było już ponad 150 hospicjów stacjonarnych i ponad 320 zespołów opieki domowej³⁰. Zaczęły także

²⁹ Dr Saunders początki idei tworzenia hospicjum przypisuje swojemu doświadczeniu z pielęgowaniem w 1948 r. pacjenta, Polaka, umierającego w londyńskim szpitalu na raka. Lekarka i pacjent rozmawiali wiele na temat możliwości pomocy umierającym pacjentom, stworzenia domu dla takich jak on. Na kilka dni przed śmiercią Polak zapisał dr Saunders w testamencie pewną kwotę, „aby mogła mieć pierwsze okno w planowanym domu”. W ciągu następných lat suma ta została powiększona znacznie przez różne inne fundacje, wypracowano ideologię i metody postępowania, przygotowano odpowiedni zespół i w 1967 r. Hospicjum św. Krzysztofa przyjęło pierwszych pacjentów.

³⁰ D. Clark; *Contraditions in the development of new hospices: a case study*. „SS & M”, vol. 33, no. 9, 1991.

powstawać hospicja w innych krajach Europy Zachodniej (Holandia, Belgia, Niemcy, kraje skandynawskie), powstały nowe ich formy różniące się przede wszystkim stopniem instytucjonalizacji. Bez względu jednak na różnice form, w jakich były inicjowane, u podstaw filozofii nowo powstałych instytucji leżała koncepcja poznania pacjenta jako człowieka, traktowanie całej rodziny jako jednostki objętej opieką, monitorowanie i wspomaganie całego przebiegu procesu umierania.

Wiele hospicjów powstało także w Ameryce Północnej (w roku 1996 było już w Stanach Zjednoczonych ok. 2700 instytucji i programów opieki³¹), choć przybrały tu one inne niż w Europie formy, modyfikowane różnicami kulturowymi społeczeństwa amerykańskiego i odmiennością całego systemu służby zdrowia. Początkowo były one postrzegane jako dość eksperymentalne miejsca, głównie dla klas średnich. Wiązało się to przede wszystkim z faktem, że przez pierwsze lata system ubezpieczeń pokrywający wydatki na szpital nie chciał pokryć rachunków z hospicjów; w sposób naturalny eliminowało to więc pacjentów biedniejszych. Sytuacja jednak uległa zmianie, gdy stało się ewidentne, że koszt jednego miejsca w szpitalu jest wyższy od miejsca w hospicjum.

Hospicja powoli torują sobie drogę także w innych krajach. Również w Polsce ta forma opieki staje się coraz wyraźniejszą alternatywą dla umierania szpitalnego. Początki ruchu na rzecz hospicjów w Polsce datują się od roku 1981, kiedy to powstało Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum, czyniące starania na rzecz budowy hospicjum w Krakowie. Działalność towarzystwa przez wiele lat napotykała na liczne przeszkody, zarówno natury administracyjnej, jak i społecznej. Spośród tych ostatnich za niebagatelne należy uznać niechętnie reakcje i protesty ewentualnych, przyszłych sąsiadów hospicjum. Decyzja o jego lokalizacji została podjęta dopiero w roku 1988, wyrokiem Naczelnego Sądu Administracyjnego w Warszawie.

Pierwszym, funkcjonującym programem opieki hospicyjnej stało się założone w 1984 roku Hospicjum Pallatinum w Gdańsku, działające przy Kościele katolickim. Wzór pomocy wypracowany przez Hospicjum Pallatinum (tzw. hospicjum opieki domowej) został następnie przyjęty przez inne hospicja działające przy Kościołach. Pierwsze hospicjum,

³¹ *Final choices. Seeking good death.* „The Philadelphia Inquirer”, 30 XI 1996.

będące elementem formalnej struktury medycznej powstało w roku 1989 w Poznaniu, przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej, natomiast w roku 1996 rozpoczęło działalność pierwsze w Polsce hospicjum dla dzieci, usytuowane w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Obecnie działa w kraju około 160 programów hospicyjnych³², realizowanych zarówno w hospicjach stacjonarnych, na oddziałach opieki paliatywnej, w szpitalach i w hospicjach opieki domowej.

Analiza warunków, w jakich nastąpiły narodziny i rozwój ruchu hospicyjnego w Polsce, przypadające na lata 1980–90, a więc okres gwałtownych przemian zachodzących w naszym kraju wskazuje, że są one symptomatyczne dla wielu szerszych procesów społecznych. Jak zauważa Jerzy Drażkiewicz³³ – ruch hospicjów w Polsce jest niewątpliwie przejawem tworzenia się społeczeństwa obywatelskiego, elementem samoorganizowania się środowisk społecznych w odpowiedzi na ważne, a nie rozwiązane problemy społeczne. Jest także odpowiedzią na kryzys systemu opieki medycznej, jego postępującą niewydolność i brak właściwej koncepcji opieki nad terminalnym pacjentem. Bliskie związki wielu hospicjów z Kościołem katolickim wskazują na odnawianie się funkcji charytatywnej tego Kościoła, a także są symptomem „przebudzenia laikatu” – działań społecznych podejmowanych z motywów religijnych i moralnych.

Podobnie jak na Zachodzie, rozwój hospicjów w Polsce przebiega obecnie dwutorowo – z jednej strony powstają ośrodki hospicyjne wyrastające z instytucji medycznych (przy klinikach, szpitalach), z drugiej strony ośrodki oparte na działalności kościołów czy organizacji społecznych. Powiązania hospicjów z różnymi instytucjami społecznymi nie przesądzają o ich kształcie. W jednym jak i w drugim nurcie obserwujemy zarówno próby tworzenia programów opieki domowej, jak hospicjów stacjonarnych, choć te ostatnie są bardziej rozbudowane przy ośrodkach medycznych. To, co wydaje się je różnicować, to wyższy stopień profesjonalizacji opieki w hospicjach świeckich i większy nacisk na pomoc duszpasterską w hospicjach kościelnych. Różne są być może także motywacje i indywidualne ideologie pomocy osób związanych

³² Informacja uzyskana w Centrum Organizacji i Ekonomiki Służby Zdrowia.

³³ J. Drażkiewicz: *W stronę człowieka umierającego*, Warszawa, Uniwersytet Warszawski, Wydział Socjologii, 1989.

z obu nurtami. Wśród wolontariuszy hospicjów kościelnych rozpowszechniana jest postawa identyfikująca pracę z umierającymi ze spełnieniem misji religijnej; z powołaniem „samarytańskiego miłosierdzia”³⁴, w hospicjach medycznych – nowa interpretacja hipokratejskiego „dobra chorego”, która ma być najwyższym prawem.

Pomimo wzrastającej liczby hospicjów, ich idea nie do końca jeszcze jest upowszechniona w społeczeństwie polskim.

Obiegowe pojęcia i stereotyp niejednokrotnie kojarzą hospicja z miejscami przepełnionymi cierpieniami i jękiem konających, w których panuje grobowa i tragiczna atmosfera, a gdzie zsyła się ludzi, dla których nie ma ratunku, aby wśród podobnych sobie czekali na śmierć. W rzeczywistości jednak sprawa ma się zupełnie inaczej; osoby odwiedzające hospicja za granicą pozostają zazwyczaj pod wrażeniem atmosfery spokoju, wzajemnej życzliwości i zrozumienia, jaka tam panuje, nie odpowiadającej zupełnie katastroficznym wyobrażeniom.

Przed wszystkim niewłaściwe jest postrzeganie hospicjów jak „wymieralni”, choć śmierć jest tu zjawiskiem codziennym. Podstawą działania hospicjów jest afirmacja życia, życia do samego końca. Nawet pacjent znajdujący się w ostatniej fazie choroby powinien żyć pełnią życia w takim stopniu, w jakim tylko jest to możliwe. Aby zasada ta mogła być realizowana, pacjenci przede wszystkim nie mogą odczuwać bólu. Walczy się tu z nim różnymi metodami, na ogół bardzo skutecznie, także przy udziale alkoholu i narkotyków, bez obaw o uzależnienie (słynna mieszanka „Brompton cocktail” stosowana w Hospicjum św. Krzysztofa jest złożona z heroiny, ginu, cocainy, chlorpromazyny i cukru. Podawana jest ona często w kombinacji ze środkami antydepresyjnymi i uspokajającymi). Pacjenci są spokojni, jednak nie ospali, i nie cierpią; dba się także o ich stan psychiczny, emocjonalny i czysto fizyczną wygodę. Wiadomo tu, że wszelkie oddziaływania psychiczne będą mało skuteczne, jeżeli pacjent będzie leżał w mokrym łóżku, czy będzie zanieczyszczony.

Zwalczanie bólu i kontrola symptomów choroby jest jedyną techniczno-medyczną działalnością personelu, którego tylko niewielki odsetek stanowią lekarze. Pacjenci znajdują się pod opieką interdyscyplinarnego zespołu, wśród którego główną rolę odgrywają pielęgniarki,

³⁴ J. Drażkiewicz: *W stronę człowieka umierającego*, op. cit.

a w którym znajduje się także często psycholog, pracownicy socjalni, ksiądz i specjalnie przeszkoleni wolontariusze, a także rodziny pacjentów, które są maksymalnie zachęcane i włączane do opieki nad nimi.

Hospicjum jest nie tylko instytucją sprawującą opiekę nad umierającymi, ale także pewnym programem opieki i pomocy dla rodzin. Opieka ta nie ustaje po śmierci pacjenta – personel hospicjum pomaga rodzinie w okresie żałoby, głównie w zwalczaniu stresów i napięć emocjonalnych, jakim jest ona poddana.

Dokument wydany przez Państwową Organizację Hospicjów³⁵, określający zasady ich działania i standardy opieki w Stanach Zjednoczonych definiuje hospicjum następująco: „Hospicjum jest skoordynowanym programem opieki paliatywnej i podtrzymującej (w sensie psychicznym, fizycznym, społecznym i duchowym) dla osób umierających i ich rodzin, prowadzonym przez interdyscyplinarny zespół specjalistów i wolontariuszy i centralnie administrowany. Opieka jest dostępna 24 godziny na dobę. Przy przyjęciach uwzględnia się istniejące potrzeby pacjentów i ich rodzin”. Inny fragment tego samego dokumentu przedstawia następująco filozofię pomocy niesionej przez hospicja: „Śmierć jest normalnym procesem, bez względu na to czy jest rezultatem choroby czy nie. Hospicjum nie istnieje po to, aby przyspieszać ani odsuwać śmierć. Hospicjum istnieje raczej po to, aby afirmować życie – poprzez dostarczanie opieki i wspierania dla osób znajdujących się w ostatniej fazie nieuleczalnej choroby – aby mogły one wieść życie tak wszechstronne i wygodne jak tylko jest to możliwe”.

Hospicjum inicjuje formowanie się społeczności, uczulonych na potrzeby pacjentów i ich rodzin tak, aby mogli osiągnąć satysfakcjonujący dla nich stopień umysłowego i duchowego przygotowania do śmierci. Większość hospicjów powstaje przy wykorzystaniu opieki domowej. Jeżeli tylko sytuacja domowa i rodzinna zezwala na to, dąży się do zapewnienia umierającemu odpowiedniej opieki w domu. Gdy z jakichś powodów pobyt chorego staje się niemożliwy na stałe, czy też okresowo (uznaje się tu prawo rodziny do zmęczenia i potrzebę czasowego wythnienia od sprawowania opieki nad umierającym),

³⁵ T.H. Koff: *Hospice, A Caring Community*. Winthrop Publishers Inc. Cambridge, Mass, 1980.

pacjent zostaje przeniesiony do hospicjum, gdzie opiekuje się nim ten sam zespół. W przypadku hospicjum św. Krzysztofa, przeciętny jednorazowy pobyt pacjenta wynosi ok.10 dni³⁶. W przypadkach niektórych hospicjów współpraca rodziny jest warunkiem koniecznym dla objęcia pacjentów ich opieką³⁷.

Oprócz instytucji, czy programów hospicjów istniejących w ich „czystej formie” istnieją także pewne formy pośrednie między nimi a szpitalami. Są to oddziały opieki paliatywnej – (wybrany oddział szpitala koncentrujący się na opiece – głównie zwalczaniu bólu – nad pacjentami terminalnymi przysyłanymi z innych oddziałów), a także zespoły opieki paliatywnej – grupy specjalnie przeszkolonych osób, sprawujących opiekę nad pacjentami w terminalnej fazie choroby, znajdującymi się na różnych oddziałach szpitala. W tej ostatniej wersji opieka jest w sumie najściślej związana ze szpitalem, z jego ideologią i wymogami administracyjnymi; jest częścią krytykowanej przez nas uprzednio biurokratycznej organizacji szpitala. Istnieje jednak istotna różnica – nawet jeżeli szpitalne hospicja ulegną patologizacji struktury organizacyjnej – oficjalne cele ich działania i ideologie są zgodne z tym, co robią. W centrum ich zainteresowania programowo znajduje się pacjent umierający – co już stanowi jakościową różnicę w stosunku do pacjentów umierających w szpitalach na innych oddziałach.

Bez względu na to, czy są hospicja oddzielnymi instytucjami, czy wydzielonymi częściami szpitala – ich struktura i wewnętrzna estetyka znacznie od szpitala odbiegają. Pacjenci otoczeni są swoimi ulubionymi przedmiotami, książkami, obrazkami, roślinami, a nawet drobnymi meblami, które tu wolno zabierać z domu. Nie widzi się natomiast wokół nich kroplówek, rur nosowo-żołądkowych i innych groźnych elementów wyposażenia szpitalnego. Rodziny i przyjaciele mają do hospicjów wstęp praktycznie w każdej chwili, mogą też tu przebywać jak długo chcą. Zachęca się ich do pomocy przy pielęgnacji i opiece nad chorymi, a także do wprowadzenia elementów życia rodzinnego na teren hospicjów. W znajdujących się tu ogólnodostępnych małych kuchenkach można przygotować przyniesione potrawy, można też

³⁶ B. Backer, N. Hannon, R. Russel: *Death and Dying*, op. cit.

³⁷ R. Kastenbaum: *Death, Society and Human Experience*. St. Louis: C.V. Mosby, 1977.

usiąść przy stole i razem jeść, obchodzić wspólnie uroczystości rodzinne. Wśród odwiedzających często widzi się dzieci. W niektórych hospicjach zezwala się także na wizyty zaprzyjaźnionych zwierząt domowych.

Śmierć jest traktowana jawnie i naturalnie. Nie ukrywa się jej, nie zasłania parawanami i nie uprząta naprędce ciała zmarłego. Pacjenci hospicjum zdają sobie sprawy z tego, że umierają. Na ogół obejmuje ich się programem hospicjum, gdy długość spodziewanego życia nie przekracza pół roku. Do hospicjów przyjmuje się tylko osoby, które wyrażą na to zgody – nie jest możliwe umieszczenie tam nikogo wbrew jego woli.

Świadomość zbliżającej się śmierci jest na pewno uczuciem napełniającym każdego smutkiem. Nie towarzyszy jej tu jednak poczucie lęku przed śmiercią w samotności, lęku przed mękami konania i cierpieniami fizycznymi. Pacjenci spędzają tu swoje ostatnie dni w atmosferze spokoju, akceptacji i w poczuciu, że nie są obojętni ludziom, którzy ich otaczają. Uczucia pacjentów otaczane są zrozumieniem i respektem; pozwala się im przeżywać swoją sytuację, okazywać związane z tym emocje w sposób, jaki uznają za właściwy. Nie muszą tłumić gniewu i innych negatywnych uczuć. Pacjenci partycypują w decyzjach dotyczących wszystkich spraw związanych z opieką nad nimi, a jeżeli tego chcą, nawet w planowaniu swojego pogrzebu. Wielu hospicjom patronują organizacje religijne i one też w znacznym stopniu dbają o komfort psychiczny pacjenta.

Jakość opieki oferowanej pacjentom hospicjów wymaga znacznej liczby osób, choć niekoniecznie muszą one posiadać specjalne przygotowanie zawodowe. Wiele prac wykonują po prostu rodziny i przyjaciele pacjentów, przy czym dbają oni nie tylko o „swoich” umierających, ale i o innych potrzebujących w danym momencie pomocy. Lepiej czujący się pacjenci pomagają bardziej chorym.

Wokół każdego hospicjum zgrupowany jest także zespół wolontariuszy, którzy dobrowolnie poświęcają część swego wolnego czasu pacjentom hospicjum. Są to osoby w różnym wieku, o różnych zawodach, różnym wykształceniu, choć nie oznacza to, że każdy nadaje się do tego, żeby sprawować opiekę nad umierającymi. Ciągły kontakt ze śmiercią wymaga odpowiedniej dojrzałości psychicznej, zbalansowania emocjonalnego, wewnętrznego spokoju, cierpliwości, tolerancji. Kan-

dydaci zgłaszający się do hospicjów podlegają więc pewnej selekcji. Na ogół eliminuje się osoby, które przeżywają jeszcze świeżą żalobę po zmarłej, bliskiej osobie, lub przeżyły ostatnio jakiś dramat osobisty; zakłada się, że głównym celem wolontariuszy w hospicjum jest pomaganie innym – a nie sobie³⁸.

Kandydaci zgłaszający się do hospicjów przechodzą także oczywiście odpowiednie przeszkolenie. Wiedza, którą muszą sobie przyswoić, to zarówno problemy praktyczne, np. prześcielanie łóżka osobie, która nie jest w stanie się poruszyć, jak i problemy psychiczne i emocjonalne, mechanizmy obronne uruchamiane w procesie umierania, dynamika żaloby, a także umiejętność słuchania i komunikacji międzyludzkiej. Wolontariusze pomagają pacjentom przy toalecie, jedzeniu, czytają im książki, piszą listy, rozmawiają, słuchają, są łącznikiem ze światem, lub po prostu są. Bo to, czego czasem potrzeba, to bliska obecność drugiego człowieka, dotyk ręki. Wolontariusze uczestniczą zarówno w sprawowaniu opieki na terenie hospicjum, jak i nad pacjentami znajdującymi się w domach. Funkcje swoje sprawują oczywiście nieodpłatnie; robią to raczej z „potrzeby serca”.

Fakt, że stosunkowo wiele zadań wynikających z opieki nad umierającymi wykonywanych jest przez laików, nie oznacza, że profesjonalizm nie jest tu wartością wysoko cenioną. Przeciwnie, aby hospicjum mogło dobrze funkcjonować, musi być troskliwie monitorowane przez specjalistów o wysokich standardach zawodowych i to nie tylko w zakresie zwalczania bólu. Źle zorganizowane hospicjum nawet pomimo najlepszych chęci i starań osób w nim pracujących może przynieść więcej szkody niż pożytku. Praca z umierającymi pacjentami jest pełna napięć, stresów, frustracji. Ponieważ pacjenci pozostają tu w bardziej osobistych, emocjonalnych relacjach z personelem niż ma to miejsce w szpitalach, śmierć każdego z nich jest też bardziej osobiście przeżywana przez personel. A śmierci takich jest przecież bardzo wiele. W praktyce opieki nad umierającymi znane jest zjawisko „wypalania się” – wyczerpania, braku możliwości adaptacji do stresujących sytuacji. Aby zwalczyć takie uczucie personel sprawujący opiekę może posługiwać się pewnymi mechanizmami obronnymi, takimi jak np. intelektualizacja, zobojętnienie, cynizm, unikanie pacjentów, czy wyraźne

³⁸ P. Rossman: *Hospice*. New York: Fawcett Columbine, 1977.

odseparowanie sfery pracy od wszystkich innych sfer życia³⁹, stosowanie ich jednak w praktyce jest zaprzeczeniem bliskiego kontaktu, jaki personel hospicjów powinien mieć ze swoimi pacjentami. W dobrze funkcjonującym hospicjum znaczna część jego działalności musi być więc także nakierowana na ochronę psychicznych interesów personelu. Brak takiej działalności w konsekwencji zaszkodzić może i personelowi, naruszając poważnie bilans emocjonalny sprawujących opiekę – i pacjentom, którzy w tej sytuacji też nie otrzymują odpowiedniego psychicznego podtrzymania i opieki.

Zjawisko „wypalania się” któregoś z członków powinno być antycypowane przez resztę zespołu tak, aby można było podjąć działania zapobiegające mu. Środki, przy pomocy których zapobiega się „wypalaniu”, mogą i powinny być bardzo różne: poprzez rozwój systemu społecznej i profesjonalnej pomocy w obrębie zespołu, właściwe szkolenie, a także właściwą organizację pracy. W wielu hospicjach odbywają się częste, regularne spotkania personelu, dyskusje o problemach pacjentów i własnych. Doświadczenie wskazuje, że zapal, energia i siły personelu wzrastają, gdy członek zespołu ma oparcie w innych, gdy może na nich polegać i nie musi się obawiać okazania swojej słabości. Także odpowiednie szkolenie musi pomóc w urealnieniu stresorów, nauczyć technik rozwiązywania problemów, sposobów zachowania i podnosić umiejętności komunikacji wzajemnej, potrzebnej w praktyce hospicjum. Posiadanie odpowiedniej wiedzy chroni personel przynajmniej częściowo przed stresującą bezradnością. Z kolei odpowiednia organizacja pracy powinna sprzyjać włączaniu środków zapobiegających „wypalaniu się” do systemu hospicjum, a także charakteryzować się znaczną elastycznością – np. możliwością udzielania krótkich urlopów, czy dni wolnych od pracy tym, którzy potrzebują przerwy, czy też różnicując obowiązki personelu np. czasowo przesuwając od opieki nad pacjentami do szkolenia wolontariuszy.

Organizacja hospicjum jest więc sprawą wielowymiarową, skomplikowaną i wymagającą uwzględnienia interesów nie tylko umierającego pacjenta, ale także jego rodziny i zespołu sprawującego opiekę. Interesy wszystkich tych osób zostały uwzględniane i przedstawione w dokumencie Międzynarodowej Grupy Roboczej do Spraw Śmierci,

³⁹ T.H. Koff: *Hospice, A Caring Community*, op. cit.

Umierania i Żaloby przedstawiającym założenia i zasady leżące u podstaw opieki nad nieuleczalnie chorymi pacjentami i wyznaczającym standardy opieki dla hospicjów (przytoczonym w aneksie do niniejszego rozdziału). Z dokumentu tego wynika, że sprawowanie właściwej opieki nad umierającymi wymaga nie tylko zainicjowania nowych metod postępowania czy nowych struktur organizacyjnych, ale także zmiany sposobu myślenia na temat potrzeb ludzi umierających, zmiany wielu obiegowych pojęć i stereotypów.

Śmierć w hospicjach, tak jak i w szpitalach jest zinstytucjonalizowana, choć zakres tej instytucjonalizacji jest znacznie mniejszy, poza tym – jak wspominaliśmy – istnieje tu zgodność pomiędzy celami działania, ideologią instytucji a realizowaną praktyką. Człowiek umierający i jego potrzeby znajdują się w centrum uwagi hospicjów; te same problemy w szpitalach muszą zawsze ustępować pierwszeństwa leczeniu i przywracaniu do zdrowia, które są tam celami nadrzędnymi. Już sama otwartość w traktowaniu śmierci i umierania czyni hospicjum czymś bardzo różnym od szpitala. Różnic tych, niekoniecznie zresztą założonych modelowo, jest znacznie więcej niż można przypuszczać. Ciekawego materiału do porównań w tym względzie dostarcza eksperyment przeprowadzony w jednym ze szpitali kanadyjskich⁴⁰. Autor owego eksperymentu, młody, zdrowy mężczyzna, odpowiednio ucharakteryzowany (ślady iniekcji dożylnych, blizny po biopsji) i zaopatrzony w odpowiednią dokumentację, przebywał za zgodą dyrektora szpitala i odpowiednich ordynatorów na dwóch oddziałach tego szpitala, chirurgicznym i opieki paliatywnej, z rozpoznaniem nieuleczalnego raka trzustki – porównując rodzaj otrzymanej opieki.

Styl pracy obowiązujący na oddziale chirurgicznym oparty był na kompetencji, fachowości, szybkości działania. Lekarze odwiedzający pacjentów raczej rozmawiali o nich ponad ich głowami, niż z nimi; od leczonych pacjentów oczekiwano dyscypliny i zwięzłości – na dłuższe wypowiedzi nie związane zdaniem lekarzy bezpośrednio z leczonym przypadkiem reagowano zniechęceniem i zniecierpliwieniem. Kontak-

⁴⁰ R.W. Buckingham i in.: *Living with the Dying. Use of the Technic of Participant Observation*, w: H.D. Schwartz, C.S. Kart (ed.) *Dominant Issues in Medical Sociology*. Addison Wesley Publishing Company, Reading Mass, 1978. Eksperyment ten opisuje także M. Sokołowska w: *Śmierć i umieranie*. „Studia Socjologiczne”, 1985, nr 2.

ty z personelem były krótkie, techniczne, dotyczące prawie wyłącznie problemu aktualnie hospitalizowanego. Często zdarzało się, że lekarze czy inni członkowie personelu wchodzili i wychodzili do pokoju nie zwracając najmniejszej uwagi na pacjenta i nie przerywając nawet rozmów prowadzonych na tematy nie związane z nim. Pacjent nie miał okazji poznania nazwisk większości wizytujących go lekarzy i stażystów. Nawet salowe na oddziale chirurgicznym zachowywały się tak, jakby pacjent w ogóle nie istniał, gdy napotykały jego wzrok, odwracały oczy. Oddział wyraźnie nastawiony był na diagnozowanie, leczenie chorych i szybkie wypisanie do domu. Pacjent z beznadziejną, nieuleczalną chorobą nie mieścił się w tym systemie.

Po przeniesieniu go na oddział opieki paliatywnej już pierwszy kontakt z personelem był jakościowo różny. Pielęgniarka przeprowadzająca wstępny wywiad usiadła na jego łóżku, tak że jej oczy były na poziomie wzroku pacjenta, uważnie słuchała go, nie spieszyła się, zachowywała się naturalnie. Z tą uprzejmością i okazywaniem wyraźnej troski stykał się autor na każdym kroku, była ona świadomie wprowadzonym elementem opieki. Wszyscy w widoczny sposób dokładali starań o to, aby znać pacjenta i aby on ich znał. Przeciętna długość trwania rozmowy (mierzona dokładnie przez autora) była prawie dwukrotnie dłuższa niż na oddziale chirurgicznym. Nie widać było pośpiechu. Okazywano staranność i troskliwość w wykonywaniu życzeń pacjenta, pytano o zdanie, udzielano informacji. Jedyłą czysto medyczną działalnością personelu było podawanie środków przeciwbólowych, kontrola ich działania, a także zwalczanie innych towarzyszących objawów. Każda działalność medyczna opatrzona była wyjaśnieniem dotyczącym sensu jej zastosowania. Poza pielęgniarkami i lekarzami pojawiło się tu znacznie więcej osób – ksiądz, pracownik socjalny, wolontariusze. Chorym towarzyszyły rodziny i bliskie im osoby, czas wizyt nie był ograniczony. Nikogo nie dziwiła obecność i czule gesty młodej kobiety spędzającej noc z umierającym przyjaciele.

Na oddziale panował „duch społeczności” – miało się wrażenie, że pacjent, personel, rodziny stanowią jedną całość, a nie tylko zbiór przypadkowo zebranych jednostek. Odwiedzające rodziny wspomagały swoich chorych i wspomagały się wzajemnie, nawiązywały się przyjaźnie i więzy między ludźmi, których w normalnych warunkach dzieliłaby

pozycja społeczna czy rasa. Ten unikalny model totalnej pomocy wzajemnej i więzi zrobił na autorze badania bodaj największe wrażenie.

Wyżej przedstawiony opis dobrze ilustruje jeden z ważnych punktów programu ideowego hospicjum – tworzenie społeczności, wspólnie pracujących zespołów złożonych zarówno z samych pacjentów, jak i osób opiekujących się nimi.

5.3.2. Próba oceny

Idea hospicjów w jej współczesnym wydaniu jest stosunkowo nowa⁴¹. Większość z nich powstała w ostatnich latach i trudno jeszcze obiektywnie podsumować ich dorobek. Wszelkie dostępne opracowania i publikacje opisują najczęściej hospicja w samych superlatywach – niemniej jednak przeważają rozważania o charakterze normatywnym. W wielu wypadkach doświadczenia hospicjów są zbyt krótkie, aby miały w nich szansę pojawić się wszelkie możliwe trudności, w dalszym ciągu ponadto istnieją pytania, na które hospicja nie dały odpowiedzi⁴². Niektóre problemy sugerowaliśmy już uprzednio. Tak więc hospicja nie rozwiązują problemu osób samotnych nie posiadających rodzin. Wprawdzie sporo prac w hospicjum wykonywanych jest przez wolontariuszy, a na razie nie mają one kłopotów z ich rekrutacją (często liczba zgłaszających się chętnych przewyższa zapotrzebowanie), wynika to jednak na pewno przynajmniej po części ze wzmożonego aktualnie zainteresowania opinii publicznej problematyką śmierci i umierania, a także fali entuzjazmu dla nowej, obiecującej formy opieki. Czy entuzjazm ten jednak utrzyma się, gdy hospicja staną się zwyczajnymi, powszechnymi instytucjami jak wiele innych? Czy za jakiś czas nie będziemy obserwować odpływu fali wolontariuszy i zapaleńców do innej humanitarnej i potrzebnej akcji? Ostatnie dane ze Stanów Zjednoczonych zdają się potwierdzać właśnie zmniejszenie się udziału wolontariuszy w hospicjach.

⁴¹ Hospicja przyjęły tradycję średniowiecznych hospitali – miejsca schronienia pielgrzymów, chorych i umierających, które na ogół – w imię miłosierdzia – otaczały ich opieką i udzielały pomocy.

⁴² Na problemy te zwraca uwagę R. Kastenbaum w pracy; *Death, Society and Human Experience*, op. cit.

Pomimo tego, że personel hospicjów charakteryzuje się znacznie lepszym przygotowaniem do sprawowania opieki nad pacjentami w terminalnej fazie choroby niż ma to miejsce w przypadku personelu szpitali – istniejąca wiedza na te tematy jest ciągle jeszcze niedostateczna. W programach opieki zbyt często pojawiają się trudne do zoperacjonalizowania w praktyce ogólniki i eufemizmy. Zalecenie „dbaj o komfort psychiczny i społeczny pacjenta” znaczy jednocześnie bardzo dużo i bardzo mało.

Większość programów hospicjów na świecie zostało stworzonych przede wszystkim lub prawie wyłącznie dla chorych umierających na raka; nie wydaje się możliwe, aby mogły one przejąć opiekę nad chorymi umierającymi z powodu wszystkich innych chorób. Umieranie na raka ma swoistą specyfikę i określoną dynamikę. Jest ono już stosunkowo dobrze znane i hospicja są na ogół właściwie przygotowane do rozwiązywania problemów związanych z tą właśnie chorobą – trudno jednak powiedzieć, w jakim stopniu doświadczenia te dadzą się uogólnić na przypadki innych chorób.

Pewne problemy mogą też hospicja kreować dla profesji medycznej. Wprawdzie jednym z głównych założeń hospicjum jest koncentracja na całym pacjencie i wszystkich jego potrzebach, to jednak czy idea hospicjum nie pociągnie za sobą dalszej nadmiernej specjalizacji lekarzy i fragmentaryzacji podejścia tworząc specjalistów od opieki przedśmiertelnej i łagodnego umierania? Niewątpliwie hospicja potwierdzają już istniejącą polaryzację lekarzy na instrumentalnych „techników” i ekspresyjnych „humanistów”⁴³. Ci pierwsi – otoczeni znacznie większym prestiżem w świecie medycznym – koncentrować się będą jeszcze bardziej na spektakularnym leczeniu przy wykorzystaniu najnowocześniejszych technik, a drudzy – mniej błyskotliwi – zajmować się będą kojeniem „beznadziejnych przypadków”.

Hospicja są ciągle jeszcze w swoim okresie formatywnym – niektóre ich programy, szczególnie te mniej zinstytucjonalizowane, mogą ulec naciskom standardów biurokratycznych – szczególnie gdy w grę będzie wchodziło uzyskanie funduszy na dalszy rozwój ich form opieki. W rezultacie tego model hospicjum może nie przetrwać w swojej obecnej formie. Biurokratyzacja hospicjów staje się szczególnie praw-

⁴³ D. Clark. *Contraditions in the Development of New Hospices*, op. cit.

dopodobna w sytuacji odpływu części wolontariuszy i konieczności zastąpienia ich płatnymi opiekunami. Czy i w jaki sposób wpłynie to na jakość opieki oferowanej przez hospicjum, trudno oczywiście powiedzieć, pojawia się jednak ryzyko wystąpienia problemów, jakie obserwujemy we współczesnych zbiurokratyzowanych szpitalach. W niektórych hospicjach amerykańskich już daje się odczuć wzrost funkcji administracyjnych i związanego z nimi personelu, a także postępującą specjalizację pracowników⁴⁴. Zmiany te można interpretować jako symptomy „ubiurokratyzowania się”, sztywnienia systemu hospicjów.

Nieliczne na razie badania ewaluacyjne opieki oferowanej przez hospicja, porównujące jej wyniki z wynikami osiąganymi przez szpitale, koncentrują się głównie na dwóch aspektach: samopoczuciu pacjentów i proporcji między stosowaniem „agresywnych terapii” (np. transfuzja, chemioterapia) a psychoterapeutycznych oddziaływań.

Badania porównujące samopoczucie, psychospołeczną gotowość pacjentów szpitali i hospicjów do zaakceptowania swojej śmierci potwierdzają zazwyczaj bardziej zrelaksowane postawy i spokój psychiczny wśród pacjentów hospicjów, przy zbliżonym stopniu uświadomienia sobie faktu nadchodzącej śmierci w obu populacjach⁴⁵. Trzeba tu jednak uzmysłwić sobie trudność metodologiczną dokonywania takich porównań i być może zatem pewną ich złudność; uzyskany wgląd w problem zależy w znacznej mierze od interpersonalnych zdolności komunikacyjnych osób prowadzących badanie (rozmawiających z umierającymi), a w dużych badaniach trudno jest tu uzyskać jakąś jednolitość. Samopoczucie pacjentów ulega też – jak pamiętamy – ciągłym zmianom i transformacjom. Statyczne ich badanie, w jednym punkcie czasowym, może budzić pewne wątpliwości.

Jeśli chodzi o badanie porównujące technologiczne i psychoterapeutyczne aspekty opieki nad umierającymi w szpitalach i hospicjach, badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazały, że wbrew modelowym założeniom hospicjów, niektóre z nich charakterem

⁴⁴ F. Paradis, S.B. Cumming: *The Evolution of Hospice in America Towards Organizational Homogeneity*, op. cit.

⁴⁵ C.M. Parkers, J. Parkers: „Hospice” Versus „Hospital” Care – Reevaluation After Ten Years as Seen by Surviving Spouses. „Postgraduate Medicine”, 1984, no. 60; M. Gilhooley, J. Berkley, K. Mc Cann, F. Gibling, K. Murray: *Truth Telling with Dying Cancer Patients*. „Palliative Medicine”, 1985, no. 2.

oferowanej pomocy nie odbiegały w znaczący sposób od bardziej „humanistycznie” zorientowanych szpitali, łącznie z wprowadzeniem do nich właśnie „agresywnych” terapii. Im ściślejszy był związek badanych hospicjów z oficjalnym systemem ochrony zdrowia czy szpitalem, tym częściej pojawiały się w nich elementy charakterystyczne dla szpitalnego podejścia do opieki. Hospicja niezależne, będące całkowicie samodzielnymi instytucjami były bardziej zorientowane na wyłącznie psychospołeczny komfort pacjentów i ich rodzin⁴⁶.

Dane te zdają się świadczyć o tym, że w praktyce początkowa polaryzacja szpitali i hospicjów jako form pomocy o zupełnie odmiennych programach, zmierza ku pewnemu continuum. Niektóre hospicja coraz bardziej oscylują w kierunku modelu szpitalnego, z kolei niektóre szpitale (prawdopodobnie zresztą pod kształcącym wpływem ideologii hospicjum) zaczynają dostrzegać problemy umierających pacjentów i humanizować swoją ofertę dla nich.

Problem pacjentów umierających w szpitalach z całą ostrością uświadamia bowiem psychospołeczne ograniczenia opieki szpitalnej i konieczność zreformowania podejścia do pacjenta w ogóle. Analiza szpitala jako organizacji biurokratycznej sugerowałaby tu wiele wniosków, o różnym stopniu ogólności – od zmiany systemu w całości, do wprowadzenia najbardziej istotnych, a zarazem najmniej skomplikowanych korekt. Z punktu widzenia postulatu wprowadzenia holistycznej (psycho-socjo-somatycznej) opieki, zasadnicze wydawałyby się następujące zmiany:

- zmniejszenie stopnia specjalizacji zarówno w obrębie poszczególnych grup profesjonalnych, jak i pomiędzy nimi,
- stworzenie większej szansy średniemu i niższemu personelowi medycznemu na partycypację w podejmowaniu decyzji i udzielanie im wszystkich niezbędnych informacji mających zastosowanie w ich pracy – zmniejszenie asymetrii w komunikacji wzajemnej między personelem a pacjentem, zmniejszenie „dominacji profesjonalnej”.

⁴⁶ L.H. Aihen: *Evaluation Research and Public Policy: Lessons from the National Hospice Study*. „Journal of Chronic Disease”, 1986, no. 39; E.L. Hannon, J.F.O'Donnel: *An Evaluation of Hospices in the New York State, Hospice Demonstration Program*. „Inquiry”, vol. 21, 1984. H. Taylor: *The Hospice Movement in Britain: Its Role and its Future* Centre for Policy on Ageing, London, 1986.

Zmiany tego typu w systemie szpitala wpłynęłyby nie tylko na poziom usług oferowanych pacjentom, ale i na zadowolenie, satysfakcję z pracy i możliwości samorealizacji poprzez nią wśród personelu, szczególnie średniego i niższego⁴⁷.

Na szczególną uwagę w procesie sprawowania opieki terminalnej nad pacjentami zasługują pielęgniarki. W szpitalach zbyt często są one wyłącznie traktowane jako asystentki lekarzy, spełniające ich medyczne polecenia, podczas gdy istota pielęgniarstwa polega na zorientowanym na psychosomatyczną jedność pacjenta pielęgnowaniu, troskliwości, zrozumieniu dla pacjenta i współczucia dla jego cierpień – i jest niezależnym wymiarem od działań techniczno-medycznych.

Pielęgniarstwo – spośród profesji medycznych – jest najbardziej sfeminizowaną kategorią zawodową. Model „kobiety pielęgniarki” odzwierciedla cechy tradycyjnie związane z kobiecością – łagodność, cierpliwość, wrażliwość, delikatność (modlitwa katolicka zwraca się do Matki Boskiej, kobiety, aby była przy nas w godzinie naszej śmierci, chyba także z uwagi na te właśnie atrybuty kobiecości). Także papież Jan Paweł II w czasie pobytu w Polsce w roku 1997, podczas uroczystości beatyfikacyjnych dwóch zakonnic odwołał się do „geniuszu” kobiety, który przejawia się w głębokiej wrażliwości na ludzkie cierpienie, w delikatności, otwarciu i gotowości do pomocy i w innych zaletach ducha właściwych kobiecemu sercu⁴⁸. Cechy te istotnie są bardzo ważne w pracy z cierpiącymi ludźmi, a ich rozwój powinien być stymulowany, choć w świecie medycznym nie są one źródłem prestiżu⁴⁹. Większe zaufanie dla możliwości opiekuńczych pielęgniarek, ich

⁴⁷ O słuszności takiego wniosku świadczyć mogą doświadczenia eksperymentalnych, „psychosomatycznych” szpitali w RFN. Doświadczenia te omówił T. Kohlman w referacie przedstawionym w 1986 roku na Kongresie Europejskiego Towarzystwa Socjologii Medycyny.

⁴⁸ *Witajcież Ostomiły*. (Sprawozdanie z pobytu Jana Pawła II w Zakopanem). „Gazeta Wyborcza” 7–8 VI 1997.

⁴⁹ Problem ten wiąże się z koniecznością zmiany rangi społecznej pielęgnowania człowieka, dowartościowania i wzrostu prestiżu pielęgniarstwa, a także rozwojem pielęgniarstwa naukowego i wzrostem wykształcenia kadr pielęgniarstkich. Zmiany te sprawiłyby – jak to określił H. Carrison na sympozjum Światowej Organizacji Zdrowia w 1972 r. – że pielęgniarstwo zamiast być „dziewczyną do wszystkiego” dla medycyny stałoby się jej równym partnerem, wnoszącym inne źródła wiedzy i umiejętności służące dobru pacjentów.

usamodzielnienie i większe uniezależnienie od lekarzy – poza oczywiście niezbędną wiedzą profesjonalną – przyczyniłyby się niewątpliwie do poprawy standardu opieki nad pacjentami.

Oprócz korektur istniejącego stanu rzeczy należałoby do systemu szpitala wносить także nowe wartości. Przykładem ich może być niewątpliwie autentyczna zespołowa praca profesji medycznych z innymi specjalistami (psychologowie, socjologowie, pracownicy socjalni itp. – a także czasem nawet z laikami, wolontariuszami, np. członkami rodziny pacjenta, którym powierza się określone zadania). Wiele szpitali, także u nas, zatrudnia pozamedycznych specjalistów, są oni jednak raczej traktowani jako samodzielni eksperci od bliżej nieokreślonych zagadnień, niż członkowie jednego, wspólnego, zorientowanego holistycznie i pozostającego w bliskich kontaktach ze sobą i z pacjentem zespołu terapeutycznego⁵⁰. Wartości te w znacznie większym stopniu realizowane są w modelu hospicjum (społeczności terapeutyczne).

Niezależnie od gwałtownego rozwoju idei hospicjów na świecie – to szpitale są miejscami, gdzie ciągle jeszcze umiera najwięcej ludzi. Elementy ideologii hospicjów muszą więc wkroczyć do szpitali. Wiąza się z tym jednak trudności nie tylko natury organizacyjnej, czy finansowej. Trudno jest zmieniać procedury, nawyki biurokratyczne i postawy zakorzenione od lat w instytucji szpitala, jak również trudno jest modyfikować oczekiwania społeczne pod jej adresem. Niewątpliwie łatwiej jest kształtować nowe programy opieki w nowo utworzonych instytucjach hospicjów, nie obciążonych choćby zaszcłściami imperatywu ratowania życia do końca i za wszelką cenę, przy użyciu zaawansowanej techniki medycznej.

Chodzi tu bowiem nie tylko o wprowadzenie nowych, specyficznych form opieki, ale także o dokonanie pewnych przewartościowań w dotychczasowym myśleniu o umierającym człowieku, a także o stworzenie modelu opieki nad „całym” pacjentem, a nie tylko – jak się to potocznie określa – nad rakiem żołądka czy rakiem płuc.

⁵⁰ Teoretyczne i praktyczne problemy funkcjonowania zespołów (*team work*) w systemie medycznym omawia S. Nagi w pracy: *Zespół leczniczy w opiece zdrowotnej w Stanach Zjednoczonych*, w: M. Sokołowska, J. Hołowka: *Polityka społeczna a zdrowie*, Warszawa: Książka i Wiedza, 1978.

Poza argumentami najważniejszymi, merytorycznymi, dotyczącymi jakości opieki nad terminalnie chorymi pacjentami w hospicjach istnieje jeszcze niebagatelny argument finansowy. Według szacunków amerykańskich koszt jedynego łóżka w hospicjum jest kilkakrotnie niższy od łóżka szpitalnego na oddziale onkologicznym. Niepotrzebne jest tu bowiem kosztowne wyposażenie techniczne, a wiele prac pielęgnacyjno-opiekuńczych wykonują nieodpłatnie wolontariusze i rodziny pacjentów.

Programy opieki nad umierającymi powinny jak najpełniej służyć potrzebom samych pacjentów, ale także pozostawać w zgodzie z ogólnymi odczuciami społecznymi na ten temat. Fakt, że pewne formy opieki są z powodzeniem stosowane w jednym kraju, nie oznacza że można je dokładnie naśladować w innym; przenoszenie wzorów wymaga tu uwzględnienia kulturowej i społecznej specyfiki miejsca, którego mają stać się częścią. Przydatne – jak się wydaje – w naszych warunkach byłyby badania socjologiczne sondujące zarówno stan świadomości, jak i gotowość społeczeństwa do zaakceptowania określonych alternatyw w opiece nad umierającymi.

Aneks

Założenia i zasady leżące u podstaw opieki nad nieuleczalnie chorymi pacjentami (Międzynarodowa grupa robocza na temat śmierci, umierania i żałoby) wg Standards for Hospice Care: Assumptions and Principles by Zelda Foster 1979, International Association of Social Workers

Założenia i zasady ogólne

Założenia

1. Opieka nad umierającym jest procesem, w którym bierze udział pacjent, rodzina i personel sprawujący opiekę

Zasady

1) Integracje między tymi trzema grupami jednostek muszą być zawsze wyznaczone ze względu na cel, jakim jest możliwie najlepsza opieka nad pacjentem. Nie może

- być to osiągnięte, gdy nie uwzględni się potrzeb osób sprawujących opiekę i potrzeb rodziny.
2. Problemy pacjenta i jego rodziny w obliczu śmiertelnej choroby dotyczą rozmaitych spraw – psychologicznych, prawnych, społecznych, duchowych, ekonomicznych.
3. Umieranie sprzyja poczuciu izolacji.
4. Stało się tradycją, że szkoli się osoby sprawujące opiekę tak, aby nie angażowały się one emocjonalnie; jednak w przypadku chorób nieuleczalnych pacjent i jego rodzina muszą odczuć osobistą troskę opiekujących się nimi.
5. Poszczególnym służbom opiekuńczym z zasady brak koordynacji.
6. Odpowiednie środowisko fizyczne pomaga w osiągnięciu dobrego samopoczucia pacjentów, ich rodzin i osób sprawujących opiekę.
- Opieka wymaga współpracy wielu dyscyplin tworzących jeden zintegrowany zespół kliniczny, spotykający się często w celach dyskutowania wspólnych problemów.
- Powinno być stymulowane wszystko, co przeciwdziała niepotrzebnej, niechcianej izolacji. Powinny być organizowane spotkania towarzyskie i wspólna praca, która włącza wszystkich zainteresowanych tak, aby mogły powstać i rozwijać się znaczące relacje między nimi.
- Głębokie zaangażowanie bez utraty obiektywności powinno być dozwolone i zachęcane – ze świadomością jednak, że może to przedstawiać pewne ryzyko dla sprawujących opiekę.
- Struktura organizacyjna musi zapewnić połączenie z przedstawicielami służby zdrowia w społeczności.
- Środowisko fizyczne powinno zapewnić odpowiednią przestrzeń, umeblowanie, które pozwoliłoby czuć się jak u siebie w domu, z uwzględnieniem przedmiotów

osobistych (własnych) i symboli ciągłości życia.

Założenia i zasady z punktu widzenia pacjenta

Założenia

1. W przypadku niektórych pacjentów nie mają zastosowania agresywne terapie mające na celu leczenie.

2. Symptomy terminalnych chorób mogą być kontrolowane.

3. Potrzeby pacjentów mogą się zmieniać w czasie.

4. Najlepsza opieka może być zapewniona wtedy, gdy uwzględniany jest styl życia pacjenta, a jego filozofia życiowa respektowana.

5. Często traktuje się pacjentów jako niezdolnych do rozumienia i podejmowania decyzji.

Zasady

Pacjenci tacy wymagają bardzo kompetentnej, fachowej opieki typowej dla chorób nieuleczalnych.

Pacjenci nie powinni odczuwać symptomów, jak tylko jest to możliwe. Ból powinien być kontrolowany pod każdym względem. Pacjenci powinni być spokojni, ale nie otepiali.

Personel musi się orientować, że muszą zostać włączone do opieki nad pacjentem osoby zapewniające inny rodzaj pomocy; jednak musi być zapewnione continuum opieki.

Zespół wartości, preferencji i poglądów umierającego pacjenta musi być wzięty pod uwagę przy planowaniu jego pobytu.

Życzenia pacjentów dotyczące informacji na temat ich stanu powinny być respektowane. Powinno im się pozwolić na pełną partycypację w opiece i zapewnić poczucie nieprzerwanej możliwo-

ści kontrolowania i decydowania o sobie.

6. Umierający pacjent często cierpi z powodu bezsilności, słabości, izolacji i samotności.

Pacjent powinien mieć poczucie bezpieczeństwa i ochrony. Powinno być stymulowane włączanie do opieki rodzin i przyjaciół.

7. Różne problemy i niepokoje związane ze śmiertelną chorobą mogą się pojawić o każdej porze dnia i nocy.

Opieka nad pacjentami i ich rodzinami powinna być roztaczana 24 godziny na dobę, siedem dni w tygodniu – wtedy i tam, gdzie jest potrzebna.

Założenia i zasady z punktu widzenia rodziny

Założenia

1. Opieka jest zwykle nakierowana na pacjenta. W przypadkach chorób nieuleczalnych, rodzina także musi być objęta opieką.

2. Przebieg nieuleczalnej choroby wymaga całej serii klinicznych i osobistych decyzji.

3. Wiele osób nie wie, na czym polega proces umierania.

4. Pacjent i rodzina potrzebują odosobnienia i bycia razem.

Zasady

Pomoc powinna być dostępna dla wszystkich osób związanych z umierającym – dla niego samego, krewnych, przyjaciół – aby utrzymać między nimi więzi i komunikację.

Stała łączność między pacjentem, rodziną i zespołem klinicznym jest podstawowa dla ułatwienia właściwych decyzji.

Rodzina powinna mieć czas i możliwość dyskusji z personelem o wszystkich aspektach śmierci i umierania oraz związanych z tym potrzebach emocjonalnych.

Pacjent i rodzina powinni mieć możliwość bycia razem sami, za-

równy za życia pacjenta, jak i po śmierci. Musi być do tego przeznaczone specjalne pomieszczenie.

5. Złożoność terapii i pochłaniające czas procedury mogą spowodować rozłąkę pacjenta i rodziny.

Wszelkie procedury muszą być aranżowane w ten sposób, aby nie przeszkadzały pacjentom, rodzinom i przyjacielom w byciu razem.

6. Pacjenci i rodziny w obliczu śmierci często odczuwają potrzebę poszukiwania sensu swojego życia, przez co pomoc duchowa staje się bardzo ważna.

Religijne, filozoficzne emocjonalne komponenty są tak samo ważne jak medyczne, pielęgnacyjne i społeczne i muszą być uwzględniane jako część podejścia zespołowego w opiece.

Założenia i zasady z punktu widzenia personelu

Założenia

1. Wzrastająca wiedza na temat kontrolowania symptomów, opieki zorientowanej na pacjenta i rodzinę, a także innych aspektów opieki nad nieuleczalnie chorymi jest dostępna.

2. Dobra opieka nad umierającymi wymaga pewnych inwestycji emocjonalnych ze strony personelu.

3. Emocjonalne związanie się wynikające z dobrej opieki nad umierającym często powoduje stan emocjonalnego wyczerpania.

Zasady

Instytucje i organizacje prowadzące opiekę nad umierającymi muszą instruować i dokształcać personel o rozwoju wiedzy na ten temat oraz kształcić nowy personel.

Personel potrzebuje czasu i zachęty do stworzenia i zachowania relacji z pacjentem i rodziną.

Musi istnieć dostępny i efektywny system wspierający dla personelu.

6. Rodzina umierającego

6.1. Wprowadzenie

Umieranie i śmierć jest najbardziej stresującym wydarzeniem, jakie może mieć miejsce w życiu rodziny. Jest źródłem wielu dramatycznych przeżyć i doznań poszczególnych jej członków, wymaga także wielu zmian od rodziny jako pewnej całości. Celem tych zmian jest – z jednej strony – odpowiedź na potrzeby umierającego człowieka, z drugiej – przystosowanie sposobu pełnienia jej funkcji do nowych, zmienionych warunków. Wymaga to uruchomienia wielu procesów adaptacyjnych, wewnętrznych reorganizacji i zmian w interakcjach ze społeczeństwem. Rodzina – wielofunkcyjny i skomplikowany układ społeczny jest systemem „naczyń połączonych” i cokolwiek się dzieje z jednym z jej członków, ma wpływ na pozostałych.

To w rodzinie jednostki rozwijają uczucie przynależności, zaufania do innych, poczucie własnej wartości, zdolność do wchodzenia w związki emocjonalne, podstawowe normy życia społecznego. Także w rodzinie jednostki doświadczają pierwszych frustracji, rozstań, strat bliskich sobie osób. Rodzina jest systemem, który przysposabia jednostki do życia, ale także do śmierci.

Rodzina umierającego pacjenta pojawiła się już wielokrotnie w naszych dotychczasowych rozważaniach. Za każdym razem była jednak jakby tłem dla niego; interesowała nas jako naturalne, najbliższe środowisko pacjenta i wszystkie jej problemy postrzegaliśmy przez pryzmat tego, czego doświadczał umierający. Spróbujemy teraz na chwilę zmienić tę perspektywę i uczynić rodzinę podmiotem naszych rozważań. Próbujemy spojrzeć na nią jako na pewien system społeczny zmagający się z niezwykle trudnym problemem i prześledzić zmiany w niej zachodzące.

Warto w tym miejscu dodać, że pomimo tego że odpowiedzialność rodziny za chorych, niepełnosprawnych, czy wręcz umierających członków jest sprawą oczywistą, problemy te nie znalazły swojego należnego odbicia w socjologii rodziny ani socjologii medycyny. W większości współczesnych podręczników socjologii rodziny nie wymienia się w ogóle jej funkcji w pielęgnacji i opiece nad chorymi. Również socjologia medycyny często pomija rodzinę, koncentrując się przede wszystkim na instytucjach medycznych¹. W rezultacie tego nie ma w skali światowej systematycznych badań ogółu ludności stwierdzających, ile rodzin ponosi w rzeczywistości odpowiedzialność nie tylko za umierających, ale w ogóle chorych, jakie problemy z tym związane występują najczęściej i jakie są najtrudniejsze, choć badania takie byłyby ważną wskazówką dla polityki społecznej w tym zakresie.

Rekonstrukcja dynamiki rodziny, procesów psychologicznych, interpersonalnych i społecznych zachodzących w niej w obliczu śmierci, jest na razie jeszcze zadaniem trudnym do podjęcia. Z konieczności więc ograniczymy się do wybranych aspektów tego zagadnienia, a mianowicie do rozważań nad grupą czynników odpowiedzialnych za zdolności adaptacyjne rodziny – jej możliwości uporania się z trudnymi i stresującymi problemami. Czynniki te w znacznym stopniu przesądzą kierunek i dynamikę procesów, które będą w niej zachodziły.

W sytuacji niewielkiej liczby badań nad wzorami funkcjonowania rodzin konfrontowanych ze śmiercią i umieraniem², a szczególnie badań próbujących uchwycić naturę i dynamikę procesów zmagania się z trudnościami, procesów adaptacyjnych, jakie muszą w nich zachodzić i czynników warunkujących pozytywne ich efekty – rozważania nasze ograniczę do ekstrapolacji koncepcji teoretycznych, modeli i wniosków płynących z innych badań. Będą to przede wszystkim badania nad procesami zmagania się i adaptacji do poważnych chorób, czy innych traumatyzujących wydarzeń zachodzących w rodzinach. Zanim to jednak zrobimy, musimy uświadomić sobie stopień i zakres obciążeń, które pojawiają się w systemie rodziny, gdy jeden z jej członków umiera.

¹ M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. Warszawa: PZWL, 1986.

² W Polsce badania takie prowadziła M. Ogryzko-Wiewiórowska. *Rodzina w obliczu śmierci*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 1992.

6.2. Obciążenia rodziny

Gdy myślimy o sytuacji rodziny, w której ktoś umiera, na plan pierwszy wysuwają się zazwyczaj przeżycia psychiczne – uczucie smutku, żalu, czasem rozpacz. Stres i napięcia psychiczne są na pewno najbardziej powszechną reakcją rodziny na śmierć, pojawiają się one w momencie uświadomienia sobie umierania i trwają nie tylko do śmierci pacjenta, ale utrzymują się i po niej, przechodząc w stany typowe dla okresu żałoby. Blisko związani, identyfikujący się silnie z umierającymi krewni będą wraz z nimi przechodzić przez różne stany emocjonalne – lęk, gniew, poczucie niesprawiedliwości. Nawet w sytuacji, gdy chory umiera nieświadomie, jego najbliżsi świadomość tę często posiadają i wpływa ona dojmująco na ich samopoczucie. Oczywiście, przeżycia emocjonalne i ich intensywność będą uzależnione od miejsca, jakie umierający zajmuje w systemie rodzinnym, rodzaju i siły więzi pomiędzy nim a pozostałymi członkami rodziny; w pewnych przypadkach czyjaś śmierć może w ogóle takich uczuć nie budzić.

Wymienione wyżej stesy i stany emocjonalne mają pierwotny i wtórny charakter. Są reakcją psychiczną na stratę bliskiej, kochanej osoby, a także reakcją na obiektywne trudności i problemy w funkcjonowaniu rodziny, które proces umierania powoduje. Trudności te i wszystkie obciążenia rodziny są często niedostrzegane i niedoceniane w odczuciach społecznych, koncentrujących się głównie wokół problemów psychicznych. Jest ich jednak bardzo wiele i mogą się one przyczynić do wystąpienia poważnych zaburzeń w życiu rodziny.

Podobnie jak reakcja psychiczna, stopień obciążeń rodziny podlega różnicowaniu ze względu na wiele czynników. Inne problemy pojawiają się w rodzinach nuklearnych, inne w poszerzonych; zależeć będą także od fazy cyklu rozwojowego, w jakim znajduje się rodzina i od pozycji, jaką w niej zajmuje umierający. Ważnym czynnikiem będą także więzi między umierającym a resztą rodziny, poczucie odpowiedzialności za siebie nawzajem, sposób widzenia potrzeb umierającego człowieka i „właściwego” umierania, a także to, czy ma ono miejsce w szpitalu czy w domu.

Różne konfiguracje wszystkich tych czynników, a także wielu innych nie wymienionych wpływają na to, że pewne śmierci w rodzinach są niemal niezauważalne, inne zaś stanowią ogromny wyłom

w normalnym ich funkcjonowaniu. Śmierci niezauważone, to przede wszystkim takie, w których człowiek, na ogół stary, umiera w izolacji od bliskich sobie osób, zapomniany przez nich jeszcze za życia, żyjący na marginesie rodziny i nieistotny dla jej funkcjonowania. Kontrastowo różna od takiej śmierci jest śmierć w obrębie rodziny nuklearnej – dziecka, czy matki lub ojca, szczególnie jeśli pozostawiają po sobie małe dzieci.

Współczesne rodziny, w znacznym stopniu pozbawione możliwości wzajemnego wspomagania się, typowego dla tradycyjnych rodzin wielopokoleniowych, w wielu sytuacjach muszą korzystać z pomocy różnorodnych, wyspecjalizowanych systemów społecznych. W przypadkach konieczności sprawowania opieki nad osobami umierającymi odpowiedzialność tę przyjmują przeważnie instytucje medyczne. Nawet w takiej sytuacji jednak choroba i umieranie wpływa na zmianę dotychczasowego funkcjonowania rodzin; czas potrzebny na wizyty w szpitalu, opiekę, związane z nią koszty, a także stres i wydatki energii wpływają nie tylko na ograniczenie dotychczas pełnionych ról, ale także na zmiany w atmosferze rodziny – w emocjach i typach relacji. Pojawiające się problemy i konflikty powodują nowe, bardziej intensywne reakcje, nowe potrzeby. Poważna, długotrwała choroba w rodzinie, nawet niekoniecznie w fazie terminalnej – a więc niosącej ze sobą napięcia i niepokoje towarzyszące zbliżającej się śmierci – jest ponadto jednym z czynników „problemowości” rodziny, a ze zjawiskiem tym współwystępuje wiele innych, negatywnych zjawisk społecznych (patologie, nieprzystosowania). Potencjalnym niebezpieczeństwem jest łańcuchowe występowanie tych zjawisk, jeszcze bardziej pogarszające sytuację rodziny i jej możliwości adaptacyjne³.

Przeżyciom natury emocjonalnej towarzyszą dodatkowe nakłady finansowe, związane z zapewnieniem odpowiedniej opieki, nocnych pielęgniarek, lekarstw, dojazdów do szpitala z odległych nieraz miejscowości. Do wydatków tych dołączają się niejednokrotnie poszukiwania „cudownego leku” czy uzdrowiciela, który mimo wszystko byłby w stanie odsunąć od pacjenta widmo śmierci.

Powážnemu zakłóceniu może ulec sytuacja materialna rodziny, gdy umierający jest jej głową, utrzymującą rodzinę ze swojej pracy.

³ Por. Z. Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba*. Lublin: Akademia Medyczna w Lublinie, 1987.

Problemy te pogłębiają się i utrzymują po śmierci chorego. Skumulowany efekt nakładów związanych z opieką i pogrzebem przy jednoczesnym braku podstawowego dla rodziny dochodu może mieć długofalowy wpływ na jej funkcjonowanie i stać się czynnikiem powodującym dalsze zmiany w jej strukturze. Dotychczas niepracująca żona będzie musiała podjąć pracę, być może któreś ze starszych dzieci przerwać naukę.

Zachwianiu ulega także budżet czasu rodziny. W miarę postępowania choroby, chory jest coraz bardziej uzależniony od innych i trzeba go wyręczyć i wspomagać w coraz większej liczbie czynności. Potrzebny jest dodatkowy czas na pielęgnację, długie godziny spędzone przy chorym w szpitalu. W ostatnim okresie życia pacjenta członkowie rodziny chcieliby poświęcić mu jak najwięcej uwagi, a gdy podejrzewają, że zbliża się śmierć, dyżurować przy nim niemal nieustannie. W niektórych wypadkach jednak ostatnie godziny przeciągają się w dni i tygodnie – prowadząc tym samym do poważnych zakłóceń w zasobach emocjonalnych i czasowych rodzin.

Dodatkowego czasu, a często nauczania się nowych zadań wymaga też zastąpienie pacjenta, przejęcie jego dotychczasowych funkcji przez innego, czy innych członków rodziny. Zmiany te obejmują także dzieci w rodzinie; otrzymują one na ogół więcej obowiązków domowych, zmniejsza się natomiast ilość oferowanej im przez dorosłych pomocy i uwagi dla ich spraw. Zadań, które muszą podjąć inni członkowie rodziny, jest szczególnie dużo, gdy umierającą osobą jest żona – matka. Tradycyjnie w wielu rodzinach pełni ona rolę koordynatora poszczególnych zadań rodzinnych, na niej też spoczywa ciężar prowadzenia gospodarstwa domowego, opieki nad dziećmi, troska o higienę i estetykę domu i domowników. Żona – matka jest także zazwyczaj lekarzem domowym, opiekunem starych i niepełnosprawnych członków rodziny, a także domowym psychoterapeutą – wysłuchującym żalów, ocierającym łzy, pocieszającym i kreującym „ciepłą, domową atmosferę”. Pomimo postępującej unifikacji, istniejące różnicowanie ról męża i żony w rodzinie – gdzie mąż pełni raczej funkcje instrumentalne (troska o środki materialne), a żona ekspresyjne, emocjonalne – pokazuje różne rodzaje deficytów, jakie powstają w rodzinach wskutek śmierci jednego z partnerów małżeńskiej diady.

W obrębie pary małżeńskiej niezależnie od tego czy choruje jeden z partnerów, czy inna osoba z rodziny, zakłóceniu ulega życie seksualne. Podobnie zmianom ulegają funkcje rekreacyjne rodziny – nie jest ona zdolna do angażowania się w zachowania typowo relaksowe zarówno ze względu na dominujące uczucie przygnębienia, jak i istnienie odpowiednich norm.

Normy społeczne regulujące zachowania w sytuacjach otaczających śmierć i umieranie, jeżeli nie redukują zupełnie, to ograniczają udział rodzin w rekreacji czy rozrywce. Rola norm w regulacji tych zachowań wydaje się jednak w ostatnich latach nieco maleć, głównie ze względu na znaczną izolację, w jakiej żyją rodziny nuklearne i zmniejszającą się w związku z tym kontrolę społeczną, szczególnie w dużych miastach. Izolacja ta przyczynia się także do poszukiwania form pomocy raczej w różnorodnych instytucjach medycyny i pomocy społecznej niż we własnym środowisku – w dalszej rodzinie, u sąsiadów, znajomych itp. Coraz częściej więc myśli się o pomocy pielęgniarki, siostry PCK, niż kuzynki czy sąsiadki.

Sytuację tę wzmacnia odczuwana przez rodziny w tym okresie silna potrzeba kontaktów z przedstawicielami profesjonalnej opieki medycznej. Szukają one wyjaśnień i interpretacji wielu faktów i problemów związanych z postępującą chorobą i objawami obserwowanymi u pacjenta, próbują reprezentować jego interesy, szczególnie w sytuacjach, gdy podejrzewają, że nie robi się wszystkiego, co możliwe, aby ulżyć cierpieniom chorego. Są jednak zazwyczaj pozostawieni sami sobie; spędzają długie godziny w szpitalach, na korytarzach, próbując porozmawiać z lekarzami czy pielęgniarkami, aby się dowiedzieć, że lekarz jest zajęty, na sali operacyjnej, czy na innym oddziale, a pielęgniarka ma mnóstwo pracy. W takich wypadkach postawy rodzin często nacechowane są gniewem i frustracją, choć rzadko są one zewnętrznie manifestowane z obawy, że mogłoby to wpłynąć niekorzystnie na relacje z lekarzami i w konsekwencji zaszkodzić pacjentowi.

W rodzinach osób starszych, z których wiele żyje, jeżeli nie w zupełnym to w znacznym osamotnieniu, umieraniu jednego z partnerów małżeńskich towarzyszą trudności materialne, szczególnie jeżeli źródłem utrzymania jest wyłącznie renta, często fizyczna niemożność sprawowania opieki (niejednokrotnie opiekun jest schorowany i niepełnosprawny) i lęk przed samotnością, która staje się dotkliwą i coraz

bliższą perspektywą. Ze względu na dłuższe przeciętne trwanie życia jest to na ogół stara kobieta opiekująca się umierającym mężczyzną. Wiele z tych rodzin posiada krewnych; gdzieś być może niedaleko żyją ich dzieci i wnuki, ich kontakty jednak – jeżeli istnieją – są sporadyczne i konwencjonalne. W takiej sytuacji wraz ze śmiercią mężczyzny przestanie istnieć rodzina; pozostanie stara samotna kobieta, której śmierć nie będzie już przyczyną niczyich stresów i problemów.

W Polsce większość starszych osób mających dzieci mieszka wspólnie z nimi. Są to jednak bardzo często już osoby samotne (wdowy, wdowcy); w r. 1994 spośród osób, które ukończyły 65 rok życia, 43,9% mieszkało samotnie we własnych gospodarstwach domowych. W latach siedemdziesiątych, w populacji ludzkiej w wieku powyżej 65 lat – 42% żyło we własnych gospodarstwach domowych, w rodzinach jednopokoleniowych lub samotnie⁴. Opisane problemy odnoszą się zapewne do wielu z nich. Pewnym smutnym paradoksem przy tym jest potwierdzone w badaniach socjologicznych fakt, że te spośród poważnie chorych, niepełnosprawnych osób, które mieszkają z rodzinami, wskutek bardziej rozbudowanych kontaktów społecznych, mają też większą szansę na uzyskanie dodatkowej pomocy od sąsiadów, niż osoby mieszkające samotnie⁵. Obserwacja ta skłania do refleksji na temat natury izolacji społecznej; nie jest to zjawisko, lecz raczej pogłębiający się proces, seria zjawisk, z których jedno wywołują łańcuchowe wystąpienie następnych.

Wiele problemów może się pojawić w funkcjonowaniu rodzin zdradzających symptomy rozbicia w okresie poprzedzającym zbliżającą się śmierć któregoś z jej członków. W rodzinach takich już przedtem istnieją zakłócenia w oczekiwaniach dotyczących sposobu pełnienia ról, we wzajemnych interakcjach i komunikacji. Można by oczekiwać, że groźba śmierci skonsoliduje rodzinę we wzajemnym uczuciu ponoszonej straty i wspólnych wysiłkach podejmowanych na rzecz opieki nad umierającymi. Doświadczenie empiryczne wskazuje jednak, że częściej występują sytuacje odwrotne. Rodziny z trudnościami w porozumiewaniu się, dotknięte chłodem emocjonalnym, gniewem i wzajemnym obarczaniem się winą nie są w stanie najczęściej odbudować właś-

⁴ Obliczenia na podstawie Polskiego Generalnego Sondażu Społecznego 1994.

⁵ M. Blaxter: *The Meaning of Disability*. London: Heinemann, 1976; A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin: *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa, IFiS PAN, 1994.

ciwych relacji w trudnej, kryzysowej sytuacji⁶. I choć rodziny bliskie rozkładu „trwają” w warunkach zagrożenia śmiercią, dzieje się to raczej – jak się wydaje – na skutek działania presji społecznej wynikłej z normy potępiającej np. męża porzucającego nieuleczalnie chorą żonę.

Z całokształtu naszych rozważań wyłączyliśmy sytuację, gdy umierającym pacjentem jest dziecko. Nie można jednak pominąć problemów dzieci, gdy umiera w rodzinie ktoś dorosły. Ich potrzeby mogą zostać zaniedbane, gdy uwaga rodziny koncentruje się na potrzebach umierającego, choć bardzo często wiele wysiłku poświęca się temu, aby dzieci nie ucierpiały wskutek wszystkich trudności i obciążeń doświadczonych przez rodzinę, szczególnie jeżeli są małe. Próbuje się je także chronić przed świadomością, że ktoś z najbliższych im osób umiera, choć fakt ten i tak będzie musiał do dziecka dotrzeć w dalszej perspektywie. Dziecko chronione w ten sposób, nawet jeżeli nie zorientuje się w sytuacji, spostrzeże różne inne zmiany zachodzące w rodzinie – zmiany w zachowaniu, wzajemnej komunikacji, stanach emocjonalnych dorosłych – i będzie tymi odkryciami zaniepokojone. Jeszcze więcej stresów jednak mogą spowodować postawy starszych dopuszczające pełne uczestnictwo dzieci we wszystkich przeżyciach i doznaniach dorosłych, stwarzające tym samym sytuację znacznie przekraczającą psychiczne możliwości dziecka.

Reakcje dziecka na śmierć kogoś z rodziców są zróżnicowane i zależą w znacznym stopniu od wieku dziecka, stopnia jego emocjonalnego i poznawczego rozwoju i bliskości emocjonalnej ze zmarłym ojcem czy matką. Jednak, jak wykazują badania, jednym z najważniejszych czynników jest tu postawa drugiego rodzica; takie kontrolowanie swoich emocji, aby nie prowadziły one do dystansowania się od dziecka⁷. Sprawy te wymagają wiele uwagi ze strony dorosłych – zaniechanie ich często daje znać o sobie w postaci z pozoru niezwiązanych zdarzeń takich jak: niepowodzenia w szkole, kłopoty z rówieśnikami czy wybuchy gniewu, a będących w rzeczywistości odbiciem sytuacji rodzinnej⁸.

⁶ H.J. Parad, G. Caplan: *A Framework of Studing Families in Crisis*, w: H.J. Parad: *Crisis Intervention*. New York: Family Service Association, 1965.

⁷ H.S. Schiff: *The Bereaved Parent*. New York: Crow Publishers, 1977.

⁸ D. Barton: *The Family of the Dying Person*, w: D. Barton (ed.) *Dying and Death: A Clinical Guide for Caregivers*. Baltimore: William and Wilkins, 1977.

Stopień dezorganizacji normalnego funkcjonowania rodzin jest znacznie większy, gdy chory umiera w domu. W takiej sytuacji ilość dodatkowych zadań i obciążeń niejednokrotnie przewyższa fizyczne i emocjonalne zasoby rodzin. Oprócz czysto fachowych umiejętności technicznych, pielęgnowanie leżącej, obłożnie chorej osoby wymaga sił fizycznych, cierpliwości, wrażliwości i obejmuje praktycznie wszystkie działania lecznicze, pielęgnacyjne i higieniczne. W jednym z badań amerykańskich⁹ prowadzonych nad rodzinami chorych na raka umierających w domach stwierdzono, że oprócz normalnych obowiązków domowych większość rodzin regularnie wykonywała takie czynności jak: transportowanie chorego, przenoszenie wewnątrz mieszkania (prawie 100%), podawanie leków, robienie zastrzyków (63%), kąpanie, mycie pacjenta (60%), asystowanie przy czynnościach toaletowych – podawanie basenów, pielęgnowanie odleżyn, zmiana torebek kolostomicznych, oczyszczenie pacjentów nie kontrolujących wydalania – (ponad 50%), obracanie, zmienianie pozycji leżącego pacjenta (40%), ubieranie (38%), karmienie (25%) i wiele innych, bardziej szczegółowych. Większość wyżej wymienionych czynności pielęgnacyjnych, a szczególnie czynności toaletowo-higieniczne były zarówno nieprzyjemne dla wykonującego je i dla innych domowników, jak i w znacznej mierze ambarasujące dla pacjentów. Wykonywanie ich w warunkach domowych przedstawiało często znaczne trudności, przyczyniało się do zakłóceń w normalnym rytmie innych czynności domowych. Uświadamiały one obu stronom poczucie bezradności wobec postępów choroby i brak możliwości kontrolowania jej objawów.

W przypadku większości pacjentów ich problemy fizyczne i emocjonalne nasilały się w nocy; oprócz konieczności sprawowania wszystkich czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych rodziny sprawujące nad nimi opiekę cierpiały więc przez dłuższy czas z powodu chronicznego braku snu. Charakterystyczne było w omawianym badaniu, że ok. 1/3 rodzin stwierdziła, że w tym krytycznym dla siebie czasie nie otrzymali żadnej praktycznej pomocy od nikogo spośród krewnych, przyjaciół czy znajomych; otaczała ich bariera obojętności, atmosfera izolacji.

⁹ M. Gold: *Life Support: Families Speak about Hospital, Hospice and Home Care for the Fatally Ill*. (Raport z badań). New York: Institute for Consumer Policy Research, Mount Vernon, 1983.

Badanie przeprowadzone w Wielkiej Brytanii wskazało, że w rodzinach, w których ktoś umierał w domu, zwykle jedna osoba brała na siebie niemal cały ciężar opieki nad chorym. W 3/4 przypadków była nią „dostępna” w rodzinie kobieta – żona, matka, córka. Aby sprostać temu trudnemu i obciążającemu zadaniu, spośród tych, którzy pracowali zawodowo, 1/4 głównych opiekunów musiała przerwać pracę (przy czym prawie połowa z nich na rok, bądź dłużej), a prawie 1/5 dokonać znaczących zmian w swoim zatrudnieniu (zmniejszenie wymiaru godzin, zmiana godzin pracy). Wszystkie te zmiany w większości rodzin miały zdecydowane, negatywne skutki finansowe; a 1/5 opiekunów stwierdziła, że sprawowaną przez siebie opiekę odczuwali jako ciężar przekraczający ich siły¹⁰.

Umieranie w domu, w rodzinie jest na pewno w stanie zapewnić pacjentowi bardziej zindywidualizowaną i osobistą opiekę niż opieka sprawowana w instytucjach, przez profesjonalistów, jednak zadania wynikające z tej opieki są bardzo obciążające dla rodzin, zarówno w sensie psychicznym, jak i czysto fizycznym. Próbując odnieść wyniki cytowanego badania brytyjskiego do naszej sytuacji, trzeba pamiętać, że Wielka Brytania jest krajem o długoletniej tradycji opieki społecznej i jednym z najlepszych systemów wspomaganie umierających pacjentów i ich rodzin. Analogiczne badania przeprowadzone w Polsce niewątpliwie ukazywałyby znacznie większe obciążenie rodzin. Warto też zauważyć, że nie zawsze fakt sprawowania opieki nad umierającym przez najbliższych automatycznie zapewnia wysoką jej jakość, nawet jeżeli rodziny zdolne są do maksymalnego wysiłku czy wręcz poświęceń. Mamy więc do czynienia z podwójnym ryzykiem – z jednej strony ogromnego eksploatowania się rodzin, z drugiej niedostatków w opiece nad umierającym. Aby zminimalizować oba te ryzyka, rodziny muszą być wszechstronnie wspomagane z zewnątrz.

Pomoc rodzinom sprawującym w domach opiekę nad umierającymi jest jednym z założeń programowych hospicjów¹¹. W krajach, w których istnieją, stanowią poważne oparcie dla rodzin; jednak nawet hospicja

¹⁰ A. Cartright, L. Hockey, J.L. Andersen: *Life Before Death*. London: Routledge and Kegan Paul, 1973,

¹¹ Założenia programowe hospicjów omówione są dokładniej w rozdziale „Instytucjonalizacja śmierci”.

nie są w stanie dopomóc w rozwiązaniu wszystkich trudności, z jakimi są one konfrontowane. Problem ten wymaga także podjęcia działań na poziomie makrospołecznym, szczególnie w dziedzinie opieki socjalno-bytowej i prawnej, gwarantującej rodzinom dostęp do niezbędnych świadczeń. Zapotrzebowanie na tego rodzaju działania ze strony polityki społecznej jest zresztą znacznie szersze; dotyczy także rodzin sprawujących opiekę na kalekami, upośledzonymi, chorymi na przewlekłe choroby. W przypadku nasilających się trudności, wyczerpania i braku pomocy z zewnątrz w rodzinie mogą się pojawić symptomy poważnej dezorganizacji, rozbicia i absolutnej niemożności do uporania się, zarówno z problemami umierania, jak i zadaniami normalnie pełnionymi przez rodzinę. Problemy te można traktować jako elementy syndromu wypalania się (*burnout syndrom*), o którym wspominaliśmy przy omawianiu negatywnych zjawisk towarzyszących pracy w hospicjach. Podobnie członkowie rodzin konfrontowanych z przewlekłym umieraniem mogą przejawiać symptomy zaburzeń somatycznych, psychologicznych i interpersonalnych, będących skutkiem wyeksponowania na działanie silnego stresu. Świadczą one o zaistnieniu kryzysu; w obliczu stale istniejącej presji rodzina nie jest zdolna do odbudowania swojej stabilności i równowagi.

Analizując sytuacje kryzysowe w rodzinie J. Parad i G. Caplan scharakteryzowali je przy pomocy pięciu twierdzeń¹²:

1. Kryzys stawia problem, który nie może być rozwiązany natychmiast.
2. Rozmiar problemu przekracza posiadane wzory zmagania się z trudnymi sytuacjami – zasoby emocjonalne rodzin zostają przekroczone.
3. Podstawowe cele życiowe rodziny postrzega się jako zagrożone pojawieniem się problemu.
4. W ostrej fazie kryzysu napięcie osiąga swój szczyt, po czym następuje przesilenie w miarę powolnej akceptacji problemu i jego następstw.
5. Kryzys uaktywnia inne nierozwiązane problemy z przeszłości, co utrudnia przystosowanie się rodziny do problemu powodującego kryzys.

Przedłużający się, nierozwiązany kryzys w swojej skrajnej postaci może prowadzić do pojawienia się symptomów patologii społecznej w rodzinie, postępująca jej dezorganizacja doprowadzić do rozpadu¹³.

¹² H.J. Parad, G. Caplan: *A Framework of Studying*, op. cit.

¹³ H.S. Schiff: *The Bereaved Parent*, op. cit., F. Herz: *The Impact of Death and Serious*

Jeżeli jednak uda się rodzinie pozytywnie pokonać kryzys, doświadczenia te – według autorów teorii – przyczynią się do lepszej jej integracji i lepszego funkcjonowania w przyszłości¹⁴.

Próbując określić czynniki wpływające na zdolności rodzin do rozwiązywania problemów, R. Hill stworzył klasyczny już model kryzysu rodzinnego, poddany następnie modyfikacjom przez innych badaczy¹⁵. Wystąpienie kryzysu i jego rozległość uzależnione będzie według tego modelu od niekorzystnego splotu czterech czynników: odpowiednio silnego stresora, znacznego zakresu obciążeń nim spowodowanych, niewystarczających zasobów rodziny, a także sposobu postrzegania całokształtu sytuacji jako przekraczającej możliwości rodzin do uporańia się z nią. Fakt podkreślenia roli czynnika subiektywnego jest tu bardzo istotny; sposób postrzegania sytuacji odgrywa bowiem bardzo ważną rolę, wyzwalając postawę biernej rezygnacji w stosunku do trudności, zamiast aktywnej próby zmagania się z nimi, „podjęcia walki”.

Kontynuatorzy Hilla wzbogacili omawiany model o charakterystykę czynników adaptacyjności rodziny – zdolności do uzyskiwania stanu równowagi wewnętrznej (w indywidualnych interakcjach pomiędzy członkami rodziny) i zewnętrznej (z osobami czy systemami zewnętrznymi w stosunku do rodziny). Adaptacyjność ta jest wypadkową wielu różnych czynników charakteryzujących rodzinę, z których za najważniejsze można uznać posiadane przez rodzinę zasoby, ale także umiejętności korzystania z nich i twórczego ich rozwijania. Omówimy je bardziej szczegółowo w następnej części tego rozdziału.

Illnes on the Family Life Cycle, w: *The Family Life Cycle, A Framework for Family Therapy*. E.A. Carter, M.M. Goldrick (eds.) New York: Garden Press Inc., 1980.

¹⁴ W tym fragmencie teoria ta przypomina koncepcję dezintegracji pozytywnej K. Dąbrowskiego, według której w następującym po dezintegracji etapie ponownej integracji rozluźnionych elementów, osobowość osiąga wyższy stopień organizacji w porównaniu ze stopniem tej organizacji pod zaistnieniem dezintegracji. K. Dąbrowski: *Co to jest zdrowie psychiczne*, w: K. Dąbrowski (red.) *Zdrowie psychiczne*. Warszawa: PWN, 1985.

¹⁵ R. Hill: *Families under Stress*. Harper, New York 1949; W.R. Burr. *Theory Construction and Sociology of Medicine*. John Wiley, New York 1973; M.C. Cublein, J.M. Patterson (ed.) *Family Stress. Coping and Social Support*. Springfield Ill: Charles Thomas, 1982.

6.3. Adaptacja rodziny

Rodzina w obliczu wszystkich trudności i problemów wykraczających poza ramy jej normalnego funkcjonowania, podobnie jak wszystkie inne systemy musi walczyć o zachowanie bądź przywrócenie swojej równowagi. Osiągnięcie tego celu wymaga wprowadzenia do jej życia wielu zmian; muszą powstać specyficzne reguły postępowania, wzory zachowań, wewnętrzne hierarchie i koalicje. W wielu wypadkach rodziny będą musiały sięgnąć po pomoc na zewnątrz; ich własne zasoby zarówno materialne, jak i emocjonalne i poznawcze nie będą wystarczające.

Osoba umierająca w rodzinie narusza równowagę jej systemu – ponieważ nie może wykonywać ról i zadań, które dotychczas wykonywała, jak i sprawia, że inni muszą swe role modyfikować i rozszerzać. Cała energia rodziny i jej zasoby zostają skierowane na uzyskanie równowagi i stabilności; konieczne jest uruchomienie procesów adaptacyjnych dwojakiego rodzaju – doraźnych, nastawionych na funkcjonowanie rodziny w sytuacji umierania i bardziej długofalowych, wynikłych z konieczności przystosowania do życia bez zmarłego.

Procesy adaptacyjne przebiegają różnie w różnych rodzinach; oprócz odmiennego natężenia poszczególnych, omówionych uprzednio obciążeń, będą na te procesy miały wpływ parametry charakteryzujące sam system rodziny, stopień jego otwartości, pozycja umierającego członka, jakość relacji w rodzinie. Weigert i Hasting¹⁶ zwrócili uwagę, że rodzina jest bodaj jedyną instytucją, która umiera w czasie wraz ze śmiercią jej członków. Na ogół instytucje społeczne (polityczne, religijne) „trwają” znacznie dłużej niż przeciętne życie ich członków, jednak w przypadku śmierci członka rodziny jest to jednocześnie śmierć rodziny w jej dotychczasowej formie. I chociaż rodzina będzie trwała po śmierci chorego, będzie już na zawsze nieodwracalnie zmieniona poprzez zmianę jednego z jej elementów.

Rodzina przeżywająca proces umierania nie tylko więc zmagać się musi z faktem straty jednego z jej członków, ale także ze śmiercią rodziny w jej dotychczasowej postaci, z częścią samej siebie – ze

¹⁶ A.J. Weigert, R. Hasting: „The Family as a Matrix of Tragedy”, Referat wygłoszony na konferencji: „Rozwój dziecka i relacje rodzinne” w Toronto, 1973. Cytuję za: T.A. Rando: *Grief: Dying and Death*. Champaign Illinois: Research Press Company, 1984.

śmiercią relacji, interakcji, ukrytych w nich symboli związanych z odchodzącym. Wszystko to zwiększa dotkliwość odczuwanej straty i pogłębia uczucie żaloby.

Dotychczasowy przegląd problemów wskazał na szereg zmian, jakie muszą się dokonać w rodzinie w procesie adaptacji do nowej, trudnej i stresującej sytuacji. Zastanawiając się nad warunkami tej adaptacji należy wziąć pod uwagę wiele czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych w stosunku do niej.

Czynniki zewnętrzne – to przede wszystkim dostępny system społecznych oparcí rodziny; czy to instytucje opieki społecznej, medycznej, hospicja, grupy nieformalne czy po prostu przyjaciele – wszystkie te kręgi mogą pomóc rodzinie bardzo dużo, zarówno w sferze materialnej, organizacyjnej, jak i oparcia psychicznego. Rolę tego ostatniego czynnika wykazało wiele badań empirycznych¹⁷.

Czynniki wewnętrzne – to fizyczne zasoby sił i środków rodziny, także pewne cechy rodziny jako systemu społecznego (podział ról, zdolność do współdziałania, do rozwiązywania konfliktów) oraz indywidualne możliwości poszczególnych członków, ich percepcji sytuacji i cechy osobowości. Spośród tych ostatnich szczególnie ważne będą te cechy, które umożliwiają jednostkom kontrolowanie stresów i redukcję napięć – pozytywna samoocena i przekonanie o zdolności wpływania, panowania nad swoim życiem¹⁸.

Doniosłość korzystnej sytuacji materialnej jako zasobu podkreślaliśmy wielokrotnie – od niej będzie zależało zapewnienie umierającemu odpowiedniego komfortu fizycznego, dodatkowych pomocy, bez konieczności wprowadzania zmian choćby nawet w strukturze zatrudnienia rodziny, bez dodatkowych stresów związanych z pogarszaniem się jej standardu materialnego.

Wyjątkowa sytuacja każdej rodziny, proces wzajemnego oddziaływania na siebie zasobów sił i środków, percepcja elementów składających się na trudną sytuację, zdecydują o efektywności wybranych strategii zmagania się z przeciwnościami. Jeżeli będą one odpowiednio

¹⁷ Badania te zaprezentowane są w pracy: A. Corr i in.: *Hospice Care. Principles and Practice*. New York: Springer Company, 1983.

¹⁸ L. Pearlin, C. Scholer: *The Structure of Coping*. „Journal of Health Social Behavior”, 1978, no. 19.

dobrane i realizowane, w praktyce doprowadzą do wyeliminowania lub przynajmniej kontrolowania niepożądanych dla rodziny skutków emocjonalnych i społecznych. Z kolei źle dobrane strategie nie tylko nie pomogą w rozwiązaniu aktualnie istniejącego problemu, ale poprzez komasację negatywnych skutków samej strategii doprowadzić mogą do nasilenia występujących trudności i związanych z nimi stresów.

Za strategie dysfunkcjonalne – według Haana – można uznać takie, które powodują¹⁹:

- izolowanie osoby chorej (umierającej) od reszty rodziny,
- długotrwałe zaprzeczenie realności sytuacji, istnienia choroby, zagrożenia dla życia,
- pojawianie się objawów hipochondrycznych u innych członków rodziny („ucieczka w chorobę”),
- trwale rzutowanie negatywnych uczuć na innych członków rodziny,
- wycofanie się z dotychczasowych kontaktów społecznych,
- pojawienie się nadmiernej aktywności w sferze pozarodzinnej,
- poczucie zdominowania, obezwładnienia przez chorobę,
- nadużywanie alkoholu, środków uspokajających itp.

Omawiając czynniki sprzyjające właściwym zmaganiom się z trudnościami i towarzyszącymi im stresami warto sięgnąć do modeli poświęconych organizacyjnemu i interpersonalnemu charakterystykom rodzin. Szczególnie interesujące są te spośród nich, które analizują z tej płaszczyzny poznawczej efektywność procesów adaptacyjnych i funkcjonowanie rodzin.

Wpływ wielu z poprzednio wymienionych czynników na możliwość zmagania się, adaptacji rodziny ma charakter dość oczywisty i nie wymaga szczegółowego omawiania; w dalszych naszych rozważaniach skupimy się więc raczej na mniej oczywistych, organizacyjnych i interpersonalnych charakterystykach rodziny – tych jej cechach, które mogą być funkcjonalne lub dysfunkcjonalne z punktu widzenia możliwości adaptacyjnych. Dokonując wtórnej analizy i syntezy wielu prac dotyczących funkcjonowania rodzin, D. Olsen, C. Russel i D. Sprankle wyodrębniali trzy podstawowe wymiary stanowiące o jakości tego

¹⁹ N. Hann: *Coping and Defending. Processes of Self-Environment Organization*. New York: Academic Press, 1977.

funkcjonowania²⁰. Są to: spójność rodzin, ich adaptacyjność i komunikacja. Spójność rodziny to więź emocjonalna łącząca wzajemnie jej członków, ale także stopień ich indywidualnej autonomii. Adaptacyjność rodziny to zdolność do zmiany jej struktury władzy, układu ról i zasad w odpowiedzi na pojawiające się obciążenie, stresy, czy inne zagrożenia systemu, wreszcie komunikacja jest umiejętnością porozumiewania się, przekazywania zrozumiałych komunikatów, wzajemnych oczekiwań i odczuć oraz wymiany informacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny.

Najkorzystniejsze dla funkcjonowania systemów rodzinnych w normalnych dla nich warunkach są zrównoważone, pośrednie poziomy zarówno spójności, jak i adaptacyjności, a mniej korzystne poziomy skrajne. Zbyt wysoki poziom spójności prowadzi do nadmiernej identyfikacji wzajemnej członków, uniemożliwiający rozwój indywidualizacji, a także autonomii. Zbyt niski – do braku integracji. Z kolei zbyt wysoka adaptacyjność pozbawia rodzinę elementów stabilności prowadząc do chaosu, a zbyt niska do zeszywnienia jej struktur. Musi istnieć równowaga między zdolnością rodziny do wprowadzenia zmian w odpowiedzi na pojawiające się nowe wymagania a utrzymaniem stanu dotychczasowego²¹.

Sytuacja jednak się zmienia, gdy w system rodzinny wkracza poważne zagrożenie, silny stresor, tak jak ma to miejsce w przypadku umierania kogoś z jej członków – wówczas pożądany jest wysoki stopień spójności i wysoki stopień adaptacyjności, które pełnią wówczas ważne funkcje mobilizacyjne i sprzyjają wypracowaniu wzorców adaptacyjnych. Nie powinny się one jednak utrzymywać zbyt długo; w bardziej długofalowej perspektywie najbardziej optymalne wykorzystanie zasobów zapewnia rodzinom utrzymywanie się w strefie stanów pośrednich.

Utrzymaniu się systemów na poziomie równowagi sprzyja właściwa komunikacja pomiędzy członkami rodziny. Wzory wewnętrznej komunikacji wzajemnej w rodzinie w znacznym stopniu przesądzają o stopniu otwartości jej systemu. Systemy otwarte charakteryzują się pros-

²⁰ D.H. Olson, G. Russel, D. Sprankle: *Circoumplex Model of Merital and Family Systems*. „Family Proces”, 1979, no. 18. Model ten został przedstawiony i zastosowany w badaniach polskich: M. Radochoński. *Choroba a rodzina*. Rzeszów, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, 1987.

²¹ M. Radochoński: *Choroba a rodzina*, op. cit.

tymi, wyraźnymi i spójnymi sposobami komunikacji, wolnością ekspresji, akceptacją zmiany, elastycznością. Systemy zamknięte posiadają ograniczoną komunikację podlegającą autocenzurze, członkowie rodziny są od siebie wzajemnie nadmiernie uzależnieni, brak jest elastyczności zezwalającej na wprowadzenie jakichkolwiek zmian, których też się za wszelką cenę próbuje uniknąć.

W rodzinach, które zmagają się z nieuleczalną chorobą czy bliską śmiercią problem otwartości systemu posiada duże znaczenie. Ważne jest, aby poszczególni członkowie rodziny mogli jawnie wyrażać swoje uczucia i niepokoje, a także komunikować swoje potrzeby, prosić o pomoc, wyraźnie precyzować wzajemne oczekiwania, możliwości i ograniczenia²². Jeżeli takiej komunikacji nie ma, pomiędzy członkami rodziny wytwarzać się będzie bariera izolacji, co utrudni znacznie jej funkcjonowanie. E. Kübler-Ross postuluje, aby z komunikacji tej nie była wyłączona osoba umierającego: „Nieliczni spośród tych, którzy doświadczyli kryzysu związanego ze zbliżającą się śmiercią, odkryli, że osiągnięcie komunikacji jest tylko trudne za pierwszym razem i staje się łatwiejsze wraz ze zdobywanym doświadczeniem. Zamiast postępującej alienacji i izolacji ludzie odkrywają komunikowanie się w bardziej znaczącym i głębszym sensie i mogą odkryć bliskość i zrozumienie, które płynie z cierpienia”²³.

Ważną konsekwencją braku właściwej komunikacji w rodzinie są dysfunkcyjne relacje; przykładem ich mogą być rodziny, w których niemal wszystkie ciężary spoczywają na jednej osobie, podczas gdy inne są pasywne, lub też rodziny, w których jedna osoba rygorystycznie kontroluje wszystkie pozostałe. Z brakiem właściwej komunikacji w rodzinie związane są także na ogół niewłaściwe mechanizmy przystosowawcze niektórych jej członków, jak na przykład poszukiwanie ukojenia od strapień w alkoholu, czy rzadziej, w środkach odurzających. Taki sposób rozładowywania napięć, być może doraźnie przynoszący ulgę stosującemu go, powiększa jednak w dłuższej perspektywie obciążenia systemu rodzinnego uniemożliwiając konstruktywną adaptację. Problem używania alkoholu jako lekarstwa na kłopoty wydaje się szczególnie aktualny w Polsce; picie z żalu i rozpaczy spotyka się z pewnego rodzaju zrozumieniem i nie jest wyraźniej potępiane społecznie.

²² V. Satir: *Peoplemaking*. Palo Alto: Science and Behavior Books, 1972.

²³ E. Kübler-Ross. *On Death and Dying* New York: McMillan Publishing Co Inc., 1969.

Ważna dla funkcjonowania rodzin i dokonującego się procesu adaptacji jest elastyczność systemu, zdolność do wprowadzania zmian w zakresach pełnionych ról i odpowiedzialności, demokratyczny styl kierowania. W praktyce rodziny, w której ktoś umiera, oznacza to odpowiedni, oparty na wspólnych negocjacjach podział nowych obowiązków związanych z opieką nad umierającym i wypełnianiem jego uprzednich zadań wykonywanych na rzecz rodziny. Podział ról i obowiązków powinien być tak przeprowadzony, aby uwzględniał i ochraniał zarówno interesy rodziny jako całości, jak i poszczególnych członków.

Proces adaptacji wymaga od członków rodziny różnych rezygnacji dla dobra nadrzędnego celu, który się aktualnie realizuje. Pewne osoby w rodzinie mogą łatwiej niż inne zrezygnować ze swoich dotychczasowych zadań, mogą mieć one dla nich relatywnie mniejszą ważność niż inne zadania dla innych. Ważne jest także uwzględnienie indywidualnych granic możliwości i niemożności – sił fizycznych, wytrzymałości, wrażliwości czy pewnych awersji.

W przypadku chorych umierających z powodu chorób przewlekłych – a więc w sytuacjach, gdy postępujące ograniczenia i możliwości partycypowania chorego w życiu rodziny następują powoli – wszystkie zmiany i procesy adaptacyjne dokonują się stopniowo. Jeśli umieranie jest skutkiem krótkotrwałej choroby, lub nie jest nią poprzedzone w ogóle, sytuacja rodziny jest znacznie trudniejsza, a adaptacja nie poprzedzona żadnymi formami antycypacyjnymi. Im bardziej zdecydowane są zmiany ról pełnionych przez członków rodziny – zarówno wewnątrz systemu rodzinnego, jak i na zewnątrz, tym większa szansa, że pojawić się mogą sytuacje konfliktowe²⁴. Oczekiwania rodziny, czy samego umierającego w stosunku do zachowania któregoś z członków rodziny mogą być inne niż oczekiwania innych systemów społecznych, w których funkcjonuje, szczególnie jeżeli pełni w nich ważną rolę. Także zmiany wewnątrz samej rodziny mogą prowadzić do konfliktów – zwłaszcza gdy w grę wchodzi „dziedziczenie” atrakcyjnych pozycji w rodzinie, przynoszących wyraźne korzyści czy prestiż, lub odwrotnie, wykonanie zadań szczególnie nieprzyjemnych (np. związanych z zabiegami pielęgnacyjnymi chorego umierającego w domu). Nie trzeba

²⁴ G.M. Vernon: *Sociology of Death*. New York: The Ronald Press Company, 1970.

dotychczas, że zaistnienie takich konfliktów, bez względu na ich przyczynę ma negatywny wpływ na solidarność i spójność rodziny.

Ważną rolę dla kształtowania się procesów adaptacyjnych w rodzinie posiadają istniejące w niej wyobrażenia na temat jej modelu idealnego, wyznaczające normy dla wzajemnych oczekiwań, lojalności, poświęceń, odpowiedzialności za siebie nawzajem. Pozostają one w ścisłym związku z wyznawanymi systemami wartości – ich treścią i spójnością w obrębie rodziny. Istotną rolę odgrywają także koncepcje śmierci i postawy członków rodziny wobec niej – nacechowane silnym lękiem, przeniosą ten lęk na kontakty z umierającym, utrudniając zarówno interakcje z nim, jak i adaptację. Analizując warunki adaptacji rodziny do choroby I. Namysłowska zwraca także uwagę na doniosłość sposobu postrzegania cierpienia i jego znaczenia dla rozwoju człowieka²⁵. Zrozumienie cierpienia, akceptacja go może doprowadzić do istotnych zmian w hierarchiach naszych wartości i koncepcjach życia – „cierpienie bliskiej osoby, a z nią całej rodziny, przestaje być wtedy trudnym do zniesienia stanem, bezproduktywnym i niszczącym, a staje się znaczącym przeżyciem dla wszystkich w rodzinie”.

²⁵ I. Namysłowska: *Życie z chorobą*, w: W. Brodniak (red.) *Społeczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*. Warszawa: PZWL, 1985.

7. Po śmierci. Psychiczna i społeczna reakcja na śmierć

7.1. Wprowadzenie

Oddychanie i krążenie krwi ustało, aktywność mózgu zatrzymała się, lekarz orzekł zgon pacjenta. Zakończyło się tym samym jego życie. Oficjalne ustanie życia zmarłego nie jest jednak końcem procesu umierania, nie jest też końcem przeżyć i aktywności bliskich mu osób, związanych z nim za życia. Ciało należy przygotować do pogrzebu, odbyć ceremonię pogrzebową, być może spełnić ostatnie życzenia zmarłego. Czynnościom tym zazwyczaj towarzyszy poczucie smutku i straty, nieraz wręcz rozpacz i depresja – przeżywamy żalobę po zmarłym.

W samym ciele zmarłego pojawiają się dalsze oznaki śmierci. Skóra staje się blada i traci elastyczność, mięśnie tracą napięcie, temperatura ciała ulega stopniowemu ochłodzeniu. W kilka godzin po śmierci zaczynają się pojawiać pierwsze oznaki rozkładu. Rozpoczyna się tym samym powolny proces „niknięcia”, „nieistnienia” ciała. Proces ten jest dostępny wyłącznie biologicznym metodom analizy; inne jego komponenty – jeżeli istnieją – mogą być tylko przedmiotem naszych spekulacji czy zadumy. Jan Szczepański tak o tym pisze: „Lepiej być żywym robakiem niż martwym lwem. Paradoks polega na tym; że nie wiemy, czy lepiej, gdyż możemy sobie wyobrazić szczęście żywego robaka, ale żadna z tych miar nie daje się już zastosować do martwości lwa. Śmierć bowiem przenosi nas w całkiem inny wymiar. Nie wiemy, co się z nami dzieje, jak postępuje rozkład organizmu, czy świadomość rzeczywiście zanika z ostatnim tchem, czy może jeszcze czujemy coś;

dopóki np. rosną włosy i paznokcie, to jakiś proces życiowy w nas zachodzi i może zmysły i świadomość jeszcze funkcjonują”¹.

Problem, czy pomimo tego, że ciało przestaje istnieć – istnieje jakaś forma świadomości czy egzystencji po śmierci, fascynował ludzi od wielu wieków. Wiara w życie po śmierci podbudowana była i jest zazwyczaj argumentami filozoficznymi, religijnymi, naukowymi i paranaukowymi; jednak wobec różnych możliwości interpretacyjnych tych samych zjawisk, na ogół sprzecznych i wykluczających się nawzajem i przy jednoczesnym braku bezspornych dowodów, egzystencja pośmiertna pozostaje ciągle wyłącznie w sferze hipotez. Rozstrzygnięcie problemu nie jest możliwe na podstawie istniejących współcześnie metod naukowych. Nie ma możliwości przeprowadzenia kontrolowanego eksperymentu, który dostarczyłby „niezbitych dowodów”. Podobnie „niezbitych dowodów” nie mamy jednak w odniesieniu do wielu teorii naukowych w dziedzinie psychologii, a są one powszechnie akceptowane i nie podważa się ich naukowości. Poza wiarą i nadzieją na dalsze życie, jego kontynuacją w jakiejś formie egzystencji, sprawa posiada także pewien aspekt praktyczny; pozwala lepiej przygotować się do śmierci, a także wyeliminować lęki wynikające z faktu, że śmierć jest czymś nieznanym i ostatecznym.

Pomimo tego, że dotychczasowe nasze rozważania mogłyby sugerować, że zajmować się będziemy wszystkim, co dzieje się z człowiekiem po śmierci, w dalszym ciągu tego rozdziału skupimy się jednak na następstwach tej śmierci dla tych, którzy pozostali przy życiu. Z jednej strony będziemy mieć do czynienia z przeżyciami, emocjami, procesami psychologicznymi zachodzącymi w jednostkach na skutek czyjejś śmierci (żałoba), z drugiej zaś strony ze społeczną reakcją na tę śmierć (pogrzeby). Problemy te są niewątpliwie bardziej dostępne naukowemu poznaniu, posiadają także pewne aspekty praktyczne. Zrozumienie żałoby, jej sensu i dynamiki, a także pewnej funkcjonalności ceremonii pogrzebowych w stosunku do niej może mieć duże znaczenie terapeutyczne, a także być pomocne w zwykłych kontaktach, relacjach z osobami, które doświadczyły straty kogoś bliskiego. Niejednokrotnie bowiem można zaobserwować zjawisko swoistego paraliżu odczuwanego wobec czyjejś żałoby; niemożność okazania swoich uczuć, nawiązania kontak-

¹ J. Szczepański: *Ludzkie sprawy*. Warszawa, Czytelnik, 1984.

tu – a nawet zaofiarowania pomocy – będącego w znacznej mierze skutkiem tego, że tak naprawdę nie wiemy, jak powinniśmy się zachować.

Na pogrzeby warto spojrzeć jako na rytuały o bardzo zróżnicowanej i wszechstronnej funkcji społecznej. Tę ich rolę podkreśla wiele prac antropologów kulturowych, analizujących rolę rytuałów w społeczeństwach pierwotnych². Nasze współczesne pogrzeby, wprawdzie nie tak bogate w treści symboliczne, ciągle jeszcze pełnią różne funkcje społeczne, wykraczające znacznie poza potrzebę pogrzebania ciała. W części tego rozdziału poświęconej potrzebom zajmiemy się właśnie pełnionymi przez nie funkcjami, a także ich adekwatnością do potrzeb psychicznych uczestniczących w nich osób.

7.2. Żałoba – psychiczna reakcja na śmierć

Można założyć, że uczucie smutku, żałoby, po stracie bliskiej osoby znane było ludzkości od najdawniejszych czasów. Jednak „naukowe” zainteresowanie się nią datuje się od okresu średniowiecza, kiedy to żałoba pojawia się jako przyczyna szczególnej depresji, zwanej melancholia³.

Pierwsze naukowe podejście i interpretację żałoby zawdzięczamy Freudowi. Według niego uczucie żałoby to załamanie się w naszym systemie myślowym negacji śmierci; popadamy w żalobę, nastrój smutku i przygnębienia, gdyż nie jesteśmy już w stanie dłużej zaprzeczyć realności śmierci⁴. Freud wierzył także, że żałoba jest procesem, w którym jednostka stopniowo redukuje siłę, która wiązała ją z utraconym obiektem miłości. Od tego czasu pojawiły się inne teorie tłumaczące psychodynamikę żałoby⁵, pojawiły się także badania próbujące empirycznie zbadać naturę sprawy.

² Można tu dla przykładu wymienić prace B. Malinowskiego (*Anthropology*) czy C. Kluckhona (*Navaho Witchcraft*).

³ R. Schulz: *The Psychology of Death, Dying and Bereavement*. Addison Wesley Publishing Company, Reading Mass 1979.

⁴ I.O. Glick, R.S. Weiss, C.M. Parkers: *The First Year of Bereavement*. New York: Willey, 1974.

⁵ Ibidem; C.M. Parkes: *Bereavement: Studies of Grief in Adult Live*. New York: International Universities Press, 1972.

Charakterystyczne jest, że niezależnie od tego, czy zgadzamy się z psychoanalityczną teorią śmierci i interpretacją żałoby, Freud ujął żałobę jako proces, a nie stan – implikując tym samym pewien rozwój zachodzący w reakcjach i odczuciach osób przeżywających ją. Proces ten można odnieść głównie do trzech sfer naszych doznań – somatycznej, psychicznej i społecznej, przy czym reakcja na śmierć może się uzewnętrzniać we wszystkich tych trzech sferach i w każdej z nich posiadać swoistą dynamikę. Lindemann⁶ wprowadził termin „przepracowywanie straty” podkreślając tym samym nie tylko istnienie dynamiki w żałobie, ale także przez porównanie z pracą wskazał na konieczność wydatkowania zarówno psychicznej, jak i fizycznej energii, koniecznych do uporania się z nią. Żałoba rzadko komu kojarzy się z pracą, choć w istocie żałoba to właśnie „przepracowywanie” w sobie naszych postaw, uczuć, związków, uzależnień wynikających z faktu, że osoba, z którą się wiązały, przestała istnieć.

Żałoba, czy przepracowywanie żałoby, to przejście przez trzy etapy, których zadania można by sformułować następująco:

1. Odłączenie więzi posiadanych ze zmarłym (*decathexis*).
2. Przystosowanie się do środowiska pozbawionego zmarłego.
3. Tworzenie nowych relacji (zarówno do zmarłego, jak i relacji z innymi ludźmi).

Zadania te są realizowane poprzez poznawcze i intrapsychiczne procesy, które muszą mieć miejsce, aby praca nad żałobą mogła być zakończona.

Wyjaśnienia procesu *decathexis* dostarczyły wczesne teorie psychoanalityczne. Według Freuda „żałoba ma do spełnienia całkiem precyzyjne zadania psychiczne: jej funkcją jest odłączenie pamięci i nadziei pozostałych przy życiu – od zmarłego”⁷. Gdy ktoś przeżywa znaczącą stratę, jednym ze sposobów pogodzenia się z nią jest zanegowanie, zaprzeczenie faktu, że się zdarzyła. Aby uniknąć przykrego uczucia towarzyszącego uświadamianiu sobie nieodwracalności tej straty, oso-

⁶ E. Lindemann: *Symptomatology and Management of Acute Grief*, „American Journal of Psychiatry”, vol. 101, 1944.

⁷ Przytaczam za: T.A. Rando: *Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers*, Research Press Company, Champaign 1984.

ba w żałobie często kreuje w swych myślach wizerunek zmarłego, z którym ciągle jeszcze pozostaje w pewnych mniej czy bardziej symbolicznych interakcjach. Stopniowo, pod wpływem akceptacji faktów z rzeczywistości następuje także akceptacja faktu, że obiekt uczuć nie istnieje. Tak więc wszystkie uczucia, myśli, wspomnienia, oczekiwania, które wiązały osobę przeżywającą żałobę ze zmarłym są powoli przepracowywane, ponownie przeżywane, aby wreszcie ulec stopniowemu rozluźnieniu.

W czasie tego procesu osoba zmarłego nie zostaje całkowicie wyparta z myśli i uczuć żywych, jednak typ więzi ulega zmianie na tyle, że pozwala na zastąpienie jej nową orientacją w stosunku do zmarłego, jak i tych osób, które potencjalnie będą mogły go zastąpić.

Charakteryzując procesy żałoby, wspomniany już Erich Lindemann⁸, wskazał także na jego psychosomatyczną symptomatologię. Według niego cechy charakterystyczne żałoby to pewne somatyczne objawy niepokoju, a także zaabsorbowania osobą zmarłego, poczucie winy, agresja i reakcje wrogości, zmiana wzorów zachowania. Inni badacze, np. Bowlby, Parkers czy Engel⁹, analizując proces żałoby próbują także poszczególne doznania i uczucia układać w pewne sekwencje czasowe. Badacze na ogół zgodni są co do tego, że pierwszą reakcją na wiadomość o śmierci kogoś bliskiego jest szok, odrętwienie, niedowierzanie. Osoba dotknięta żałobą próbuje w ten sposób blokować w sobie świadomość dokonanej straty, nie dopuszczając do głosu bolesnych odczuć. W miarę rozwijania się świadomości śmierci pojawia się uczucie ostrej żałoby – charakteryzowanej przez możliwość pojawienia się pewnych objawów somatycznych (dusznosc, brak tchu, niechęć do jedzenia, ścisk w gardle itp.), a także psychologicznych (takie jak żal, smutek, rozpacz, poczucie winy, pretensja, gniew). Uczucia te mogą być zresztą bardzo różne, ludzie bardzo różnie reagują na śmierć i przeżywają żałobę.

⁸ E. Lindemann, op. cit.

⁹ J. Bowlby: *Process of Mourning*. „International Journal of Psychoanalysis” vol. 42, 1961; C.M. Parkers: „Seeking” and „Finding” a Lost Object: Evidence from Recent Studies of the Reaction to Bereavement, „Social Science and Medicine”, 1970, no 4; G. Engel: *Grief and Grieving*. „American Journal of Nursing” vol. 64, 1964.

Najbardziej powszechne jest uczucie smutku i pustka dookoła siebie. Myśli pogrążone w żalobie nieustannie krążą wokół osoby niedawno jeszcze żywej, a szczególnie ostatniego etapu jej życia i choroby. Często towarzyszy temu poczucie winy, że nie dość dużo uczyniło się dla zmarłego jeszcze za jego życia (uczucie szczególnie silne w przypadku śmierci samobójczych), lub podjęło błędne decyzje, które przyspieszyły koniec (np. zbyt późna decyzja o hospitalizacji, czy zgoda na operację itd.). Wraz z pojawiającym się poczuciem winy w stosunku do siebie samego pojawiają się niejednokrotnie uczucia obciążające winą innych – lekarzy, pielęgniarki czy innych członków rodziny. Niezależnie od tego, że uczucia te mogą odzwierciedlać stan faktyczny, w wielu wypadkach są reakcją przemieszczenia gniewu z powodu tego, co nastąpiło. Innym typowym doznaniem w ostrym okresie żaloby, związanym z niecałkowitą akceptacją niedawnej śmierci, jest odczuwanie obecności, bądź też poszukiwanie zmarłej czy zmarłego wokół siebie. Reakcje takie są szczególnie częste wśród osób, które straciły partnera w nagły, nieoczekiwany sposób¹⁰.

Często pojawia się także idealizacja zmarłego – jego charakteru, poglądów, motywów postępowania. Bez względu na nasze uczucia do niego za życia – po śmierci dopatrujemy się w nim pozytywów, których wcześniej nie dostrzegaliśmy, przyznajemy rację w sprawach, w których nieraz mieliśmy odmienne zdanie. Teksty nekrologów, które postronnemu czytelnikowi wydają się nieraz przesadne w opisie pozytywnych cech zmarłego, odzwierciedlać mogą aktualny stan uczuć na ten temat bliskich, pozostających w żalobie osób. Idealizacje te są w znacznym stopniu skutkiem tłumienia wszystkich uczuć negatywnych w stosunku do zmarłego i są związane z omawianym już poczuciem winy.

Wraz z upływem czasu idealizacje i zaabsorbowanie osobą zmarłego ulegają zmniejszeniu, pojawiają się w stosunku do niego bardziej ambiwalentne uczucia. Strata, jakiej doznaliśmy, jest nie tylko przez nas zaakceptowana intelektualnie, ale także w mniejszym lub większym stopniu jesteśmy już w stanie akceptować ją emocjonalnie. Dotychczasowa izolacja, zagłębienie się w sobie zaczyna być męczące; rozpoczyna się proces uczenia nowych ról – np. wdowy, wdowca, czy po prostu samotnej osoby. Proces ten może być nieraz ciągle jeszcze

¹⁰ R. Schulz: *The Psychology of Death...*, op. cit.

trudny i bolesny. „Tak jak osoba po amputacji nogi musi się nauczyć stąpać na nodze, której nie ma, osoba, która straciła wzrok – zrozumieć, że nie ma sensu patrzeć w kierunku źródła hałasu, tak w podobny sposób osoba w żałobie musi zaprzestać włączania zmarłego do swoich planów, myśli, konwersacji”¹¹.

Zdarzają się przypadki, że odczuwana żałoba jest szczególnie intensywna i przedłużająca się w czasie. Nie istnieją oczywiście żadne normy w tym względzie i trudno o określenie precyzyjnych granic między długością trwania żałoby normalnej a patologicznej (choć istniały jeszcze do niedawna obowiązujące normy społeczne regulujące zewnętrzne oznaki żałoby; określony czas noszenia kirów, welonów żałobnych, czarnych ubrań, czarnych opasek na rękawie itp.). Jeżeli jednak zdarza się, że w kilka lat po czyjejś śmierci żałoba nie zmniejsza się w swojej intensywności i trwa w swej ostrej postaci, uważa się, że osobie ją odczuwającej potrzebna jest pomoc profesjonalna.

Takim formom żałoby często przypisywane są wypadki śmierci wdowy lub wdowca krótko po śmierci współmałżonka. Istnieje wiele danych potwierdzających tę zależność choć, jak wykazują nowsze opracowania, niekoniecznie żałoba i depresja są tego przyczyną. Istnieje kilka hipotez wyjaśniających tę tendencję; wskazują one na rolę takich czynników jak podobne ryzyko istnienia takich samych, niesprzyjających czynników środowiska działających zarówno na męża, jak i żonę (odżywianie, tryb życia, środowisko fizyczne itd.), czy niemożność zadbania o swoje potrzeby, szczególnie gdy pozostały przy życiu współmałżonek jest stary i zniezdolniony. Zależność ta może mieć zresztą charakter pozorny; wdowy i wdowcy w pełni sił i o dobrym zdrowiu mają większą szansę ponownego związku małżeńskiego, a więc powrotu do populacji ludzi zamężnych bądź żonatych. Osoby o złym stanie zdrowia pozostają w populacji wdowców, a ponieważ stan ich zdrowia jest właśnie gorszy – umierają proporcjonalnie wcześniej¹².

Rozważając indywidualne różnice w sile przeżywania żałoby rozróżnia się żałobę w wyniku nagłej i nieoczekiwanej straty od żałoby

¹¹ C.M. Parkers, R.S. Weiss: *Recovery from Bereavement*. New York: Basic Books, 1983.

¹² R. Schulz: *The Psychology of Death...*, op. cit.

poprzedzonej jej formą antycypującą. Zastanawiając się, na czym polega antycypacja żałoby, można przytoczyć modelowe wyjaśnienie Fultona¹³, który sprowadza ten proces do czterech etapów.

Pierwsza reakcja na wiadomość o zagrażającej śmierci – to depresja. Jednak fakt przeżycia tej depresji w okresie poprzedzającym czyjaś śmierć nie musi mieć wpływu na siłę naszych reakcji po śmierci i nie oznacza, że wskutek tego depresja po śmierci wystąpi ze zmniejszoną siłą¹⁴. Po etapie smutku i otępienia następuje etap zwiększonej troski o chorego. Staramy się jeszcze za jego życia wynagrodzić brak troski okazany wcześniej, współodczuwamy i cierpimy razem z nim. Przynieś to w konsekwencji zmniejszenie poczucia winy, które w przypadku osób nie przechodzących przez żałobę antycypującą będzie odczuwane silniej. Trzeci etap wyróżniony przez Fultona polega na hipotetycznej próbie przeżycia, wyobrażenia sobie śmierci umierającego. Etap czwarty – przystosowanie się do konsekwencji czyjejś śmierci – pozwala na wyobrażenie sobie życia bez zmarłego, na przemyślenie różnych rozwiązań, czy wariantów przyszłego życia. Etap ten pozwala zminimalizować efekty przyszłej straty, co zmniejszy poczucie bezradności pojawiające się zazwyczaj w okresie żałoby.

Czynnikiem ułatwiającym przyszłą adaptację do czyjejś śmierci, gdy jest ona poprzedzona dłuższą chorobą, jest możliwość zrozumienia mechanizmu choroby, przyczyn śmierci, jej nieuniknioności. Trudniej zaakceptować i pogodzić się ze śmiercią nagłą, niespodziewaną, choć i w tej sytuacji istnieją momenty łagodzące odczuwaną żałobę; osoby umierające nagle nie cierpią przed śmiercią tak, jak osoby przeżywające długotrwałe męki choroby i konania.

Zazwyczaj badacze są zgodni co do faktu, że żałoba antycypująca spełnia pozytywne funkcje terapeutyczne, choć istnieją potencjalne niebezpieczeństwa z nią związane. Otóż zbyt duża praca włożona w przepracowanie żałoby antycypującej może spowodować efekt zbyt szybkiego oderwania swoich więzi i emocji związanych z pacjentem. Ma to oczywiście niszczący efekt na relacje z ciągle jeszcze żywym umierającym.

¹³ R. Fulton: *Anticipatory Grief, Stress and Death*. New York: Plenum, 1979.

¹⁴ P.E. Bornstein, P.J. Clayton, J.A. Halikas, W.L. Maurice, E. Robins: *The Depression of Widowhood after Thirteen Months*. „British Journal of Psychiatry” vol. 122, 1973.

Zbyt duże inwestycje psychiczne i praca nad antycypującą żalobą powodują szczególnie wiele mieszanych uczuć i emocji, gdy pacjent mimo wszystko nie umiera i stan zdrowia ulega poprawie. Sytuacja taka zwana syndromem Łazarza sprawia, że rodziny są często niezdolne do ponownych inwestycji uczuciowych w zdrowego pacjenta, czemu towarzyszy frustracja, poczucie wstydu, gniewu i wymaga kolejnego przepracowania problemu w celu uzyskania normalizacji sytuacji. Literacki opis tego rodzaju zdarzenia znajdujemy u Lwa Tolstoja w *Annie Kareninie* – gdy umierająca Anna, przy łożu której dochodzi do pojednania dwóch wrogów, Karenina i Wrońskiego, mimo wszystko nie umiera.

Oprócz czynników wynikających z przebiegu i scenerii procesu umierania, na głębokość odczuć związanych z żalobą ma wpływ cały szereg zmiennych psychospołecznych, charakteryzujących zarówno typ relacji posiadanych ze zmarłym za jego życia, jak i zdolność tych, którzy pozostali do zaakceptowania poniesionej straty. Każda żaloba jest wypadkową wielu faktów i odczuć psychospołecznych i unikalną kombinacją tychże; stąd też odczucia różnych osób związanych z tą samą śmiercią będą odmienne, nawet jeżeli łączyły je takie same relacje ze zmarłym.

Spośród licznych czynników wpływających na intensywność żaloby z jednej strony i efektywność w jej przepracowywaniu warto wymienić najbardziej kluczowe:

- a) czynniki związane z okolicznościami śmierci (sytuacyjne):
 - ilość czasu między wiadomością o zbliżającej się śmierci a zgonem (śmierć gwałtowna i nieoczekiwana – a powolna),
 - dramatyzm okoliczności śmierci,
 - możliwości uniknięcia bądź odsunięcia śmierci (wyleczenia, remisji pacjenta),
 - dotychczasowe doświadczenia jednostki ze śmiercią i umieraniem, ze stratą bliskich osób;
- b) czynniki psychiczne:
 - natura relacji ze zmarłym – ilość i jakość inwestycji psychicznych ulokowanych w tej relacji,
 - postrzegana ilość strat symbolicznych związanych z odejściem zmarłego,
 - przeżycia żaloby antycypującej,

- ilość niezakończonych spraw między osobą zmarłego a pozostałą przy życiu,
 - sposób reagowania jednostki na sytuacje stresowe w ogóle, zdolność do uruchamiania pewnych mechanizmów obronnych, cechy osobowości;
- c) czynniki społeczne:
- relacje społeczne ze zmarłym za jego życia – bliskość więzi formalnych, wzajemne uzależnienie, zmiany w pełnieniu ról społecznych w grupie na skutek śmierci jednego z jej członków,
 - kontekst społeczno-kulturowy, istniejące normy i wzory reagowania na śmierć i zachowania w żałobie i ich adekwatność do potrzeb osób w żałobie,
 - postawy światopoglądowe i religijne, stosunek do życia i śmierci, a także życia po śmierci,
 - istnienie społecznego systemu podtrzymującego, wspierającego i wspomagającego osoby w żałobie.

Warto omówić nieco bardziej szczegółowo czynniki społeczne, a szczególnie kontekst społeczno-kulturowy żałoby; nie zawsze bowiem uświadamia się siłę jego oddziaływania, traktując żałobę przede wszystkim jako proces psychiczny. Kontekst ten wyznacza ramy dla całego procesu, wachlarz możliwych zachowań i reakcji, a także ekspresji uczuć. Matka wybuchająca rozpaczliwym płaczem na wiadomość o śmierci małego dziecka budzi nasz odruch głębokiego współczucia i zrozumienia – taka sama jednak reakcja na wiadomość o śmierci dalekiego krewnego budziłaby co najmniej zdziwienie lub chłodną uwagę, jak to niektórzy ludzie nie umieją się kontrolować. I odwrotnie – ktoś nie okazujący swoich uczuć, opanowany w sytuacji, gdy oczekuje się, że opanowanie się przekracza psychiczne możliwości człowieka, może także budzić konsternację.

„Dozwolona” ilość uzewnętrznianych reakcji jest podyktowana zresztą nie tylko bliskością pokrewieństwa, czy domniemanym ciężarem straty, ale także miejscem i czasem. Gdy na wiadomość o śmierci wybuchniemy płaczem w obecności lekarza i nie będziemy w stanie tego płaczu opanować, naturalną naszą reakcją będzie usprawiedliwienie się przed nim czy wręcz przeproszenie go za brak opanowania i konieczność uczestniczenia w żalu i łzach. Normy społeczne regulują także w pewnym sensie długość trwania reakcji. Przeciągające się

reakcje rozpaczy budzą zaniepokojenie otoczenia i rodzą wątpliwości, czy rozpaczającemu nie jest potrzebna pomoc psychiatryczna.

Nasze kulturowo ukształtowane oczekiwania co do zachowań osób w żałobie pozwalają więc na manifestowanie odpowiednich ilości żalu i smutku – nie aprobowana społecznie jest natomiast wentylacja takich uczuć jak gniew, poczucie winy czy obojętność. W wielu wypadkach możemy więc mieć do czynienia z zachowaniami konformistycznymi, które nie korespondują z wnętrzem manifestującego je, a są raczej kompromisem na rzecz otoczenia. Taką samą funkcję w znacznej mierze pełnią zewnętrzne oznaki i symbole żałoby – np. czarny strój czy elementy ubioru, które często są odpowiedzią na oczekiwania otoczenia, a niekoniecznie wyrazem mrocznych uczuć ich właściciela. Pełnią one jednak także pewną funkcję informacyjną dla otoczenia, regulując tym samym zachowania innych w stosunku do osoby w żałobie. Żarty, śmiechy czy frywolny nastrój jest tu nie na miejscu. Zachowania takie znów jednak niekoniecznie muszą korespondować z aktualnymi potrzebami psychicznymi osoby w czerni, która być może właśnie chciałaby się na chwilę oderwać od traumatyzujących przeżyć.

Podobnie ustanowiony kulturowo zwyczaj składania kondolencji – choć z definicji służyć ma okazaniu współczucia, szacunku dla żałoby i być formą podtrzymania, w rzeczywistości – przynajmniej obecnie – jest często tylko konwenansem towarzyskim. Durkheim w *Elementarnych formach życia religijnego* idzie dalej i określa żałobę manifestowaną na zewnątrz jako obowiązek narzucony przez grupę: „(...) żałoba nie jest spontanicznym wyrazem odczuwanych emocji [...] nie jest naturalnym odruchem uczucia zranionego okrutną stratą; jest to obowiązek narzucony przez grupę. Płacze się nie z powodu odczuwanego smutku, ale ponieważ jest się zmuszonym do płaczu. Jest to postawa rytualna, którą trzeba przyjąć [...] ale która na szerszą skalę jest niezależna od stanu uczuć”¹⁵. Trudno tu oczywiście powiedzieć dokładnie na „jaką skalę” jest żałoba niezależna od stanu uczuć, choć niewątpliwie formy, jakie przybiera, są niejednokrotnie wymuszone przez otoczenie jako zgodne z pewnym wzorem kulturowym. Często

¹⁵ E. Durkheim: *Elementary Forms of Religious Life*. New York: Free Press of Glencoe Inc., 1974.

jednak takie reakcje są naturalne, spontaniczne i niekontrolowane przez osoby je okazujące. Osoby w żalobie często płaczą; ale też płacz ten może być interpretowany jako niewerbalna forma komunikacji z otoczeniem mająca na celu zwrócenie uwagi na potrzebę pomocy, zrozumienia i oparcia, gdy ogarnia je poczucie beznadziejności i smutku.

Charakterystyczne dla naszej kultury jest regulowanie ilości emocji okazywanych przez mężczyzn i kobiety. Jest to norma bardziej generalna i dotyczy w ogóle manifestacji uczuć; w przypadku żaloby różnice te jednak są szczególnie drastyczne, a w konsekwencji mogą być traumatyzujące. Oczekuje się więc, że mężczyźni nie będą płakać, rozpaczać, prosić o pomoc, załamywać się. Muszą się zachowywać po męsku – co oznacza, że powinni tłumić swoje odczucia. Mężczyzna przeżywający silnie czyjąś stratę znajduje się więc w pewnym konflikcie – ekspresja uczuć jest potrzebna dla efektywnej pracy nad żalobą, jednocześnie jednak jest sprzeczna w męskim wzorze zachowania się w trudnych sytuacjach. Sytuacja ta sprawia, że mężczyźni w żalobie są częściej bardziej samotni niż kobiety.

W jawnej sprzeczności z wzorami ukształtowanymi w tym względzie przez naszą kulturę pozostają obyczaje żalobne większości kultur prymitywnych. Nie tylko zachęcają one wszystkich członków społeczności do ekspresji swoich uczuć smutku i rozpacz, ale także zezwalają na wentylację uczuć negatywnych – gniewu, wrogości, winy, czy ambiwalencji uczuć. Porównując reakcje żaloby w różnych rodzajach społeczeństw i kultur Rosenblatt, Walsh i Jackson¹⁶ stwierdzili, że uczucie agresji występowało w 76% międzykulturowej populacji. Łatwo sobie oczywiście wyobrazić przyczyny, dla których uczucie gniewu towarzyszy czyjejs żalobie (jest przecież jedną z reakcji na śmierć samego umierającego), ważnym problemem natomiast jest jak uczucie owe skanalizować. W naszej kulturze współczesnej, ponieważ uważa się, że są one destrukcyjne dla więzi społecznych – tłumi się je, bądź sprawia wrażenie, że nie istnieją. W większości społeczeństw prymitywnych, a także i u nas jeszcze w ubiegłym wieku próbowano kanalizować gniew i agresję związaną z żalobą w kierunku niedestrukcyjnych

¹⁶ P.C. Rosenblatt, D.A. Jackson, R.P. Walsh: *Coping with Anger and Aggression in Mourning*. „Omega” vol. 3, 1972.

aktywności¹⁷. Działania rytualne – jakiegokolwiek by one nie były – modlitwy, lamenty, śpiewy, a czasem nawet orgie seksualne wyczerpywały energię osób przeżywających żalobę, która inaczej mogłaby przybrać formę aktów agresji skierowanych na inne osoby, czy instytucje. Istnieją jednak także społeczeństwa, w których agresje takie są jawnie wyrażane. Dzieje się to przede wszystkim tam, gdzie wierzy się, że śmierć nie następuje z przyczyn naturalnych, a jest skutkiem działania czarów, uroków, zaklęć itp. Poszukuje się więc winnych śmierci i na nich szuka rewanżu. Szukanie „winnych” czyjejs śmierci przybierające mniej lub bardziej dosłowne formy jest niemal uniwersalne. I w naszej kulturze obwiniamy żonę za śmierć męża, lekarza za śmierć pacjenta itp., nawet jeżeli nie manifestujemy tego na zewnątrz i nie inicjujemy żadnych akcji. Kanalizowana jest jednak także w ten sposób część naszego gniewu spowodowanego stratą i żalobą.

7.3. Pogrzeby – społeczna reakcja na śmierć

- W większości społeczeństw istnieją lub istniały przekonania, że doczesne życie na ziemi jest tylko fragmentem ludzkiej egzystencji, a śmierć siłą przenoszącą nas z jednej jej formy do drugiej. Przez wiele tysięcy lat przygotowywano więc zmarłego na dalszą jego drogę, wyposażając go w przedmioty przydatne w dalszej podróży i życiu następującym po etapie ziemskim. Wspaniałość ceremonii i grobowców w historii ludzkości osiągnęła swoje apogeum w Mezopotamii i starożytnym Egipcie. Prace archeologiczne i wykopaliska grobowców królewskich ukazywały tam zwyczaje pogrzebowe o nieprawdopodobnej skali, otoczone ogromnym przepychem i bogactwem.

Znacznie mniej wiemy o obyczajach pogrzebowych zwykłych obywateli w owych czasach, czy wręcz niewolników. Niewątpliwie jednak były one znakomitą ilustracją ogromnych różnic panujących między poszczególnymi klasami społecznymi. Pogrzeby były demonstracją potęgi rodu, symbolem statusu zmarłego. Ta ich funkcja w pewnym

¹⁷ B.A. Backer, N. Hannon, A.A. Russel: *Death and Dying, Individuals and Institutions*. New York: Wiley Medical Publications, 1982.

stopniu utrzymała się do dziś; w wielu przypadkach obserwacja pogrzebu może powiedzieć wiele o miejscu, jakie zmarły zajmował w społeczeństwie za życia.

Pewna unifikacja ceremonii pogrzebowych nastąpiła z początkiem chrześcijaństwa. Obowiązywały pogrzeby pełne prostoty, a zarazem godności. Jednak w ciągu następnych wieków pogrzeby i ceremonie związane ze śmiercią podlegały różnicowaniu zarówno ze względu na wpływy różnych kultur i tradycji lokalnych, jak i w zależności od pozycji społecznej zmarłego – i tak jak było to już znane w historii – stały się znowu ostatnim symbolem jego statusu. Świetność, wyrafinowanie i rozwój specyficznej estetyki doszły do pełnego rozkwitu w okresie renesansu. Bardziej powszechne odstępstwa od ścisłego związku między pozycją społeczną za życia a wystawnością ceremonii pogrzebowej miały miejsce tylko w okresie masowych śmierci. Panujący terror, powszechny lęk przed zarazą i morem, a także fizyczna niemożność nadażania z taką ilością pogrzebów z konieczności doprowadziły do uproszczenia ich formy.

Nowe akcenty do ceremonii pogrzebowych wniósł u nas wiek XIX; pogrzeby osób zasłużonych dla sprawy narodowej lub kultury stawały się rodzajem manifestacji państwowej.

Jak zauważyła Bożena Krzywobłocka¹⁸ – dramatyczna historia naszego kraju sprawiła, że wiele pogrzebów, szczególnie wybitnych patriotów przeszło do historii, a nawet stało się pewnym etapem, wyznaczającym historię narodu. Takimi były w Warszawie przed powstaniem 1830 r. pogrzeby Stanisława Staszica i senatora Piotra Bielińskiego, a w kilkadziesiąt lat później przed wybuchem kolejnego powstania 1864 r., pogrzeb generałowej Sowińskiej.

Wiele grobów stało się miejscem swoistych manifestacji politycznych. Tak się stało z grobami młodych socjalistów zabitych w warszawskiej Cytadeli, czy zastrzelonych przez policję ofiar strajków. W czasie wojny, mimo obowiązujących zasad konspiracji, pogrzeby i groby żołnierzy podziemia, partyzantów czy harcerzy Szarych Szeregów dawały okazję do demonstracji uczuć patriotycznych, z czasem stając się symbolem pamięci narodowej. Z czasów nowszych warto wymienić

¹⁸ B. Krzywobłocka: *Stare i nowe obyczaje*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, 1986.

przykłady manifestacji na grobie księdza Jerzego Popiełuszki, będące wyrazem potępienia przemocy i bezprawia, walki o wolność i prawdę.

W wieku XX następuje znaczne uproszczenie ceremonii pogrzebowych, zanik wielu obyczajów. Ważną zmianą, jaka się dokonuje w tym czasie, jest wprowadzenie ceremonii cywilnych.

Jak więc widać, ceremonie pogrzebowe mogą pełnić wiele funkcji przekraczających znacznie potrzebę pogrzebania ciała. Próbując je nieco uporządkować, warto się posłużyć rozróżnieniem wprowadzonym przez Roberta Mertona, na funkcje jawne i ukryte¹⁹. „Te pierwsze odnoszą się do tych obiektywnych skutków dla określonej jednostki (osoby, podgrupy, systemu kulturalnego czy społecznego), które się przyczyniają do jej adaptacji i korygowania, a które zostały w tym celu pomyślane. Te drugie – odnoszą się do tego samego typu skutków, ale nie zamierzonych i nie dostrzeganych”. Rozróżnienie funkcji jawnych od ukrytych pozwala więc na oddzielenie subiektywnych celów od funkcjonalnych rezultatów działania, ponadto przypomina, że „postępowanie może spełniać jakąś funkcję dla grupy, choć może ono być bardzo odległe od oficjalnego celu”. Tak więc pogrzeby, poza jawną funkcją nakierowaną na zmarłego, są także źródłem wartości i korzyści osiąganych przez jego uczestników.

Korzyści te mogą być indywidualne (np. pomoc pogrążonym w żałobie w akceptacji śmierci), lub społeczne (np. wzmocnienie tożsamości grupowej poprzez uczestnictwo w zbiorowej ekspresji uczuć).²⁰

Można wymienić cztery podstawowe funkcje pogrzebów²¹, z których dwie określimy jako jawne, dwie jako ukryte:

¹⁹ R.K. Merton: *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Warszawa: PWN, 1982.

²⁰ Na tę drugą funkcję pogrzebów wskazywał E. Durkheim w pracy *Elementary Forms of Religious Life*, op. cit.

²¹ Należy tu jednak od razu uczynić pewne zastrzeżenie dotyczące wyżej uczynionej generalizacji. Dotyczy ono funkcji obecnych we wszystkich kulturach, co nie oznacza, że są one pełnione w jednakowym stopniu dla wszystkich członków społeczeństwa. Dla przykładu, obecna w naszej współczesnej, polskiej rzeczywistości funkcja „przejścia” będzie niezwykle istotna w przypadku pogrzebu katolickiego, jednak jej znaczenie będzie ograniczone dla osób niewierzących. Podobnie zróżnicowane mogą być znaczenie terapeutyczne i społeczne pogrzebu w zależności od różnej kompozycji grup w nim uczestniczących.

- | | | |
|----------------|---|---|
| funkcje jawne | } | 1) higieniczno-sanitarne (konieczność pozbycia się ciała) |
| | | 2) ułatwiające „przejście”, związana z wiarą w zmianę formy egzystencji |
| funkcje ukryte | } | 3) terapeutyczne (nakierowane na najbliższe otoczenie) |
| | | 4) społeczne (nakierowane na całą społeczność) |

Funkcje te pełnione są przez pogrzeby o bardzo zróżnicowanej obrzędowości (np. ze względu na różne religie, systemy wierzeń) i one też tłumaczą w nich obecność niektórych elementów wspólnych, niemal uniwersalnych. Ciało musi być odpowiednio przygotowane i w ten czy inny sposób pogrzebane lub spalone. Chrześcijaństwo, judaizm i islam w swoich obrzędach pogrzebowych przewiduje pogrzebanie w ziemi, hinduizm i buddyzm posługują się kremacją. Istnieją jednak także kultury przewidujące inne sposoby likwidowania zwłok; zaratustrianizm stosuje ekspozycję, składanie ciał w tzw. wieżach milczenia, gdzie poddane działaniu różnych warunków atmosferycznych ulegają powolnej dematerializacji. Praktyki te stosowane jeszcze współcześnie, powoli zaczynają być wypierane przez pogrzeby na cmentarzach. We wszystkich kulturach istnieją mniej lub bardziej rytualne obmywania ciała, przygotowania do pogrzebu, ceremonie puryfikacyjne. W hinduizmie ceremoniom tym poddane są następnie wszystkie osoby biorące udział w pogrzebie jako skalane bliskością zwłok.

Powszechna jest szeroka partycypacja w uroczystościach pogrzebowych i przygotowaniach do pogrzebu. (Czuwanie przy zmarłym, śpiewanie pieśni religijnych, lamentowanie). W judaizmie uczestnictwo w pogrzebie jest obowiązkiem. Każdy, kto napotka kondukt żałobny powinien się do niego przyłączyć. Zazwyczaj obrzędowości pogrzebowej towarzyszą stypy, uczyty czy spotkania organizowane po pogrzebach. Są one okazjami do wspomniania zmarłego, pocieszenia rodziny a jednocześnie symbolizują wspólnotę i jedność tych, którzy pozostali. We wszystkich kulturach tradycyjne pogrzeby, a także przygotowania przedśmiertne są nastawione nie tylko na potrzeby umierającego czy

już zmarłego, ale zawierają także treści ważne dla żywych. Są manifestacjami wspólnoty uczuć, solidarności, zachowania pewnego porządku społecznego.

Oprócz podobnych lub tożsamyh elementów występujących w różnych ceremoniach pogrzebowych istnieją także czynniki, które je różnicują. Wspominaliśmy wielokrotnie o roli pozycji społecznej i zamężności rodziny, które wpływały na to, że pogrzeby w pewnych sytuacjach ulegały znacznemu rozbudowaniu, a w innych uproszczeniu. Kultura, która próbowała zadbać o odpowiedni standard każdego pogrzebu – to judaizm (choć i tu nie udało się wyeliminować różnic). Od XVII wieku istnieją tu specjalne bractwa pogrzebowe, tzw. Chewra Kaddisza, zapewniające należytą ceremonię każdemu poprzez pobieranie wysokich opłat od bogatych Żydów, tak aby można było dopłacać czy wręcz finansować pogrzeby najbiedniejszych²².

Innym powszechnie spotykanym czynnikiem różnicowania staje się w obrzędowości pogrzebowej płeć. Role mężczyzn i kobiet są odmienne, zarówno w czasie trwania samej ceremonii, jak i w okresie następującym po niej. Chodzi tu głównie o różne koncepcje wdowieństwa; mężczyźni i kobiety nie są tu traktowani jednakowo. Okres żałoby wdowca po śmierci żony we wszystkich niemal społeczeństwach jest przeciętnie krótszy niż w wdowy po zmarłym mężu. Ta niesymetryczność znajduje swój najjaskrawszy przykład w praktyce sati w Indiach, która została zakazana dopiero w 1929 r. Na mocy tego hinduskiego obyczaju żona zachęcana, a często zmuszana była do rzucania się na stos pogrzebowy męża, aby spłonąć z jego zwłokami²³. Ceremonia ta miała być świadectwem wierności żony w stosunku do męża, któremu powinna była służyć nawet po śmierci. Charakterystyczne jednak jest, że poza tym oficjalnym wyjaśnieniem znawcy stosunków społecznych panujących w Indiach dopatrują się także innych, bardziej funkcjonalnych społecznie powodów dla sati. Jest to więc niehumanitarny, ale dość praktyczny sposób uwolnienia majątku zmarłego od ciężaru utrzymywania pewnej liczby wdów, poza tym, wobec zakazu powtórnego ich zamążpójścia zwyczaj ten zapobiega ich niemoralnemu prowa-

²² M. Fuks, Z. Hoffman, M. Horn, J. Tomaszewski, *Żydzi Polscy. Dzieje i kultura*, Warszawa, Interpress, 1982.

²³ *Academia American Encyclopedia Vol. 8, 1989* („Sutee”).

dzeniu się w przyszłości. Wreszcie można traktować go jako formę prewencyjną, zapobiegania mężobójstwom²⁴. Wyjaśnienia te pozwalają zrozumieć, dlaczego w stosunku do wdowca takie oczekiwania nie istniały. Pomimo tak „przyziemnych” wyjaśnień należy dodać, że większość spalonych rytualnie wdów otaczana była pośmiertną czcią, a przedmioty niegdyś należące do najbardziej bohaterskich spośród nich stawały się przedmiotem kultu.

W większości kultur, we wszystkich ceremoniach żałobnych dopuszczano bardziej emocjonalne zachowania kobiet niż mężczyzn. Wiąże się to z omawianą już ogólnie większą tolerancją dla kobiet w manifestowaniu uczuć, w wielu społeczeństwach także z niższą pozycją kobiety w stosunku do mężczyzny, w wyniku czego oczekuje się, że weźmie ona na siebie symboliczny ciężar smutku i żaloby za całą społeczność²⁵. W niektórych kulturach rolę tę pełniły najmowane kobiety-płaczk.

Bogate zwyczaje pogrzebowe i obyczaje związane z żałobą znane nam z przeszłości, zwykle korespondowały z nastrojami i potrzebami psychicznymi osób pozostałych przy życiu, były zgodne z systemami wartości i wierzeniami i przez to posiadały swoistą moc terapeutyczną. Poprzez swoje funkcje ukryte pomagały w akceptacji śmierci, wyładowaniu emocji, uzyskaniu równowagi, wpływały integrująco na całą społeczność. Mimo że niektóre elementy ceremonii mogą się nam wydać przesadzone, wybujałe emocjonalnie czy groteskowe – było w nich wiele mądrości i wręcz technik psychoterapeutycznych. Opis pogrzebów całkowicie zsynchronizowanych z potrzebami psychicznymi i społecznymi, odpowiadających uznawanym wartościom, będących w zgodzie z wierzeniami i strukturą społeczną społeczeństw, w których istnieją, dostarczają badania antropologów kulturowych. „Podręcznikowym” przykładem takiej ceremonii pogrzebowej jest ceremonia odprawiana w grupie etnicznej Kota żyjącej na południu Indii²⁶.

Pogrzeb składa się z dwóch części tzw. „zielonego pogrzebu” i „suchego pogrzebu”. Zielony pogrzeb odbywa się zaraz po śmierci

²⁴ T. Żbikowski, *Zwyczaje, obrzędy i symbole religijne Indii i Chin*, w: *Zwyczaje, obrzędy i symbole religijne*, Warszawa, Iskry, 1974.

²⁵ D.G. Mandelbaum, *Social Uses of Funeral Rites*, w: R. Fulton: *Death and Identity*, The Charles Press, Bowie, Md., 1976.

²⁶ Ibidem.

i poświęcony jest przede wszystkim kremacji zwłok. Suchy jest odprawiany raz do roku, zbiorowo dla wszystkich zmarłych w danym roku. Określenia „zielony” i „suchy” to analogia do ściętej rośliny – przy pierwszym pogrzebie strata i żal po zmarłym jest zielony i świeży, przy drugim zaschnięty. Z pierwszej części pogrzebu ze szczątków spalonego ciała zachowuje się kawałek czaszki do następnej ceremonii, gdzie wraz ze szczątkami czaszek innych zmarłych w danym roku będą spalone ponownie. Pierwszy pogrzeb jest ceremonią czysto rodzinną, w drugim bierze udział cała społeczność. Suchy pogrzeb trwa ponad jedenaście dni i jest wydarzeniem, na które ściągają mieszkańcy sąsiednich wiosek. Jest to coś na kształt wyreżyserowanego przedstawienia, w którym każdy uczestnik ma przypisaną określoną rolę. Role są wyraźnie zdefiniowane i dobrze znane uczestnikom. Na początku uroczystości pogrzebowych odbywają się lamenty i płacze, w których szczególną rolę odgrywają wdowy i wdowcy. Dają oni głośny upust swoim żalom, poczuciu smutku. Następnie zostaje uformowany stos, w którym spalone będą resztki czaszek zmarłych. Partycypują w tym głównie ich rodziny, podczas gdy inni mieszkańcy wioski – zapewniając im prywatność tych chwil, a jednocześnie okazując swoje zaangażowanie – wykonują w pewnej odległości rytualne tańce w takt żałobnej muzyki. Stos pali się wiele godzin, wszyscy czuwają przy nim, a następnie spędzają na terenie wygaszonego paleniska następną noc.

Następna faza pogrzebu rozpoczyna się wraz z ukazaniem się na niebie pierwszej gwiazdy porannej. Jest ona symbolem i sygnałem do zmiany nastroju. Wdowy i wdowcy wykonują rytualny taniec, którego celem jest przybliżenie ich do normalnego życia wioski. Tej nocy odbywają oni stosunki seksualne z kimś z krewnych zmarłego, co ma symbolizować zarówno kontynuację życia, jak i więzi, solidarność rodzinną.

Przy takiej organizacji dwustopniowego pogrzebu kultura Kota uznaje prawo jednostki do szoku po śmierci bliskiej osoby, pomaga jej przejść przez to przeżycie, a dopiero po jakimś czasie, gdy strata jest już zracjonalizowana, a jednostka otrząśnięta ze świeżej żałoby, następują dalsze aktywności pozwalające zarówno upamiętnić zmarłego, jak i wciągnąć w rytm normalnego życia pozostałe po nim osoby. Gdy mija okres ostrego smutku i dezorientacji społecznej osoba w żałobie zostaje ponownie wciągnięta do panującego porządku społecznego, przez co

jednocześnie demonstruje się system solidarności wewnątrzrodziny, klanowych, wioskowych, wreszcie całej ludności Kota. Porządek, w jakim odbywa się suchy pogrzeb i wszystkie jego rytualne czynności, a także zobowiązania finansowe (wszyscy obecni partycypują w kosztach pogrzebu i przyczyniają się do jego świętości) – podkreślają wagę uczestnictwa i porządku społecznego, gdzie każdy jest świadom swoich ról i obowiązków, a także miejsca w ceremonii, odpowiadającemu zajmowanemu miejscu w strukturze społecznej.

Nie musimy jednak sięgać do obszarów tak odległych kulturowo, aby znaleźć ceremonię pogrzebową adekwatną do potrzeb najbliższych osób zmarłego i korespondującą z odczuciami społeczności, a zatem będącą jakimś pozytywnym doświadczeniem dla wszystkich jej uczestników. Spójrzmy na nasze tradycyjne pogrzeby w małych społecznościach lokalnych, jeszcze kilkadziesiąt lat temu. Zaobserwujemy w nich także wiele elementów terapeutycznych. Szczegółowy opis takiego pogrzebu, charakterystycznego dla wsi łowicko-mazowieckiej²⁷ daje Reymont w *Chłopach* (pogrzeb Macieja Boryny). Nie tłumy się tu uczuć smutku i przygnębienia; płacze i lamenty są nie tylko reakcją najbliższej rodziny, ale biorą w nich udział wszyscy mieszkańcy wsi. Ciało zmarłego zarówno w okresie przygotowań do samej ceremonii pogrzebowej (mycie, ubieranie, układanie w trumnie), jak i w okresie oczekiwania na pogrzeb nie jest izolowane w żaden sposób od mieszkańców wsi, nie jest otoczone lękiem. Każdy może przyjść, popatrzeć, czuwać przy zmarłym, wyrazić swoje współczucie, poglądy na ulotność życia i nieuniknioność śmierci. Wszystkim tym żałobnym czynnościom i refleksjom nie przeszkadzają codzienne prace, które muszą być wykonane w gospodarstwie. Wybuchom żalu towarzyszą też w przypadku śmierci Macieja Boryny swary o majątek zostawiony po nieboszczyku. Śmierć nie przesłania swoim majestatem spraw codziennych, spraw ludzi żywych.

Sama ceremonia pogrzebowa jest solidarną manifestacją uczuć ludzi związanych tym samym losem, marnością życia doczesnego i sprawiedliwej egzystencji pośmiertnej. Ceremonia honoruje także aktualnie istniejący porządek społeczny na wsi. Boryna był pierwszym

²⁷ H. Rzewuska: *Chłopi Reymonta*. Warszawa: Towarzystwo Naukowe Warszawskie, 1950. Autorka zwraca uwagę na wierność szczegółów opisywanych przez Reymonta.

gospodarzem za życia i taki też musi być jego pogrzeb. Po zakończeniu ceremonii religijnej odbywa się stypa – „chleb żałobny”, w czasie której wspomina się zmarłego, a która pełni także funkcje integracyjne w społeczności i pozwala stopniowo na wnoszenie pogodniejszych tonów do nastroju ogólnego smutku.

Niewiele elementów takiego naturalnego traktowania śmierci przetrwało do naszych czasów, choć ciągle jeszcze pogrzeby wiejskie w małych społecznościach różnią się pod tym względem korzystnie od formalnych, wyobcowanych pogrzebów w miastach. Pogrzeb religijny jest jedną z najbardziej wiernie spełnianych w małych społecznościach praktyk jednorazowych – rytów przejścia²⁸. Trudno jednak powiedzieć ile tradycyjnych, funkcjonalnych obrzędów mu towarzyszących nadal zachowało swoją moc; istnieje u nas pod tym względem różnicowanie terytorialne, w zależności od siły tradycji lokalnych.

Pogrzeby miejskie, a szczególnie te w dużych miastach nie zostawiają miejsca na spontaniczność czy inicjatywę lokalną. Są całkowicie zinstytucjonalizowane, charakteryzują się swoistą biurokracją. Skutkiem tego ilość formalności niezbędnych dla uzyskania aktu zgonu, kupna trumny, załatwienia miejsca na cmentarzu, wypełnia rodzinie zmarłego praktycznie cały czas między śmiercią a pogrzebem. Nowo powstałe w ciągu ostatnich lat prywatne przedsiębiorstwa pogrzebowe odciążają rodzinę zmarłego od wielu spraw, ich przedstawiciele zachowują się też na ogół taktowniej, ich usługi są bardziej zindywidualizowane. Usługi te powiększają jednak koszty pogrzebu, które w naszych warunkach nie są niskie.

Dość szczególne uroczystości pogrzebowe, charakteryzujące się specyficzną estetyką związaną z samym pogrzebem, i osobą zmarłego oraz całkowitym skomercjonalizowaniem mają miejsce w Stanach Zjednoczonych. Specjalne domy pogrzebowe zabierają ciało ze szpitala czy innego miejsca zgonu, przygotowują do pogrzebu, organizują spotkania rodziny i przyjaciół zmarłego, a następnie samą uroczystość. W czasie pobytu w domu pogrzebowym zmarły jest przygotowywany do ekspozycji w otwartej trumnie, tak żeby wszyscy odwiedzający mogli go pożegnać i zapamiętać. W tym celu poddaje się zmarłego wielu

²⁸ Ks. A. Galek: *Praktyki religijne jako przejaw pobożności ludowej*, w: Ks. W. Piwowarski (red.), *Religijność ludowa. Ciągłość i zmiana*. Wrocław: Imprimatur, 1983.

zabiegom kosmetycznym i upiększającym. Domy pogrzebowe i praktyki w nich stosowane otoczone są tajemnicą. Nie wpuszcza się tam obcych, nie publikuje wiadomości na ten temat. Gdy ukazała się książka²⁹ uchylająca rąbka tajemnicy i opisująca procedury stosowane w domach pogrzebowych, jej treść okazała się zaskakująca i szokująca dla wielu osób. Książka wykazała bowiem jak przedsiębiorcy pogrzebowi wykorzystują żal i poczucie winy zagubionej, rozpaczonej rodziny dla kompensacji tych uczuć przy pomocy drogich pogrzebów, „ostatniej szansy, aby coś zrobić dla zmarłego”. Szokiem był także opis czynności wykonywanych przy zmarłym, koniecznych dla nadania mu pożądanego wyglądu. Ponieważ praktyki takie i same procedury są u nas mało znane, warto opisać ich poświęcić nieco miejsca³⁰.

Po powszechnie stosowanej czynności balsamowania³¹ zwłok zostają one poddane praktykom kosmetyczno-upiększającym. Zęby zmarłego są czyszczone, a nawet lakierowane, oczy zaklejane specjalnym preparatem. Modeluje się twarz, usuwa opuchlizny, tuszuje blizny, a nawet uzupełnia brakujące części ciała. Jeżeli zmarły za życia np. stracił rękę, dorabia się ją ze specjalnego wosku. Zanim nastąpi ostateczny makijaż, twarz zmarłego modeluje się w ten sposób, aby rysom twarzy zapewnić odpowiednią ekspresję. Usta np. zamknięte zbyt szczelnie powodują surowy, a nawet niezadowolony wyraz twarzy; powinny one sprawiać wrażenie jakby były nieco uchylone, wymaga to jednak specjalnej techniki, istnieje bowiem obawa, że usta otworzą się za bardzo ze względu na naturalną tendencję do opadania szczęki. Czasem dla zapewnienia odpowiedniej pozycji ust (ponieważ oczy są zamknięte, cały wyraz twarzy zależy od ułożenia ust) przypina się je od wewnątrz igłami do dziąseł. Do spraw tych przedsiębiorcy pogrzebowi przykładają wielką wagę, albowiem wygląd nieboszczyka będzie świadczył o umiejętnościach i kunszcie zatrudnionych tam mistrzów i będzie, „żywą” wizytówką zakładu. Makijaż, to nakładanie na twarz kremu, podkładu, różu, pudrów, a także szminek do ust (także dla mężczyzn). Makijaż nie różni się w zasadzie od kobiecego makijażu żywych, tylko

²⁹ J. Mitford, *American Way of Death*, New York, Simon and Schuster, 1963.

³⁰ Powtarzam według zacytowanej wyżej pozycji.

³¹ Techniki te, określane współcześnie mianem tanatopraksji dokładnie opisane są w pracy: L.V. Thomas, *Trup*, Łódź, Wydawnictwo Łódzkie, 1980.

kolory są bledsze i bardziej stonowane. Kolejny etap, to ubranie i złożenie martwego w trumnie. Pozycja ciała musi być właściwa, z głową uniesioną lekko w stosunku do ciała, opartą na poduszce, z lekko podpartymi ramionami (aby zmarły sprawiał wrażenie, że leży miękko i naturalnie). Ważne jest także ułożenie rąk – ich splót powinien być lekki i żywy. Następnie trumna zostaje przeniesiona do salonu domu pogrzebowego (poważna atmosfera, najczęściej antyki, ciepłe oświetlenie, ciemne zasłony w oknach), gdzie wykonuje się ostatnie retusze, a także dekoracje kwiatowe. Tu przez najbliższe dni zmarły będzie przyjmował wizyty odwiedzających, pozował do zdjęć, a przedsiębiorca zbierał należne komplementy za wygląd jak „za życia”. Wreszcie trumna zostanie zamknięta i specjalną limuzyną przewieziona na cmentarz, czy do krematorium, w zależności od uzgodnień z rodziną. Zmarłemu towarzyszyć będzie oczywiście orszak limuzyn z rodziną i gośćmi. W salonach domu pogrzebowego ponadto, w miejscu przyległym do tego, gdzie eksponowano zwłoki, może się odbyć przyjęcie, podczas którego przy lampce wina będzie można wspominać zmarłego i wspólne chwile spędzone z nim za życia.

Pogrzeby amerykańskie zrealizowane w opisany sposób mogą nam się wydać miejscami makabryczne, miejscami groteskowe i śmieszne. Do końca lat siedemdziesiątych nie było jednak praktycznie w Stanach Zjednoczonych innej alternatywy dla pogrzebania zwłok. (W okresie tym „przemysł” pogrzebowy zarabiał ponad 4 mld dolarów, zatrudniał ok. 65 tysięcy ludzi, w ok. 24 tysiącach domów pogrzebowych)³². Zainicjowany w Kalifornii ruch na rzecz godnej śmierci i umierania zaczął się domagać naturalnego, niepretensjonalnego, a także dużo tańszego pogrzebu, znajdującego coraz więcej zwolenników, choć na razie jeszcze praktyki domów pogrzebowych nie są zagrożone poważną konkurencją.

Pogrzeb „po amerykańsku”, choć w formie w jakiej istnieje, nie zawsze musi odpowiadać potrzebom psychicznym, odczuciom i koncepcjom estetycznym osób biorących w nim udział, ma jednak tę zaletę, że śmierć w USA nie stała się takim tabu, jak w innych krajach, przynajmniej od momentu, gdy jest ona już faktem dokonany.

³² R.C. Slater, *Funeral Service*, National Funeral Directors Associates of the United States, 1976.

Odpersonalizowanie, odindywidualizowanie, sztuczność i nie adekwatność do potrzeb psychicznych uczestników, charakteryzujące w mniejszym lub większym stopniu pogrzeby współczesne w naszym kręgu kulturowym – jak już wspominaliśmy – są symptomem szerszego procesu derytualizacji życia społecznego, jaki możemy zaobserwować i w innych jego dziedzinach. Jeszcze w ubiegłym wieku wszystkim ważniejszym wydarzeniom towarzyszyły określone rytuały wyrażające wiarę i przekonania ludzi w nich uczestniczących i symbolizujące ich wartości. Ważniejsze zmiany w życiu poszczególnych członków rodziny były celebrowane; narodziny, osiągnięcie dojrzałości, małżeństwo, śmierć – otoczone były odpowiednimi rytuałami pełniącymi funkcję reorientacji jednostek, czy całych społeczności w zmieniających się sytuacjach życiowych, pomagającymi w uzyskaniu równowagi, w adaptacji do nowych ról i zadań życiowych. Rytuały owe dostarczały także kulturowej recepty na zachowania w okresach kryzysów zarówno jednostek, jak i grup społecznych. Wyznaczały też wyraźnie zachowania w obliczu śmierci, pozwalające na rozładowanie związanych z nią emocji.

Żałoba, pogrzeb, były także pewną dramatyzacją samej śmierci. Odrzucając różne obyczaje, które wydawały się nieadekwatne do naszych współczesnych koncepcji śmierci, nie stworzyliśmy nowych form, bardziej odpowiednich dla naszych przeżyć (stawia to także pod znakiem zapytania terapeutyczne i integracyjne funkcje pogrzebów). Ceremonie religijne osobom niewierzącym mogą się wydawać niepotrzebne, nie harmonizujące z ich odczuciami, jednak brak jakiegokolwiek ceremonii także nam nie odpowiada. Nie odpowiada to naszej potrzebie odpowiedniego uhonorowania, dramatyzacji sytuacji, zostawia z poczuciem nie zakończenia sprawy. Istnieją wprawdzie ceremonie cywilne, dotyczą one jednak w zasadzie pogrzebów osób społecznie doniosłych za życia. Zawierają one takie elementy jak poczty sztandarowe, orkiestry wojskowe, przemówienia nad grobem. Cywilny pogrzeb zwykłego człowieka jest jednak smętnym widowiskiem, w którym rolę mistrzów ceremonii pełnią wyłącznie grabarze.

W ostatnich latach daje się tu jednak zauważyć pewne zmiany. Podejmuje się próby tworzenia świeckich ceremonialów pogrzebowych posiadających pewien porządek i dramaturgię, nad którymi czuwa

specjalnie w tym celu zatrudniona osoba. Doświadczenia te są krótkie i trudno je ocenić z niewielkiej jeszcze perspektywy czasu. Są jednak niewątpliwie próbą wypełnienia istniejącej luki.

Podniesienie standardu i kultury pogrzebów stawiają sobie także za cel właściciele nowo powstałych u nas prywatnych przedsiębiorstw pogrzebowych. W ramach rozszerzania wachlarza usług zaczynają one nieśmiało czerpać z doświadczeń amerykańskich kolegów. Poza coraz bardziej wyszukanyymi i kosztownymi trumnami oraz miejscami na atrakcyjnych cmentarzach pojawiają się elementy tanatopraksji, oferty upiększania zmarłego. I u nas także pogrzeb pomiędzy licznymi funkcjami społecznymi pełni rolę symbolu statusu zmarłego i jego rodziny, a przedsiębiorstwa pogrzebowe nie są instytucjami charytatywnymi.

W dotychczasowych rozważaniach mieliśmy okazję zapoznać się z elementami różnych ceremonii pogrzebowych. Traktowaliśmy je jako wydarzenia społeczne, których funkcje jawne nakierowane były na zmarłego, jednak poprzez swoje funkcje ukryte przynosiły także korzyści żywym. Staraliśmy się wykazać, że korzyści te są proporcjonalne do funkcjonalności ceremonii pogrzebowych w stosunku do psychicznych społecznych potrzeb rodzin czy bliskich osób. Kończąc te rozważania, próbujemy je podsumować³³.

- Pogrzeb potwierdza i wzmacnia realność śmierci, gdy strata w odczuciu bliskich ciągle nie jest całkowicie zaakceptowana.
- Pogrzeb stwarza naturalną scenerię dla wyrażania, wentylacji uczuć związanych ze śmiercią. Osoby zdolne do okazania emocji, do zachowań afektywnych mogą w czasie pogrzebu rozładować wiele uczuć (płacze, lamenty, gesty rozpacz) w atmosferze społecznego zrozumienia i poparcia.
- Pogrzeb i przygotowania do niego zapewniają osobom w żałobie pewien typ aktywności, który dla wielu osób zdezorientowanych śmiercią i żałobą dostarcza konkretnych wskazówek co do zachowania się w ciągu kilku dni po śmierci.
- Pogrzeb rozpoczyna proces reintegracji osób w żałobie ze społecznością, niejednokrotnie w nowej roli zmienionej na skutek odejścia

³³ Szczegółową analizę funkcji pełnionych przy ceremoniach pogrzebowych znajdzie czytelnik w pracy: T.A. Rando, *Grief, Dying and Death*, op. cit.

zmarłego. Społeczność udziela symbolicznie i werbalnie (kondolencje) zapewnienia o pomocy i poparciu w jego adaptacji do zmiennej sytuacji życiowej.

Poza funkcjami terapeutycznymi pogrzebu, wspierającymi jednostkę w żałobie, można wskazać także na funkcję pogrzebu, z których pewne korzyści może odnosić społeczność:

- Pogrzeby integrują ich uczestników (społeczność) dając okazję do spotkania, odnowienia kontaktów, wspólnego przeżywania, a także poprzez kształtowanie zbiorowej pamięci.
- Pogrzeby stymulują uczestników do konfrontacji z własną śmiertelnością, zmuszają do refleksji na temat wartości przywiązywanych w danej kulturze do życia i śmierci.
- Pogrzeby są także afirmacją istniejącego porządku społecznego. Pomimo śmierci jednostki i największego nawet żalu z nią związanego, życie idzie dalej, porządek społeczny zostaje zachowany.

Widać więc wyraźnie, że ceremonie pogrzebowe zarówno w perspektywie korzyści terapeutycznych odnoszonych przez osoby w żałobie, jak i w dalszej perspektywie, jako doświadczenia integrujące społeczność, mają coś do zaoferowania. Nie oznacza to oczywiście, że powinniśmy je przywracać do życia w ich tradycyjnej formie; środki ekspresji proponowane przez nie byłyby nie do zaakceptowania przez wiele osób. Warunkiem – jaki musi być spełniony, aby pogrzeb mógł się stać wartościowym psychicznie i społecznie przeżyciem dla jego uczestników – jest zgodność rytuałów zarówno z nastrojem, jak i systemem religijnych, filozoficznych, a także estetycznych przekonań. Gdy natomiast ceremonia wydaje się sztuczna, naiwna czy wręcz irytująca, trudno wentylować swoje uczucia wynikające z odczuwanej żałoby, poza być może przemieszczonymi uczuciami gniewu i agresji.

8. Zakończenie

W założeniu swym praca miała spełnić trzy główne zadania.

Zrekonstruować miejsce, jakie w naszych wyobrażeniach społecznych i postawach zajmuje śmierć i umieranie, przyjrzeć się historycznie i kulturowo ukształtowanym uwarunkowaniom tych postaw, a także ich konsekwencjom dla istniejących wzorów opieki nad umierającymi pacjentami. Analiza nasza wykazała, że reakcja społeczna na śmierć i umieranie odzwierciedla wiele słabości i problemów nurtujących współczesne społeczeństwa, a także przemiany dokonujące się w podstawowych normach i wartościach społecznych. Nasz stosunek do śmierci, umierania, związane z nim wartości i wyniki z niego formy opieki nad umierającymi są mieszaniną często sprzecznych ze sobą orientacji, zarówno altruistycznych, jak i instrumentalnych czy utylitarnych. Wskazuje to na potrzebę refleksji i dokonanie pewnych przewartościowań w naszym sposobie myślenia o śmierci.

Przybliżyć problematykę śmierci i umierania poprzez jej analizę z perspektywy doznań umierającego człowieka i najbliższych mu osób. I tu także pojawiło się wiele problemów świadczących o nieadekwatności reakcji na śmierć w stosunku do potrzeb umierającego człowieka. Skutkiem tego umieranie jest często procesem odhumanizowanym, pozbawionym godności, przebiegającym w samotności i cierpieniu.

Przeanalizować ramy instytucjonalne, w jakich przebiega śmierć. Rozważaliśmy i porównywaliśmy więc warunki umierania w szpitalach i w hospicjach, wykazując, jak różnice w ideologiach i sposobach ich funkcjonowania wpływają na umieranie i związane z tym komforty i dyskomforty wszystkich zainteresowanych stron – samego pacjenta, jego rodziny i personelu medycznego. Zgodnie z przyjętym założeniem eksponowano tu przede wszystkim te koncepcje, które mogą się przyczynić do zorganizowania pacjentom w terminalnym okresie cho-

roby godnego i pozbawionego cierpień umierania. Ten ostatni postulat jednak nie może być uzależniony wyłącznie od czynników organizacyjnych – wymaga on także głębszych przemian w naszym sposobie myślenia o śmierci, w kształtowaniu otwartych, zbalansowanych emocjonalnie postaw, próbie rozwiązania istniejących dylematów etycznych. Trzy cele wyodrębnione powyżej splatają się sobą w sposób bardzo ściśły.

Prezentowana praca poruszyła wiele różnych aspektów problematyki śmierci i umierania. Niektóre z nich były bardziej rozwinięte, inne tylko naszkicowane czy wspomniane: Odzwierciedla to przyjęte w pracy założenia i ograniczenia, ale także w znacznej mierze stan wiedzy na ten temat. Niezbędne jest lepsze poznanie, bardziej wszechstronne naświetlenie wielu zjawisk i procesów składających się na śmierć i umieranie. Jednak jak już wspominaliśmy wielokrotnie, ta niezmiernie trudna i złożona problematyka nie zawsze poddaje się możliwościom analitycznym warsztatu naukowego. Składa się na to zarówno jej złożoność i wielowymiarowość, trudności związane z przekroczeniem granic naszego poznania, jak i problemy natury etycznej, jakie mogą kreować podejmowane badania.

Mimo tych ograniczeń istnieje jednak niewątpliwie potrzeba przeprowadzenia wielu dalszych badań, utrzymywanych zarówno w konwencji czysto psychologicznej, socjologicznej, jak i integrującej oba podejścia. Podejmowanym badaniom powinna też towarzyszyć troska o budowę teorii dotyczących umierania, co pozwalałoby na dalszą systematyzację istniejącej wiedzy i wytyczenie spójnych kierunków dalszych poszukiwań. Pytań, które pozostają bez odpowiedzi, jest ciągle jeszcze bardzo wiele, a szczególnie niedoreprezentowane są te, na które powinny dać odpowiedź badania socjologiczne.

Poza badaniami „uniwersalnymi”, odnoszącymi się niemal do każdej sytuacji, w której cierpi człowiek, a których lista mogłaby być bardzo długa, w naszych warunkach szczególnie ciekawe poznawczo i doniosłe praktycznie wydaje się podjęcie dwóch nurtów badawczych: badań nad czynnikami społecznymi warunkującymi wszelkie nierówności wobec śmierci i w procesie umierania (nierówności wynikłe z pozycji społecznej pacjenta, społecznych interesów utylitarnych, profesjonalnych orientacji i cech indywidualnych lekarzy itp.), a także badań ukierunkowanych na analizę istniejących i projektowanie nowych rozwiązań

organizacyjnych, nowych form opieki nad umierającymi pacjentami, postaw społecznych i oczekiwań w tym zakresie, oraz gotowości społeczeństwa do zaakceptowania określonych rozwiązań.

Aktualnie istniejąca nieadekwatność opieki nad umierającym do jego potrzeb, niekompletność środków, z jakimi przystępujemy do niej, wskazują na konieczność działań, które powinny być podjęte, aby nadać procesowi umierania bardziej humanitarne oblicze. Medycyna nie wyeliminuje choroby ani nie pokona śmierci – napisała w *Granicach medycyny* Magdalena Sokołowska – tylko więc świadome działania społeczne mogą sprawić, że przerwana zostanie zmowa milczenia otaczająca śmierć, że stanie się ona mniej straszna, mniej bolesna i bardziej godna.

Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN
00-330 Warszawa, ul. Nowy Świat 72, tel. 826-52-31 w. 297
Wydanie II uzupełnione. Obj. 14,6 ark. wyd., 15 ark. druk.
Skład i łamanie: IFiS PAN

Druk: Ośrodek Wydawniczo-Poligraficzny
00-669 Warszawa, ul. Emilii Plater 9/11

ISBN 83-86166-92-4

rcin.org.pl