

ANNA WIATR

Życie i umieranie: (nie)normalna, (nie)ludzka rzecz*

Living and Dying: a (not)Normal and (not)Human Thing*

Streszczenie

Autorka w niniejszym artykule konstruuje mapę umierania, powołując się głównie na dorobek B.G. Glasera i A.L. Straussa. Nieznane w Polsce koncepcje amerykańskich socjologów mogą okazać się przydatne podczas prób zrozumienia procesu umierania, szczególnie w odniesieniu do jego interakcyjnego i instytucjonalnego poziomu. Glaser i Strauss wypracowali (na podstawie badań prowadzonych w amerykańskich szpitalach) m.in. koncepcję kontekstów świadomości umierania, wyróżniając: otwarty kontekst świadomości, zamknięty kontekst świadomości, kontekst podejrzeń i kontekst udawania. W tekście autorka przybliżyła je polskiemu czytelnikowi oraz zajmuje się dwiema innymi wpływającymi na nie kategoriami, czyli czasem i miejscem umierania. Tak zarysowana mapa umierania pozwala dostrzec problematyczność procesu umierania zarówno na interakcyjnym, jak i instytucjonalnym poziomie (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 3, 259–267).

Słowa kluczowe: świadomość umierania, czas umierania, miejsce umierania.

Summary

In my article I am constructing a map of dying relying mainly on the work of B.G. Glaser and A.L. Strauss. Unknown in Poland, the concepts of American sociologists may be useful in trying to understand the process of dying, particularly in relation to its interactive and institutional level. Glaser and Strauss developed (based on research conducted in American hospitals) among others the concept of awareness of dying, which is differentiated between closed awareness, suspicion, mutual deception, and open awareness. The text brings it to Polish reader, and deals with two other meaningful categories, namely time and place of dying. The map of dying constructed in this way enables the reader to recognize problematic of the process of dying at both interactive and institutional level (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 3, 259–267).

Key words: awareness of dying, time of dying, place of dying.

„Bo to jest normalna, ludzka rzecz – życie i umieranie”, stwierdza jeden z bohaterów „Istnienia”, filmu wyreżyserowanego przez Marcina Koszałkę¹. Dyskusje w prasie, które przetoczyły się w czasie kręcenia tego filmu sugerują jednak, że umieranie przestało być zarówno czymś ludzkim, jak i czymś normalnym, stając się skandalem medialnym, ale i egzystencjalnym – nie pasującym do istnienia. W filmowym i niefilmowym umiera-

niu starego aktora („Istnienie” jest fabularyzowanym dokumentem) nie pojawia się jednak to, co tak niepokoiło krytyków i innych komentatorów: „Istnienie” nie wzbudza niesmaku, nie jest wystawianiem intymności śmierci na żer widza, nie jest także upadkiem sztuki².

Zgodnie z medycznymi kwalifikacjami, grający główną rolę Jan Nowak nawet nie umiera,

* Tekst jest fragmentem pracy doktorskiej „Pomiędzy życiem a śmiercią: tożsamość i umieranie w Polsce późnej nowoczesności” (2009), napisanej pod kierownictwem prof. Zbigniewa Kurcza w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Wrocławskiego

¹ M. Koszałka (2007), „Istnienie”.

² Polemizuję w tym miejscu z następującymi głosami, które pojawiły się podczas dyskusji na temat „Istnienia”: Łukasz Drewniak „Teatr i śmierć”, Przekrój nr 41/06.10.2005; Tadeusz Sobolewski „Jerzemu Nowakowi życzę 100 lat”, Gazeta Wyborcza nr 196/21.08.2005; Anna Kilian „Śmierć projekt”, Życie Warszawy nr 195/23.08.2005.

raczej się starzeje, co pokazuje, jak bardzo umieranie zostało zmedykalizowane i oddzielone od procesu starzenia się. A przecież bohater najwiśdoczniej przygotowuje się do odejścia: załatwia formalności u notariusza, bierze ślub, odbywa wspomnieniową podróż na Ukrainę. Jest przy tym spokojny, pogodny, opanowany – bezpośrednio i otwarcie mówi o zbliżającym się końcu, żyjąc przy tym pełnią życia. Ma osiemdziesiąt cztery lata, mieszka w domu, ma kochającą żonę, pasjonującą pracę i krąg bliskich przyjaciół, cieszy się dobrym zdrowiem.

Konteksty świadomości

Żeby zrozumieć, na czym polega marginalizacja śmierci i umierania, należy odpowiedzieć na podstawowe pytanie – „skąd” właściwie zostały wyparte te doświadczenia i jak się przejawia ten proces. Jedną z bardziej interesujących odpowiedzi zawiera praca B.G. Glasera i A.L. Straussa „Awarness of Dying”, w której autorzy rozwijają teorię kontekstów świadomości umierania. Koncepcja ta nie dotyczy jedynie sytuacji umierania w szpitalu (choć Glaser i Strauss prowadzili tam swoje badania), okazuje się natomiast przydatną mapą orientacji w sytuacjach odchodzenia także wtedy, gdy mają one miejsce w domu, hospicjum i domu opieki. „Awarness of Dying” to praca napisana na podstawie wielomiesięcznych badań, realizowanych w ramach metodologii teorii ugruntowanej w amerykańskich szpitalach w latach 60. XX w., choć badacze odwołują się także do swoich obserwacji, poczynionych w szpitalach europejskich, głównie we Włoszech, oraz do badań w Japonii. Główny obszar badawczy stanowią interakcje między umierającym a personelem szpitala; umierającym a rodziną i/lub bliskimi oraz rodziną i/lub bliskimi a personelem³. Okazuje się, że rodzaje występujących interakcji są uzależnione w największej mierze od kontekstu świadomości umierania, jaki zostaje wypracowany między uczestnikami interakcji. Można wyróżnić cztery ich rodzaje: kontekst zamkniętej

świadomości, kontekst podejrzeń, kontekst wzajemnego udawania oraz kontekst otwartej świadomości.

Kontekst zamkniętej świadomości

Jeśli mimo posiadanej wiedzy, dotyczącej stanu pacjenta lub pacjentki, lekarz albo rodzina nie przybliżają umierającemu tego, co się faktycznie z nim dzieje, jest to sytuacja zamkniętego kontekstu świadomości. Oznacza to, że pacjent nie zna diagnozy, co jest tłumaczone przez lekarza i/albo najbliższych jako oddalanie od umierającego negatywnych konsekwencji poznania prawdy, jak strata wszelkiej nadziei, załamanie, odmówienie jedzenia itp. Tworzona jest sytuacja „zmowy milczenia”, która może trwać tyle, ile trajektoria umierania: od kilku dni do kilku miesięcy. W zależności od stanu pacjenta i podstawy otoczenia kontekst zamkniętej świadomości może w czasie odchodzenia zmieniać się za sprawą różnorodnych czynników: pacjent może zacząć podejrzewać, że jest śmiertelnie chory, obserwując zachowanie krewnych, lekarzy i pielęgniarek; rodzina po oswojeniu się z diagnozą może spróbować zmienić taką sytuację; pacjent może także dopytywać personel o to, co się z nim dzieje i w czasie kolejnych interakcji potwierdzić swoje podejrzenia (które mogą pojawić się w wielu sytuacjach, na przykład podczas przyjmowania leków przeciwbólowych, wypisania do domu, także w czasie nasilających się dolegliwości). Z drugiej jednak strony, pogarszający się stan pacjenta utrudnia zmianę kontekstu świadomości – wystąpienie całkowitej lub częściowej śpiączki przekreśla jakąkolwiek możliwość przerwania milczenia. Istotne jest także to, że nie tylko pacjenci w stanie śpiączki nie znają diagnozy – także osoby ze „starczymi dolegliwościami” są traktowane jak umierający, którzy nie są w stanie zrozumieć takich komunikatów. Im dłużej trajektoria umierania przybiera postać zamkniętego kontekstu świadomości, tym większe jest psychiczne obciążenie osób zaangażowanych w dramat umierania. Jak twierdzą Glaser i Strauss, taka sytuacja wpływa wyczerpująco na każdy rodzaj występujących wówczas interakcji, przyczyniając się także do bardziej bolesnego doświadczania umierania bliskiej osoby przez rodzinę. Autorzy tłumaczą ten stan panującą ideologią szpitalną, w obrębie której nie ma miejsca się na sytuację „nie możemy już nic zrobić”. Zamknięty kontekst świadomości nie zakłóca pracy oddziały, choć sama obecność osoby umierającej zmienia jego „sentymalny porządek”, ważny dla tworzących się wówczas interakcji [1].

Tak scharakteryzowane wyznaczniki zamkniętego kontekstu świadomości umierania pozostają

³ Używam, za A.L. Straussem i B.G. Glaserem, kategorii rodziny, choć warto pamiętać o zmianach znaczenia tego pojęcia, czyli o stopniowym poszerzaniu się rodziny, w skład której wchodzi coraz częściej także „bliscy” jako osoby niespokrewnione, ale zaprzyjaźnione. Proces ten przybiera zróżnicowaną postać w zależności od konkretnego społecznego świata, w którym się uobecnia. Postanowiłam pozostać przy kategorii rodziny ze względu na to, że to członkowie rodziny, a nie bliscy, uczestniczyli w przeważającej liczbie obserwowanych przeze mnie trajektorii umierania, choć zapewne będzie się to zmieniać.

aktualne, mimo że praca amerykańskich badaczy po raz pierwszy została opublikowana w 1965 r. Zamknięty kontekst świadomości można obserwować w rzeczywistości szpitalnej oraz domowej, ale także w hospicjum, co może wydawać się paradoksalne⁴. Do hospicjum są jednak przywożeni pacjenci w bardzo ciężkim stanie, co często sprawia, że wszystkie decyzje podejmuje rodzina, która może nie powiedzieć bliskiej osobie, dokąd właściwie jest zabierana (pacjentka może być przekonana, że jest na przykład w sanatorium). Rodzina może wymagać od personelu zachowania tajemnicy, ale zarówno lekarz, jak i psycholog lub inny członek personelu powinien stosować się do hospicyjnej zasady mówienia o tym, co jest w stanie przyjąć pacjent. W takich sytuacjach często występuje wzajemne wzmacnianie się zamknięcia kontekstu – zarówno przez interakcje między pacjentem a rodziną, jak i pacjentem a personelem oraz personelem a rodziną.

Kontekst podejrzeń

Granice między poszczególnymi kontekstami świadomości są płynne – w zależności od kierunku i dynamiki występujących interakcji, zamknięty kontekst świadomości może przybrać postać trzech pozostałych kontekstów. W czasie procesu umierania kontakt z rodziną i personelem może stać się dla pacjenta podstawą do podejrzeń, że jest śmiertelnie chory, co może z kolei prowadzić do otwartych pytań o stan zdrowia bądź do prób dalszego ustalania tego, co się właściwie dzieje. Tak jak w przypadku zamkniętego kontekstu świadomości, rodzaj interakcji między pacjentem a otoczeniem może doprowadzić do zmiany kontekstu na otwarty bądź utrzymywania się podejrzeń. To utrwalenie podejrzeń często wynika także z przekonania personelu i rodziny, że umierający „tak naprawdę wie”, co Glaser i Strauss nazywają „mitem”. Autorzy podobnie określają także przekonanie otoczenia, że pacjent „nie chce wiedzieć, że jest umierający”, funkcjonujące w kontekście zamkniętej świadomości.

Kontekst podejrzeń jest rywalizacją o kontrolę nad wiedzą „o tym”; sprowadza się to do werbalnych i niewerbalnych taktyk i kontrtaktyk ukrywania. Z jednej strony ułatwia to sytuację, ponieważ nie trzeba o umieraniu rozmawiać, z drugiej jednak uniemożliwia towarzyszenie w umieraniu. Te gry i strategie odnoszą się do procesów interpretacji, co oznacza, że zarówno pacjent, jak i otoczenie posługując się zróżnicowaną wiedzą podręczną,

starają się doprowadzić do osiągnięcia własnych celów – w przypadku pacjenta celem jest potwierdzenie lub zaprzeczenie podejrzeniom, w przypadku otoczenia najważniejsze jest zachowanie tajemnicy [1].

Kontekst podejrzeń w swym największym natężeniu występuje w szpitalu i domu. W hospicjum podejrzenia pacjenta są traktowane jako gotowość do konfrontacji z umieraniem, co oznacza, że jeśli pacjent da personelowi do zrozumienia, że chce wiedzieć, co się z nim dzieje, kontekst podejrzeń zmieni się w kontekst otwartej świadomości. W domu opieki natomiast mieszkańcy nie są umierający w medycznym rozumieniu tego słowa (co nie oznacza, że nie umierają) – wydaje się, że kontekst świadomości jest tam otwarty także przed samą trajektorią umierania.

Kontekst wzajemnego udawania

Jeśli pacjent i personel wiedzą o tym, że pacjent jest umierający, i mimo to współtworzą spektakl wyzdrowienia, oznacza to, że interakcje wpisują się w kontekst wzajemnego udawania – mniej widoczny od pozostałych kontekstów, ponieważ zarówno gesty, jak i rozmowy przybierają bardziej subtelny charakter. Glaser i Strauss określają go jako „maskaradę”, w czasie której nie tylko maski, ale także ubrania, sceneria i wiele innych rekwizytów są używane w taki sposób, żeby sprawić wrażenie, że „jest normalnie”. Rytuałne działania, obecne w szpitalu, sprzyjają tego typu grze – mierzenie temperatury, zmienianie pościeli, posiłki o określonych porach mają utwierdzić pacjenta i otoczenie w przekonaniu, że „nic szczególnego się nie dzieje”. W taki też sposób prowadzone są rozmowy, które powinny dotyczyć jedzenia, spania, bieżących politycznych wydarzeń – chodzi o zbudowanie i podtrzymywanie atmosfery „jest tak, jak zwykle”. Najważniejszą regułą staje się omijanie niebezpiecznego tematu – rozmowa o „tym” jest niedopuszczalna, ale nawet jeśli się zdarzy, traktuje się ją tak, jakby nie miała związku ze stanem pacjenta. Kontekst wzajemnego udawania może zmienić się tylko w kontekst otwartej świadomości [1].

Kontekst otwartej świadomości

Występowanie ostatniego rodzaju kontekstu świadomości amerykańscy socjologowie obserwowali bardzo rzadko w czasie swoich badań. Pisząc o nim, odwoływali się głównie do badań R. Foxa⁵, które były rodzajem eksperymentu pokazujące-

⁴ Mimo że jest to praca pogładowa, pojawiają się w niej także spostrzeżenia poczynione w trakcie prowadzenia badań.

⁵ R. Fox: *Experiment Prilous*. Free Press of Glencoe, New York 1959.

go charakterystyczne interakcje w sytuacji, gdy pacjent może wyrażać życzenia co do własnego umierania. Całkowicie zmienia to dramaturgię samego umierania. Autorzy piszą o „problematyczności” takiego kontekstu, polegającej na włączeniu ludzkiej i medycznej odpowiedzialności w zakres interakcji. Polega to na przykład na konfrontacji z prośbami pacjenta, który może domagać się nieprzedłużania życia. Z drugiej strony, umożliwia to psychologiczne „zamknięcie swojego życia” przed śmiercią i związaną z tym satysfakcję, odczuwaną także przez rodzinę pacjenta. W związku z tym, taka śmierć jest „łatwiejsza” dla rodziny, mniejsze jest też obciążenie, wynikające z udawania lub nie wzbudzania podejrzeń. Uczestnictwo w ceremonii przygotowania do śmierci staje się ważnym doświadczeniem dla rodziny i dla personelu; szczególnie pielęgniarki preferują przy tym otwartą świadomość, traktując ją jako bardziej ludzką. Nie wszyscy jednak chcą brać udział w takich przygotowaniach – inni pacjenci mogą nie chcieć leżeć obok umierającego. Często ci, którzy w jakiś sposób uczestniczą w takiej interakcji, nie potrafią rozmawiać z osobą, która jest świadoma tego, że umiera. Sama konstrukcja ideologii szpitalnej, opierająca się na założeniu o konieczności przedłużania życia, zostaje postawiona pod znakiem zapytania. Umieranie burzy także sentymentalny porządek oddziału. Jeśli jednak wyobrażenia o właściwym umieraniu i pacjenta i otoczenia są podobne, obie strony dążą do „pełnej gracji i piękna śmierci” [1].

Otwarty kontekst świadomości nie oznacza przy tym, że pacjent akceptuje nadchodzącą śmierć. Taki rodzaj kontekstu wymusza konfrontację z tym stanem, konfrontacja ta może jednak przybrać wiele odcieni (nie) radzenia sobie z końcem własnego życia.

Odcienie umierania

Te różne odcienie świadomego bycia-kulśmierci nakreśliła w swojej pracy, opartej na rozmowach z umierającymi, E. Kübler-Ross, wyróżniając pięć etapów umierania, które można uznać za sposoby przyjęcia faktu kończenia się własnej egzystencji, nie traktując ich jednak jak następujących po sobie stanów (ta „regularność i „stopniowość” koncepcji umierania według Kübler-Ross stała się głównym stawianym jej zarzutem). Autorka wyróżniła takie postawy, jak: zaprzeczenie, gniew, depresja, targowanie się i akceptacja, które można odnieść do wszystkich kontekstów świadomości [2]. Interakcje między pacjentem i otoczeniem wpływają bowiem na to, jak pacjent przeżywa swoje umieranie – zaistniały kontekst

stanowi rodzaj matrycy, która zostaje zapisana doświadczeniami, odczuciami, przemyśleniami i emocjami umierającej osoby. W tym momencie być może chodzi o podkreślenie najważniejszej socjologicznej konstatacji, która sprowadza się do uznania, że „Nawet najbardziej osobiste przeżycia ludzkie kształtowane są jednak przez kontekst (...) społeczny. Umierający wchodzi w interakcje z innymi ludźmi, proces jego umierania dokonuje się zazwyczaj w instytucjach spełniających określone funkcje społeczne i podlegającym określonym prawidłowościom. Na kształt procesu umierania ma także wpływ miejsce zajmowane przez umierającego w rodzinie, pełnione role życiowe, pozycja społeczna” [3].

Dopiero na tak zakreślonej mapie umierania można rozpoznawać charakterystyczne postawy i przejścia między nimi. Zarówno formy zachowań związanych ze śmiercią, jak i sposoby ekspresji uczuć zostają określone przez ramy, które rozwarstwiają się na poziom biograficzny, interakcyjny oraz instytucjonalny.

Mając to na uwadze, można nazywać emocje i uczucia związane z umieraniem (tak jak zrobiła to Kübler-Ross), pokazując jednak, że paleta przeżyć może wykraczać poza wymienione wcześniej pięć postaw, obejmując także smutek, rezygnację, rozpacz, litość, bezradność, niepokój i lęk [3]. Wiele z nich może się nawzajem przenikać, tworząc skomplikowane sploty doświadczeń.

Choć każdy z wyżej wymienionych psychicznych stanów ściśle łączy się z doświadczeniem umierania, to na sytuacje, które to doświadczenie tworzą, szczególnie wpływ ma lęk i niepokój – oczywistość świata zostaje zawieszona w odniesieniu do wszystkich jego aspektów. Konsekwencjami tego stanu jest wielość potencjalnych źródeł lęku – mogą go wywoływać: cierpienie fizyczne, poniżenie, zmiany zachodzące w ciele, opuszczenie bliskich, przerwanie realizacji ważnych zadań życiowych, wreszcie lęk przed nieistnieniem oraz karą za grzechy [3].

Czas umierania

Umieranie jest procesem, na który składa się „szereg zjawisk psychologicznych, społecznych i kulturowych, powiązanych ze sobą i mających wpływ na swój wzajemny przebieg” [3]. Trajektoria umierania przybiera odmienną postać m.in. w zależności od długości jej trwania i kształtu, jak i przyjmuje – diagnoza jest w takim ujęciu próbą odpowiedzi na pytania o „pewność” i „czas” śmierci. W związku z tym wyróżnia się cztery typy „oczekiwań na śmierć”: 1) pewną śmierć w znanym czasie; 2) pewną śmierć w nieznanym czasie; 3) niepewną śmierć w znanym czasie (ta niepewność jest stopniowo dookreślana); 4) niepewną

śmierć w niepewnym czasie (ponownie – wątpliwości, głównie medyczne, są stopniowo wyjaśnianie) [4]. To definiowanie trajektorii umierania pozostaje otwartym procesem, który rozpoczyna się najczęściej w czasie przyjęcia do szpitala. Powolna trajektoria umożliwia przy tym konfrontację z własnym umieraniem, stopniowe zamknięcie historii życia, a nawet akceptację śmierci, choć im dłużej trwa, tym częściej wiąże się z pogorszeniem stanu umierającego, koniecznością stałej, nawet dwudziestoczęterogodzinnej opieki, także z czekaniem na śmierć.

Definicja umierania zmienia się w czasie – w zależności od takich przecinających się czynników jak: natężenie doświadczenia społecznej straty, przebieg trajektorii umierania oraz typ występującego kontekstu świadomości, może przybrać inną postać w odniesieniu do tego, jak jawi się ona pacjentowi i jego otoczeniu [4]. Ważność tych interpretacji umierania jest jednak zróżnicowana – to w głównej mierze od lekarza zależy, jakie kierunki przybierze sposób rozumienia umierania przez pacjenta i jego rodzinę.

Niezależnie jednak od medycznych wyznaczników umierania, doświadczenie to jest także egzystencjalną sytuacją graniczną, wiążącą się z traumą, rozpaczą, poczuciem bezsilności i beznadziejności [5] i dlatego jest przeżywane w sposób skrajny oraz nieporównywalny do innych życiowych zdarzeń. Jest przy tym także ambiwalentne – umierający mówią także o tym, że chcieliby już umrzeć, co wiąże się z odczuwanym na wielu poziomach dyskomfortem (cielesnym, psychicznym, społecznym i duchowym), ale i samą ambiwalencją śmierci, która oprócz lęku wzbudza także nadzieję na uwolnienie się od wysiłku życia, złaczenia z otaczającym światem, zatracenia swojej indywidualności [6]. Oznacza to, że „praca nad trajektoria” także przybiera całościowy charakter, niezależnie od tego, gdzie ma miejsce, obejmując czynniki czysto instrumentalne w sensie medycznym, ale i wspomnianą pracę interpretacyjną, a także interakcyjną oraz sentymentalną; ta ostatnia polega na wpływaniu na odczucia pacjenta, jego zaufanie, samopoczucie i bezpieczeństwo (albo brak tych psychicznych stanów). Jeśli umierający jest świadomy tego, co się z nim dzieje, niezwykle istotna jest praca biograficzna [7], polegająca na zakończeniu opowieści życia. Dokonuje się to przez kontekstualizowanie, czyli rodzaj biograficznego przeglądu życia z perspektywy jego końca. Przybiera to różne formy: bilansu egzystencjalnych strat i zysków, przeglądu kolejnych biograficznych części życia, związanych z nimi relacji oraz innych, istotnych wydarzeń. Następuje proces przypominania sobie własnego życia, co oznacza rekonstruowanie z tej szczególnej perspektywy, jaką jest odchodzenie, te-

go, co się zdarzyło. W toku tej pracy, w zależności od emocji towarzyszących samemu umieraniu (od gniewu, przez targowanie się, depresję i akceptację), dochodzi do osiągnięcia punktu krystalizacji (umierający zdaje sobie sprawę z wpływu trajektorii na swoją biografię, a więc i tożsamość), skutkiem czego jest niepokodzenie się z własną śmiercią bądź zamknięcie biograficzne, wraz ze stanami pośrednimi między nimi. Jest to wyjątkowo trudne, bolesne i naznaczone cierpieniem zadanie, przebiegające zgodnie z logiką działania trajektorii, z tą różnicą, że sytuacja umierania odwołuje możliwość wprowadzenia zmian, snucia planów, przejścia twórczej metamorfozy tożsamości, czyli zamyka te sposoby radzenia sobie z trajektoria, które są skuteczne w każdym innym trajektoryjnym doświadczeniu.

Umieranie jest szczególnym statusem przejścia – niepożądanym (najczęściej), nieuchronnym i nieodwracalnym. Określa go również niemożliwość zaplanowania, „nierozpisana” instytucjonalnie sekwencja kroków i jedynie częściowa kontrola działań uczestniczących w nim osób. Do bardzo zmiennych wymiarów „bycia „pomiędzy” należą z kolei jego przejrzystość oraz świadomość zarówno umierającego, jak i innych zaangażowanych osób [4]. Kolejnymi elementami tworzącymi pasaż przejścia są także: możliwości komunikacji, ważność pasażu dla doświadczających go ludzi oraz długość trwania [8].

Proces umierania jest przy tym podzielony na poszczególne fazy: przedterminalną, terminalną oraz agonię. W czasie każdej z nich tożsamościowy, interakcyjny i instytucjonalny przebieg umierania inaczej jest doświadczany – różnice w dużej mierze wynikają z cielesnego i świadomościowego stanu umierających. Zgodnie z medycznie zorientowanymi definicjami: „Okres przedterminalny oznacza tę fazę choroby, w której pacjent znajduje się jeszcze w dość dobrym stanie ogólnym. Okres ten może trwać różnie długo – zwykle kilka tygodni lub miesięcy, a niekiedy nawet kilka lat. U pacjentów w tej fazie choroby uzasadnione jest niekiedy bardziej agresywne leczenie, ograniczające przyczynę dolegliwości, na przykład zastosowanie radioterapii lub zabiegu chirurgicznego. (...) Okres terminalny trwa przeważnie kilka tygodni, podczas których dochodzi do nieodwracalnego pogorszenia stanu ogólnego. Leczenie w tym okresie ogranicza się zwykle tak, aby było dla chorego jak najmniej uciążliwe” [9].

Śmierć bezpośrednio poprzedza agonia, której towarzyszą ból, duszności, wypełnienie odbytnicy kałem albo pęcherza moczem, suchość ust, niewygodna pozycja i charczący oddech. Przeważnie występuje wtedy także okres przejaśnienia świadomości [9]. Agonia jest kulminacją i zwieńczeniem stanu między życiem a śmiercią.

Miejsce umierania

W zależności od tego, gdzie następuje proces umierania, trajektoria ta przybiera inną postać. Nie należy jednak wyznaczać ścisłych granic między umieraniem w szpitalu, hospicjum, domu czy domu opieki. Po pierwsze, miejsce to może ulec zmianie, na przykład wtedy, gdy rodzina zdecyduje się zabrać chorego z hospicjum. Po drugie, opieka rodziny nad umierającym w domu często jest wspomagana przez zespół hospicjum domowego. Po trzecie, umieranie w domu może także zakończyć się w szpitalu, gdy podczas agonii rodzina wzywa karetkę. Mając na uwadze tę przestrzenną płynność, warto przyrzeć się bliżej charakterystycznym cechom wymienionych miejsc, związanych z nimi instytucji, typów interakcji oraz doświadczeń.

Szpital

Grupa lekarzy będących autorami publikacji „Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych” „(...) uważa dom pacjenta za najwłaściwsze miejsce umierania, co wynika częściowo z niewystarczającej bazy łóżkowej szpitali, a także z niewielkiej liczby przeszkolonego personelu średniego i pomocniczego” [10].

Szpital nie jest odpowiednim miejscem do umierania także ze względu na wielołożkowe sale oraz brak umiejętności komunikacyjnych personelu, zarówno lekarzy, jak i pielęgniarek, którzy najczęściej nie potrafią rozmawiać o śmierci i umieraniu. Szpital nie jest też dobrym rozwiązaniem sytuacji niewielkiej liczby hospicjów stacjonarnych w kontekście zwiększania się zachorowań na nowotwory złośliwe [10].

Wydać się jednak, że najważniejszym czynnikiem, który sprawia, że „szpital nie jest właściwym miejscem do umierania”, jest sprzeczność między specyfiką trajektorii umierania a ideologią szpitalną, charakterystyczną dla paradygmatu redukcjonistyczno-mechanistycznego – stan „tutaj nie ma już nic do zrobienia” stoi w opozycji do właściwiej dla reguł działania szpitala presji przedłużania życia [4]. Powoduje to różnego rodzaju obszary izolacji: począwszy od tego, że najbardziej unikanyymi słowami są „śmierć” oraz „umieranie”, przez utrzymywanie pacjenta w nieświadomości bądź zakładanie, że pacjent jest nieświadomy, a skończywszy na przeniesieniu do izolátky [4]. Zarówno oddział, jak i szpital lub jakakolwiek inna instytucja jest przy tym „strukturą w procesie”, „procesualną strukturą”, co oznacza, że zachodzące interakcje i stosowane rozwiązania, podlegają procesom uzgadniania, negocjacji, ale i zmiany. W odniesieniu do umierania, najważniejszą rolę w funkcjonowaniu oddziału odgrywa kontekst

świadomości występujący wśród jego uczestników, czyli zarówno pacjenta, jak i personelu oraz rodziny [4].

Nie można przy tym zapomnieć, że w zależności od typu oddziału, trajektoria umierania będzie przebiegać inaczej. Przy niektórych szpitalach funkcjonują oddziały medycyny paliatywnej, co pokazuje, że w obrębie medycznych podejść do umierania, ale i chorób przewlekłych, występuje często wiele rozbieżnych perspektyw. Medycyna paliatywna przekracza ograniczenia mechanistyczno-redukcjonistycznego wzorca uprawiania medycyny jako dziedzina „(i nowo powstająca specjalność lekarska) zajmująca się opracowywaniem optymalnych sposobów leczenia i opieki nad pacjentami z postępującą, daleko zaawansowaną chorobą przewlekłą (m.in. nowotworową), u których podstawowym celem postępowania medycznego jest łagodzenie dolegliwości, a nie przedłużanie życia” [9]. Tym samym, staje się przykładem takiego sposobu uprawiania medycyny, który jest zgodny z paradygmatem holistycznym, w tym wypadku koncentrując się na wsparciu społecznym, czyli działaniu polegającym na dostarczeniu pomocy w celu rozwiązania sytuacji problemowej [11]. Przejawia się to na wszystkich poziomach funkcjonowania opieki paliatywnej (począwszy od jej nazwy): ideologicznym, interakcyjnym i instytucjonalnym, co sprawia, że ten rodzaj społecznego wsparcia „jest „całościową” (holistyczną) i wielospecjalistyczną opieką w daleko zaawansowanym okresie choroby przewlekłej, obejmującą wszystkie potrzeby chorego. Jej celem nadrzędnym jest poprawa jakości życia chorego przez łagodzenie dolegliwości, a także przez niesienie szeroko pojętej pomocy psychologicznej, duchowej i środowiskowej. Prowadzona jest przez lekarzy, pielęgniarki, psychologów, pracowników socjalnych, osoby duchowne, wolontariuszy itp. W praktyce obejmuje przede wszystkim chorych na nowotwory złośliwe, ostatnio chorych na AIDS, rzadziej innych chorych” [9] (podkr. moje).

Hospicjum stacjonarne

Hospicjum stacjonarne⁶ można określić jako miejsce między domem a szpitalem. Z jednej

⁶ Hospicjum stacjonarne jest tylko jedną formą opieki paliatywno-hospicyjnej, pozostałe to hospicjum domowe oraz opieka ambulatoryjna; formy tej opieki przekładają się na rozmaite konfiguracje organizacyjne, tworzone z następujących elementów: poradnia opieki paliatywnej/hospicyjnej/leczenia bólu, zespół opieki domowej, zespół interweniujący, poradnia opieki nad rodzinami chorych/osieroconych, oddział stacjonarny, ośrodek opieki dziennej, poradnia leczenia obrzęku limfatycznego, ośrodek informacji, edukacji i nauki,

strony pacjenci są pod stałą opieką lekarską i pielęgnarską oraz psychologiczną, z drugiej natomiast, panuje w nim „domowa”, przyjazna atmosfera, która jest wstępnym warunkiem zaistnienia otwartego kontekstu świadomości. Opieka hospicyjna jest przy tym „najbardziej rozpowszechnioną i historycznie pierwotną formą opieki paliatywnej” [9]. Szczególną wagę podczas jej sprawowania przykładają do wsparcia psychologicznego i duchowego pacjenta, co oznacza także możliwość wyrażania uczuć związanych z umieraniem oraz pełną akceptację jego stanu, zarówno świadomościowego, jak i cielesnego. Z tego względu świat hospicjum sprawia wrażenie samotnej wyspy w morzu milczenia – reprezentuje wizję idącą w poprzek zjawisk składających się na nowoczesną separację śmierci, dowodząc, że „hospicjum to też życie”. Najważniejszym celem opieki hospicyjnej jest „dawanie ukojenia”, co przede wszystkim oznacza kontrolowanie bólu, następnie umożliwienie „życia aż do śmierci”; zapewnienie wsparcia w obszarze cielesnego, psychicznego i duchowego bycia-w-świecie; otwarte rozmowy o umieraniu (jeśli pacjent rozpoznaje swój stan). Pacjent ma przy tym niepodważalne prawo do zrozumienia tego, co się z nim dzieje na swój własny sposób i w swoim własnym tempie [4].

Nie bez powodu autorka artykułu nazwała hospicyjne podejście do śmierci (i do życia przecież) rodzajem wizji. Autorka niniejszej pracy uważa, że jest to całościowy, spójny światopogląd, który umożliwia powrót treści moralnych i egzystencjalnych w obręb późnonowoczesnego świata, będąc jednocześnie częścią polityki życia, próbującą przekraczać samozwrotność nowoczesnych instytucji. Wizja ta wychodzi od krytyki sposobu, w jaki współcześnie umieramy, proponując konkretne sposoby rozwiązania tej „niehumanitarnej sytuacji”: „Okłamujemy najbliższych i siebie samego i, zamiast powiedzieć sobie rzeczy najważniejsze, przekazać sobie słowa miłości, wdzięczności, przebaczenia, zamiast wspierać się nawzajem w tym nieporównywalnym z niczym momencie (...) zamiast tego wszystkiego ten jedyny i najważniejszy w życiu moment spowija milczenie i samotność” [12].

Ta niezgoda wobec współczesnego wzoru umierania przybrała formę ruchu hospicyjnego,

szpitalny zespół wspierający; także lokalizacja poszczególnych ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej jest bardzo zróżnicowana, można bowiem wyróżnić: zlokalizowane przy ZOZ, w obrębie szpitala, jako ośrodek wolnostojący, w ramach innej poradni/przychodni, przy kościele/parafii, przy Caritas, jako odrębna poradnia/zakład/ośrodek, przy samodzielnym publicznym ZOZ, przy Centrum Onkologii, przy Akademii Medycznej bez własnej siedziby oraz na terenie domu pomocy społecznej. Na podstawie: Kacperczyk [11].

który można określić także jako „znak protestu wobec dehumanizacji i depersonalizacji współczesnej medycyny” [11]. Medycyna paliatywna jest w tym ujęciu częścią nowego, holistycznego paradygmatu, który stawia w centrum pacjenta – autonomiczną osobę, która jest zanurzona w wielopoziomowe relacje z otaczającym go światem i innymi ludźmi [11]. Taka perspektywa umożliwia zmianę redukcjonistycznego medycznego podejścia „nic nie możemy już zrobić” w stosunku do umierających na „zrobimy wszystko, co tylko możliwe” – wymaga to jednak przeniesienia punktu ciężkości z systemu uzdrawiania na podejście obejmujące zarówno system uzdrawiania, jak i system opieki [11]. Problemy umierających w hospicjach mają odmienne znaczenie, ponieważ w odróżnieniu do szpitali kryterium skutecznego działania nie sprowadza się do wyleczenia choroby, ale koncentruje się na poprawie jakości życia, którego częścią jest doświadczenie choroby, oraz troska o godność osoby w czasie ostatnich tygodni i miesięcy. Paradygmat medycyny mechanistyczno-redukcjonistycznej wyrzucił natomiast pacjentów przewlekłe chorych i umierających poza nawias własnych zainteresowań. (Zresztą nie tylko ich – paradygmat ten nie obejmuje także pacjentów cierpiących na choroby powiązane ze stresującym stylem życia charakterystycznym dla społeczeństw wysokorozwiniętych; pacjentów nie mogących „normalnie” funkcjonować na przykład ze względu na dolegliwości starcze, wreszcie pacjentów z nieodwracalnym ograniczeniem sprawności fizycznej bądź umysłowej [11]). Podejście to oznacza dostrzeżenie osoby wraz z wszystkimi aspektami jej człowieczeństwa w tym szczególnym i nieporównywalnym z niczym innym czasie, co przekłada się na akceptację nawet najbardziej odpychających cielesnych zmian i najbardziej rozpaczliwych uczuć: „Trzeba również, by lęk, rozpacz i ból mogły się wypowiedzieć, czasem nawet wykrzyczeć. Zbyt często wokół umierających w szpitalach istnieje tendencja, by przeszkodzić wszelkiej ekspresji uczuć. Dzięki całej baterii środków uspokajających robi się wszystko, aby umierający wyglądał jak umarły. Musi być spokojny i odpoczywać. Otacza się go ciszą, jeśli nie kłamstwem, chroniąc żyjących przed głosem, który mógłby zburzyć tę ścianę wołając: *Boję się, umieram, boli mnie*” [12].

Wsparcie społeczne w hospicjum jest wieloaspektowe i obejmuje: opiekę medyczną nad chorym, pielęgnację chorego, rozmowę z chorym, przygotowanie do radzenia sobie z bardzo trudnymi sytuacjami, rozpoznanie i próbę zaspokojenia potrzeb psychicznych i duchowych, opiekę nad osieroconą rodziną, modlitwę i psychoterapię, doradztwo prawne i inne formy doradztwa, rehabilitację [11].

M. de Hannezel, psycholożkę z jednego z parryskich hospicjów, na którą autorka artykułu się powołuje, można uznać za „ucieleśnienie” nowego paradygmatu. Jak wiele innych osób zaangażowanych w ruch hospicyjny, autorka zauważa, że w hospicjum nie chodzi tylko i śmierć, ale i o życie – chodzi o to, żeby przywrócić życiu śmierć – ten kulminacyjny, wieńczący moment naszego istnienia, który nadaje mu wartość i sens [12]. Skoro śmierć, jako być może jedyna transcendencja [13], która nam pozostała, jest traktowana jako coś wstydlivego, skandalicznego, a nawet absurdaynego, trudno się dziwić też temu, że jednym z najczęściej stawianych pytań są te o sens, a raczej o jego brak – o pustkę późnonowoczesnej egzystencji.

Dom

Podobnie jak szpitala nie można precyzyjnie odgraniczyć od opieki paliatywno-hospicyjnej (choćby przez to, że jej niektóre jednostki organizacyjne funkcjonują w ramach opieki szpitalnej), tak opieki paliatywno-hospicyjnej nie można oddzielić od umierania w domu – umierający i rodzina są wspierani na przykład przez działania hospicjum domowego czy jednostek ambulatoryjnych. Te formy opieki paliatywno-hospicyjnej, oprócz dostarczania wsparcia w formach wymienionych przy opisie hospicjum stacjonarnego, pomagają także przez dostarczenie chorym sprzętu higienicznego, wyposażenie w materace przeciwo-drażnienne, wypożyczenie sprzętu umożliwiającego czynności fizjologiczne, wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego, pomp do wlewów, inhalatorów, koncentratów tlenu, pomp do masażu zmiennociśnieniowego, nebulizatorów.

Dom jest jednak osobnym społecznym światem, pierwotny jako miejsce umierania w stosunku do pozostałych. Proces dostarczenia wsparcia umierającemu koncentruje się na rodzinie, przy czym często jest to konieczność zapewnienia dwudziestoczterogodzinnej opieki. W rezultacie odpowiedź na pytanie „dom, szpital czy hospicjum” zależy od wielu czynników, przy czym najważniejszym z nich nie jest stan fizyczny pacjenta – w dużej mierze zależy to od możliwości rodziny do porady sobie – psychologicznego, organizacyjnego i finansowego – z często kilkumiesięczną trajekcją umierania w domu [4]. Przy tym „Nawet rodzina świetnie zorganizowana, kochająca się, troskliwa, w chwili śmierci okazuje się nieprzygotowana na ten cios, wpada w rozpacz, próbuje ratować pacjenta, albo w ogóle nie zauważa, że rozgrywa się ostatni dramatyczny moment opieki. Czasem nie przyjmuje do wiadomości, że zbliża się śmierć” [11].

Również w domu najważniejszy w przebiegu trajektorii umierania jest proces odrzucenia lub

przyjęcia otwartego kontekstu świadomości – problem milczenia jest zatem równie bolesny. Analogicznie do strachu lekarzy w szpitalu, którzy najczęściej nie potrafiąc mówić o śmierci ani o niej słuchać – także rodzina boi się wyznania „umieram”. Jak jednak twierdzi M. de Hannezel, „Ktoś, kto może powiedzieć w pierwszej osobie NIEDŁUGO UMREĘ, nie ulega śmierci, ale przeżywa ją jako podmiot” [12]. Niemożliwość podzielenia się ze znaczącymi innymi uczuciami związanymi z własnym stanem, prowadzi do „najgorszej samotności umierającego”: „Czując zbliżanie się śmierci, osoba, która nie może o niej mówić ani dzielić się ze swoimi bliskim tym, co nieuchronność rozstania nakazuje jej powiedzieć, często nie ma innego wyjścia jak obłąd, delirium, czy nawet ból, który pozwala przynajmniej o czymś mówić” [12].

Umierać po ludzku?

Głos M. de Hannezel można uznać za przejaw hospicyjnej wizji, rodzaju ideologii przenikającej ten społeczny świat. Ideologia ta w polskim kontekście została przybliżona szerszej publiczności takimi między innymi społecznymi akcjami jak „Hospicjum to też życie”, którą zorganizowała Fundacja Hospicyjna, oraz „Umierać po ludzku”, także pod patronatem Fundacji Hospicyjnej oraz Fundacji Agora. Główna idea, proponowana przez ruch hospicyjny, sprowadza się do „godnego umierania”. Można w odniesieniu do tego postulatu wysunąć jednak wiele wątpliwości, które towarzyszyły autorce artykułu podczas spotkań z umierającymi od początku badań. Dyskusyjność hasła „Hospicjum to też życie” oraz możliwości „Umierania po ludzku” wynika z dwóch głównych przesłanek: po pierwsze, należy zadać pytanie, czy działania instytucji profesjonalnie zajmujących się umieraniem nie przyczyniają się do separacji tego doświadczenia, separacji odnoszącej się do poziomu symbolicznego, jak i ściśle związanego z nim przestrzennego (hospicja z reguły znajdują się na peryferiach miast, a zamknięte w nich umieranie na peryferiach społecznej świadomości; między innymi dlatego określa się je mianem *no place* – „braku miejsca” [14]. Po drugie, idea „godnego umierania” musi zostać skonfrontowana z „cielesną realnością umierania”, która w dużej mierze oznacza takie cielesne zjawiska i procesy, jak: brud, odstręczający zapach, gnienie i dezintegracja [14]. Umieranie, szczególnie umieranie pacjentów onkologicznych, którzy najczęściej stają się pacjentami hospicjów, polega bowiem, między innymi, na fenomenie „ciała pozbawionego wyraźnych granic”, zanikających szczególnie w sytuacji długotrwałej, wyniszczającej choroby, jaką

jest rak [14]. Procesy świadomościowe przebiegają przy tym podobnie do cielesnych, sprowadzając się do utraty autonomii i niezależności, co doświadczane jest jako utrata siebie. Oznacza to, że także postulat „życia do śmierci” może budzić wiele wątpliwości w sytuacji, gdy śmierć społeczna i psychiczna zdarza się wcześniej niż fizyczna; należy zatem zapytać: o jakim wymiarze życia umierającego mówią przedstawiciele ruchu hospicyjnego, zakładając, że nawet najgorszy stan terminalny pacjenta może być godnie przeżyty. Interpretacje, na które autorka niniejszej pracy w tym miejscu się powołuje, pochodzą z bardzo przekonującej książki J. Lawton „The dying process. Patient's experiences of palliative care”, która dowodzi, że nowoczesny ruch hospicyjny nie jest prostą reakcją na ograniczenia kultury szpitalnej, jest natomiast pośrednią odpowiedzią na rozwój nowoczesnej koncepcji siebie [14]. Zatem nie tyl-

ko czas między życiem a śmiercią jest czasem liminalnym, a hospicjum – liminalną przestrzenią; stan ten odnosi się także do tożsamości człowieka, która często jest i nie jest już wówczas sobą. Jeśli opowieść autobiograficzna jest niemożliwa do wyartykułowania, jeśli związki ze znaczącymi innymi przestają istnieć, a ciało jako prywatna domena indywidualnej osoby podlega procesom dezintegracji – prowadzi to do wniosku, że w czasie procesu umierania tożsamość rozpada się, zanim nastąpi fizyczna śmierć. Bezpośrednio z tym jest powiązany problem cierpienia i bólu: umożliwienie przeżycia „godnej śmierci i umierania” koncentruje się na opanowaniu bólu, do którego pracownicy hospicjum sprowadzają cierpienie [14]. Ta redukcja cierpienia do bólu, podobnie jak pomijanie rozróżnienia śmierci społecznej i psychicznej od śmierci fizycznej, nie znajduje potwierdzenia w rzeczywistości umierania.

Piśmiennictwo

- [1] **Glaser B.G., Strauss A.L.:** Awareness of dying. Aldine Publishing Company, New York 1980, 29–46, 47–64, 65–78, 79–108.
- [2] **Kübler-Ross E.:** Rozmowy o śmierci i umieraniu. Rodzina of Poznań, Poznań 1988.
- [3] **Ostrowska A.:** Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. IFiS, Warszawa 1991, 6, 5, 38, 40.
- [4] **Glaser B.G., Strauss A.L.:** Time for dying. Aldine Publishing Company, Chicago 1974, 7, 61, 168, 183–196, 189, 240, 242, 247.
- [5] **Borkowska G.:** Opowiedzieć umieranie. [W:] Narracja i tożsamość (II), Antropologiczne problemy literatury. Red.: Bolecki W., Nycz R. IBL PAN, Warszawa 2004, 140.
- [6] **Kępiński A.:** Lęk. Sagittarius, Warszawa 1995, 84.
- [7] **Rokuszewska-Pawełek A.:** Chaos i przymus: trajektorie wojenne Polaków – analiza biograficzna. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2002, 72.
- [8] **Glaser B.G., Strauss A.L.:** Status Passage. Routledge & Kegan Paul, London 1971, 4.
- [9] **Żylicz Z., de Walden-Gałuszko K., Zapaśnik A.:** Ogólne zasady leczenia i opieki w daleko zaawansowanym okresie choroby nowotworowej. [W:] Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Red.: Hebanowski M., de Walden-Gałuszko K., Żylicz Z. PZWL, Warszawa 1998, 12–13, 190.
- [10] **Hebanowski M.:** Miejsce opieki paliatywnej w pracy lekarza podstawowej opieki zdrowotnej – przyszłego lekarza rodzinnego. [W:] Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Red.: Hebanowski M., de Walden-Gałuszko K., Żylicz Z. PZWL, Warszawa 1998, 9.
- [11] **Kacperczyk A.:** Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Wydawnictwo UŁ, Łódź 2006, 60, 85, 77, 78, 86, 180–181, 207, 255.
- [12] **de Hennezel M.:** Śmierć z bliska. Ci, którzy wkrótce odejdą, uczą nas żyć. Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, Kraków 1998, 9, 13, 37, 165.
- [13] **Bauman Z.:** Śmierć i nieśmiertelność w ponowoczesnym świecie. [W:] Humanistyka przełomu wieków. Red.: Koziński J. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
- [14] **Lawton J.:** The dying process. Patient's experiences of palliative care. Routledge, London and New York 2000, 13, 134, 143, 181.

Adres do korespondencji:

Anna Wiatr
tel.: 695 638 128
e-mail: wiatr.anna@gmail.com

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 13.04.2011 r.
Po recenzji: 16.05.2011 r.
Zaakceptowano do druku: 15.08.2011 r.

Received: 13.04.2011
Revised: 16.05.2011
Accepted: 15.08.2011