

Krystyna Klimek

**HOLISTYCZNA OPIEKA NAD CZŁOWIEKIEM CHORYM
U SCHYŁKU ŻYCIA I JEGO RODZINĄ
W ŚRODOWISKU DOMOWYM
(ZADANIA I SPOSÓB ICH REALIZACJI)**

Nieraz onieśmiela nas to, że nie możemy uzdrowić, że nie możemy pomóc. Ważne jest jednak, żeby przyjąć, żeby być przy człowieku cierpiącym, może bardziej niż uzdrowienia, potrzebuje on człowieka, ludzkiej solidarności, ludzkiego serca.

Jan Paweł II

Wprowadzenie

Żyjemy w społeczeństwie, które usiłuje w różny sposób uciekać od problemu bólu, cierpienia i śmierci, a przecież życie, ból, cierpienie i śmierć są sprzężone ze sobą w sposób nierozzerwalny i dotyczą każdego z nas. Zarówno w rodzinach jak i w instytucjach powołanych do opieki na chorymi wciąż za mało mówi się o umieraniu i śmierci w sposób otwarty i naturalny.

Wiek XX ukształtował nowy model postaw wobec śmierci wyrażający się całkowitą jej negacją tak w wymiarze indywidualnym jak i społecznym. Na co dzień wolimy o niej nie myśleć, nie potrafimy o niej rozmawiać. „Najlepsze, co dziś można – to umrzeć niepostrzeżenie dla siebie i innych” – pisze Philippe Aries, francuski antropolog. Toteż początek XXI wieku jest okazją do refleksji nad człowiekiem, społeczeństwem, kulturą. Zadajemy sobie wiele trudnych pytań. Jak podtrzymać życie? Jak poradzić sobie z poczuciem odchodzenia? Jak budować realną nadzieję? Jak pozbawić śmierć choćby części jej grozy?

W ostatnich latach w Polsce liczba chorych nieuleczalnie gwałtownie wzrasta. Z powodu przewlekłych, postępujących o niekorzystnym rokowaniu chorób, opieki paliatywno-hospicyjnej wymaga rocznie około 200 000 chorych dorosłych i ponad 2 000 dzieci i młodocianych (wg Rekomendacji Organizacji Opieki Paliatywno-Hospicyjnej).

Spoleczno-kulturowe uwarunkowania procesu umierania i śmierci

Współczesna medycyna ciągle jest bezradna wobec wielu chorób. Odniesienie medycyny do problemu śmierci i umierania należy odczytać w szerokim kontekście globalnych zmian zachodzących w społeczeństwie. Zmieniająca się we współczesnym świecie sytuacja społeczno-kulturowa spowodowała, że pozytywne doświadczenia z przeszłości zdają się dezaktualizować. Możemy mówić o społecznym odrzuceniu śmierci. Śmierci towarzyszy dziś milczenie, oszustwo, zatajenie; samotność. Śmierć się izoluje, nie można o niej mówić, jest to temat tabu. Dziś śmierć nie ma miejsca w domu, w rodzinie, jest za to na ulicy, w szpitalu, w oddziale opieki paliatywnej, w hospicjach. Oddalamy od siebie słowo *śmierć*, jest ono w złym guście oraz niewygodną obecnością.

Żyjemy w społeczeństwie, które utraciło sens śmierci i tworzy nowe sposoby umierania. Usuwamy śmierć na margines, negujemy ją, zmieniamy jej rytuał. Śmierć nie zgadza się ze stabilnością i szczęściem społeczeństwa, w którym występuje „pogoń za wieczną młodością”. I dlatego też śmierć tak szokuje, jest uważana przez współczesnego człowieka, podziwiającego piękno i fizyczną doskonałość za niesprawiedliwą, absurdalną i nieestetyczną. Nie chcemy, żeby przypominała nasz kres i dlatego oddalamy ją, izolujemy nie chcemy jej oswoić, żeby nam przypominała, że i my musimy kiedyś umrzeć.

Taki stan rzeczy pogłębia narastający dziś kryzys wartości duchowych i moralnych. Niektórzy w pogoni za wartościami materialnymi zapominają o podstawowych zasadach współżycia, nie dostrzegając drugiego człowieka i jego potrzeb. Występuje też osłabienie międzypokoleniowych więzi rodzinnych. Struktura współczesnej rodziny również nie sprzyja kształtowaniu optymalnych warunków do sprawowania opieki nad ciężko chorym w domu. Ludność w wieku produkcyjnym cechuje zwiększona aktywność zawodowa (zwłaszcza kobiet – opiekunek ogniska domowego). Chorzy u kresu życia i ich rodziny borykają się z ogromnymi problemami w wymiarze fizycznym (nadmiar obowiązków) emocjonalnym a także ekonomicznym. Rodziny bowiem, które decydują się pozostawić w domu osobę ciężko chorą, czynią to nieraz za cenę ogromnych wyrzeczeń. Jest jeszcze coś innego, uniemożliwiającego umieranie we własnym domu, choć o tym mówić najtrudniej – brak chęci do sprawowania opieki przez członków rodziny.

Współczesny dom nie jest już tak jak dawniej miejscem godnego umierania i przeżywania śmierci, nie ma w nim spokojnego miejsca dla osoby przewlekłe chorej a tym bardziej umierającej. Atmosferę takiego domu cechuje zwykle pośpiech, drobiazgowy irytacja, wzajemna nieuściępliwość. Domownicy spotykają się na krótko, aby wymienić potrzebne informacje. Upadek wzorca rodziny wielopokoleniowej w nowoczesnym społeczeństwie przyczynił się do tego, iż obecnie rodzina nie jest przygotowana do opieki nad chorym nieuleczalnie, często czuje lęk i bezradność wobec występujących problemów natury medycznej, psychologicznej, społecznej i duchowej dlatego też często oczekuje ich rozwiązania przez osoby kompetentne. Świadomość istnienia instytucji, które się tym profe-

sjonalnie zajmują, ułatwia decyzję by z nich w takiej sytuacji korzystać i osoby chore o niekorzystnym rokowaniu odsyłać do szpitala, hospicjum czy też oddziału opieki paliatywnej. Mimo, iż powstają coraz doskonalsze hospicja i oddziały opieki paliatywnej uważam, że żadna instytucja nie zapewni ciepła domu rodzinnego. Te instytucje medyczne są potrzebne dla osób samotnych, natomiast chorzy posiadający rodziny, winni umierać w domu.

Wspomniane utrudnienia wynikające ze zmian społeczno-kulturowych sugerują jednoznacznie, że potencjalni opiekunowie rodzin (bliscy) sami nie są w stanie zapewnić odpowiedniej opieki, wciąż rosnącej grupie przewlekle chorych obywateli naszego kraju.

Temu celowi należy podporządkować wszystkie formy leczenia i opieki. Tylko w domu rodzinnym można stworzyć choremu odpowiedni klimat do godnego umierania, bowiem rodzina pozostaje wciąż podstawowym i najważniejszym źródłem do sprawowania opieki nad chorym. Mając na uwadze stale rosnące potrzeby społeczne w tym zakresie, pragnę zachęcić rodziny do korzystania z pomocy specjalistycznych domowych zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej, w których obok lekarza, pielęgniarki są: pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, osoba duchowna, wolontariusz.

Edukacja z zakresu socjotanologii – ważny element opieki holistycznej (od rodziny tradycyjnej do rodziny współczesnej)

Rodzina jest środowiskiem, w którym dorastamy, kształtujemy swoją osobowość, rozwijamy własne zainteresowania. W domu rozwija się nasze człowieczeństwo i społeczna wrażliwość. Wraz z przemianami cywilizacyjnymi i kulturowymi społeczeństw, zmienia się także funkcja rodziny. Struktura rodziny tradycyjnej sprzyjała kształtowaniu postawy otwartości wobec śmierci, była buforem łagodzącym skutki śmierci domowników i oswajała z nieuchronnym jej nadejściem. W rodzinie uczącej akceptacji, śmierć była zjawiskiem jak najbardziej normalnym. Choć przykra, nie była jednak tak straszna, by nie można było poradzić sobie z lękiem wobec niej. Współcześnie zauważa się wyraźne odchodzenie od tradycyjnych postaw wobec śmierci.

W miastach pojawia się podejście, w którym śmierć jest eliminowana z życia społecznego, spychana na margines jakby jej nie było (por. Bartoszek 2000). O śmierci nie należy mówić, bo jest czymś wstydliwym i nowym rodzajem tabu. Przez to odejście od tradycyjnych zachowań wobec procesu umierania i śmierci, współczesny człowiek doświadcza panicznego lęku. Zdaniem Ariesa (1989), na miejsce dawnej „śmierci oswojonej”, jawi się nam „śmierć zdziczała”.

Młody człowiek we współczesnej rodzinie w której brak jest miejsca dla umierającego, nie ma możliwości naturalnego poznania, jak radzić sobie z obecnością śmierci, jak rozmawiać z osobą umierającą i sprawować opiekę nad nią. W takiej sytuacji brakuje również etapu, w którym osoba umierająca przygotowywałaby siebie i bliskich do swego odejścia, udzielała rad, wyrażała ostatnią

wolę, prosiła o przebaczenie. Miałyby to duże znaczenie wychowawcze i łagodziłyby dramat ostatecznego rozstania. Natomiast w obecnych warunkach śmierć staje się prawdziwą tragedią. Zastaje ludzi zazwyczaj na nią zupełnie nie przygotowanych. Jej nadejście rujnuje nieraz całe dotychczasowe życie rodzinne, zawsze przychodzi „nie w porę, za wcześnie” (por. Ogryzko-Wiewiórkowska 1992).

Wobec przedstawionych powyżej determinantów, sprawowanie opieki nad ciężko chorym to jeden z najtrudniejszych problemów, z jakimi borykają się rodziny. Dlatego tak ważna jest edukacja rodziny i udzielenie jej i choremu wszechstronnego wsparcia przez lekarza rodzinnego, pielęgniarkę rodzinną oraz współpracujący z nimi zespół opieki paliatywno-hospicyjnej. Jest sprawą niezwykle ważną, aby rozwijała się dobra i ścisła współpraca zespołów POZ z interdyscyplinarnymi zespołami opieki paliatywno-hospicyjnej, zarówno w zakresie wspólnej opieki medycznej nad chorymi o niepomyślnym rokowaniu, jak i korzystania w razie potrzeby z usług konsultacyjnych. Zasadą pracy zespołowej jest harmonijna współpraca wielu specjalistów (por. de Walden Gałuszko 2002).

Opieka paliatywna a jakość życia chorego

Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia. W praktyce oznacza to holistyczną opiekę nastawioną na zaspokojenie wszystkich podstawowych potrzeb chorego, a także jego rodziny, zarówno podczas choroby jak i w okresie żałoby. Zaspokojenie tych potrzeb to nie tylko troska o usunięcie lub znaczne złagodzenie bólu fizycznego, to również pomoc w rozwiązaniu problemów psychicznych, socjalnych i duchowych tych osób.

Opieka ta oparta jest na empatii i odznacza się serdecznością i otwartością na cierpienie chorego i jego rodziny, zmierza do zapewnienia ulgi w cierpieniu, przy poszanowaniu i zaakceptowaniu człowieka cierpiącego takim, jaki on jest, niezależnie od reprezentowanych poglądów, stylu życia i wyznawanej religii.

Najczęstszym miejscem opieki winien być dom chorego jako środowisko, które wiąże się z poczuciem bezpieczeństwa, z obecnością bliskich ludzi, niezatartych w pamięci wydarzeń z przeszłości, pomocnych w odnajdywaniu sensu życia. Wsparcie ofiarowane przez zespół opiekujących się profesjonalistów i wolontariuszy zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej musi zawsze uwzględniać złożoną historię cierpienia chorego, jak i współcierpiącej rodziny, wzajemne uwarunkowania, więzi i konflikty. Wrażliwy na cierpienie lekarz, pielęgniarka, czy inny członek zespołu terapeutycznego poprzez uważne, cierpliwe wsłuchiwanie się w skargi, wyznania chorego i rodziny zapoznaje się nie tylko z dolegliwościami i problemami medycznymi, pielęgnacyjnymi i przeżywanymi emocjami, ale jest też często świadkiem bólu duchowego, egzystencjalnego zawartego w wielu pytaniach, stawianych przez umierającego.

Formy pomocy w cierpieniu osobom chorym u kresu życia i ich rodzinom

Gdy w życiu człowieka pojawia się cierpienie i wiadomość o nieuleczalnej chorobie, sytuacja staje się bardzo skomplikowana. Uporządkowany świat nagle ulega zburzeniu. Często człowiek doświadcza takich emocji jak: szok, gniew, lęk, poczucie winy i przygnębienia. Towarzyszy mu również bezradność i poczucie bez nadziejności. Chorego dotyka „wszechogarniający ból” zwany też totalnym (*total pain*) obejmujący sferę psycho-fizyczno-socjalno-duchową (Łuczak 1999, za: Twy-cross).

„Opieka nad człowiekiem umierającym, to więcej niż uśmierzenie bólu i cierpienia fizycznego, to przede wszystkim bycie obok Niego, na samotnej drodze wiodącej do nieuchronnej śmierci. Ta nieuchronność odejścia wyzwała w człowieku tak wiele emocji, że bez obecności kompetentnej ale bliskiej i współczującej osoby, lęki i depresja stają się dominującymi stanami, zamieniając ten ostatni okres życia w koszmar. Niesienie pomocy człowiekowi cierpiącemu u kresu życia to obok leczenia dolegliwości fizycznych przede wszystkim terapia cierpienia psychicznego i duchowego” (por. Araszkiwicz 2004).

E. Kübler-Ross w swej książce pod tytułem *Rozmowy o śmierci i umieraniu* omawia różne etapy przez jakie przechodzą ludzie, którzy stanęli wobec tragicznej diagnozy o nieuleczalności choroby.

Pierwszy etap: zaprzeczenie i izolacja. Jest to reakcja większości pacjentów, którzy dowiedzieli się o swej nieuleczalnej chorobie. Dotyczy ona zarówno pacjentów, którym powiedziano o tym wprost, jak również tych, przed którymi zatajono prawdę o stanie ich zdrowia, a oni sami domyślają się na co chorują. Zachowanie się osób w tym okresie jest takie, jakby nie przyjmowali do wiadomości śmiertelnego zagrożenia. Chory zaprzecza: mnie to nie dotyczy i uspokaja się: to zapewne jest pomyłka.

Drugi etap: gniew. Jest to specyficzna forma zachowania chorego. Występuje wtedy, gdy nie można już dłużej zaprzeczać chorobie. W tej fazie zarówno rodzina pacjenta, jak i personel szpitalny, mogą być odbiorcami agresywnych zachowań pacjenta. Swój gniew kieruje w różne strony, najczęściej do tych, którzy są fizycznie najbliżej, a więc do bliskich lub personelu medycznego. Zdarza się, że takie zachowania adresowane są do osób przypadkowych np. odwiedzających w szpitalu. Pacjent w ten sposób, stara się zwrócić na siebie uwagę. Jest to jego forma wołania o zainteresowanie i pomoc.

Trzeci etap: targowanie się. Jest to etap, który trwa dosyć krótko. To próba odroczenia czasu zejścia, a jej elementem zasadniczym jest swego rodzaju targ z Panem Bogiem o ostateczny termin i obietnica, że nie będzie prosił Go o więcej, jeśli ten wyrok zostanie odroczone. Większość tego rodzaju targów odbywa się w tajemnicy przed otoczeniem. Wie o nim jedynie zaufany kapelan lub przyjaciel.

Czwarty etap: depresja. Pojawia się gdy pacjent nie może już wątpić w swoją chorobą. Zauważa postępujące objawy, staje się coraz słabszy – jest to reakcja na to co nieuchronne. Depresja pogłębia się, gdy chory uświadamia sobie

czekające go kolejne cierpienia, martwi się o życie i los najbliższych, których opuszcza.

Piąty etap: pogodzenie się (akceptacja). Jest to ostatni etap umierania, kiedy zwykle więcej pomocy, zrozumienia i wsparcia potrzebuje rodzina. Chory oczekuje wówczas kogoś, kto poprzez rozmowę, uścisk dłoni, życzliwe spojrzenie uświadomi mu, że w umieraniu i śmierci, która zwykle kojarzy się z czymś przerażającym, nie jest sam (por. Kübler-Ross 1979).

Poszczególne etapy mogą zachodzić na siebie, częściowo się pokrywać, bądź wcale nie występować. Zależy to od wielu czynników, między innymi od:

- wieku, w jakim umiera chory,
- struktury osobowości,
- roli, jaką pełni w społeczeństwie,
- statusu materialnego,
- czasu trwania choroby,
- dojrzałości religijnej czy filozofii życia,
- kultury narodowej.

Należy też pamiętać, że wszelkie reakcje pacjenta są przeżyciami człowieka świadomego swej śmierci. Nie należy ich tłumić, lecz pozwolić, aby chory dał im wyraz. Znajomość poszczególnych etapów procesu umierania przez osoby opiekujące się może znacznie pomóc w zrozumieniu sytuacji chorego. Z badań wynika, że chorzy terminalnie najbardziej boją się bólu i samotności (75%), a tylko nieliczni (15%) odejścia (Walewski 1998).

Medycyna stara się w miarę swych możliwości opanować ból somatyczny (fizyczny). Chory natomiast, zazwyczaj samotnie zмага się z bólem w wymiarze psychicznym, społecznym i duchowym. Wśród wielu pytań, które sobie zadaje, często pojawia się pytanie: dlaczego właśnie ja? dlaczego muszę cierpieć?

U chorego znajdującego się w zaawansowanej fazie choroby rodzą się liczne potrzeby psychospołeczne. Przede wszystkim człowiek ciężko chory i umierający pragnie czuć się bezpiecznym, potrzebuje także zrozumienia dla tego, co mówi o sobie, o przeżywaniu choroby, o doświadczeniu zbliżającej się śmierci. Z pragnieniem bycia rozumianym wiąże się potrzeba akceptacji jego samego, jego cierpienia, jego wyglądu zewnętrznego, czasem zmienionego przez chorobę. Chory nie chce utracić poczucia własnej godności, dlatego też należy brać pod uwagę jego życzenia dotyczące komunikowania się i przekazywania rzetelnych informacji na temat rozpoznania i rokowania oraz zaplanować wraz z nim i zespołem terapeutycznym dalszą opiekę i leczenie. Najogólniej można powiedzieć, iż chory potrzebuje miłości, pragnie jej doświadczać ze strony rodziny, zespołu opiekującego się i wszystkich osób z otoczenia. Równocześnie pragnie ją wyrażać względem tych, którzy przy nim są. Nie chce być tylko odbiorcą miłości i różnorodnej posługi, ale pragnie być tym, który także aktywnie daje coś od siebie. Często uczy nas istoty sensu i radzenia sobie z cierpieniem (por. Łuczak 1995).

Opieka nad umierającym obejmuje wszechstronną pomocą nie tylko chorego, lecz i jego rodzinę. Dotyczy okresu umierania, śmierci i okresu żałoby. Ciężka choroba rodzi negatywne emocje nie tylko u chorego, ale także wśród jego

najbliższych. Gdy uciążliwa choroba przedłuża się, narasta fizyczne i psychiczne wyczerpanie domowników. Pomoc rodzinie ze strony wyspecjalizowanego zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej obejmuje przede wszystkim konkretne wsparcie praktyczne, które dotyczy sposobów leczenia i pielęgnacji chorego. Wsparcie obejmuje: instrukcje dotyczące przygotowywania i podawania leków, w tym morfiny, naukę wykonywania niezbędnych zabiegów pielęgnacyjnych i higienicznych.

Formą pomocy rodzinie jest opieka dzienna nad chorym. Daje ona czasowe wytchnienie rodzinie zmęczonej nieraz opieką nad chorym. Gdy istnieje konkretna potrzeba pracownik socjalny pomaga rodzinie w rozwiązywaniu problemów społecznych i finansowych.

Procedury wykonywane przez pracownika socjalnego w zakresie opieki paliatywnej (wykonywane w domach pacjentów)

- rozpoznawanie potrzeb społecznych pacjentów i ich rodzin (rozmowy, wywiad rodzinny, tworzenie genogramów),
 - tworzenie, we współdziałaniu z rodzinami, indywidualnych programów wsparcia oraz pomoc w ich realizowaniu,
 - udzielanie zindywidualizowanej, dostosowanej do aktualnych potrzeb pomocy, również wyręczającej,
 - pomoc w uzyskiwaniu świadczeń z pomocy społecznej oraz w organizowaniu usług opiekuńczych,
 - szerokie poradnictwo i doradztwo z zakresu praw pacjenta, uprawnień wynikających z przepisów o ubezpieczeniu społecznym, pomocy społecznej, prawa pracy, prawa rodzinnego i opiekuńczego, prawa emerytalno-rentowego, prawa cywilnego, poszukiwanie różnorodnych możliwości uzyskania pomocy i wsparcia instytucjonalnego, organizacji pozarządowych i współdziałanie z nimi,
 - wsparcie dla osób osieroconych: rozmowy, organizowanie spotkań grup terapeutycznych i samopomocowych,
 - prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjnej (w tym gromadzenie materiałów informacyjnych i tworzenie baz danych) i udostępnianie zebranych informacji,
 - gromadzenie i udostępnianie oraz pomoc w wykorzystaniu materiałów dotyczących aktualnej sytuacji prawnej pacjentów i ich rodzin w czasie choroby i osierocenia,
 - działalność szkoleniowo-edukacyjna (de Walden Gałuszko, Majkowicz 2000).
- Poza konkretnym wsparciem praktycznym chorzy i ich bliscy potrzebują wsparcia psychicznego i duchowego.

Wsparcie psychospołeczne

„Wiedziałem, że potrzebuję wsparcia” – w ten sposób nieuleczalnie chorzy określają swoje potrzeby. W opiece holistycznej od kilku już lat coraz częściej mówi się

o wsparciu i jego pozytywnym wpływie na zdrowie. Zdaniem Motyki (1999), „wsparcie społeczne jest niezmiernie ważne w sytuacji człowieka chorego, którego obecność lub brak rzutuje głęboko na stan psychiczny a nawet somatyczny.”

M. Posłuszna uważa, że „wsparcie to także stopień w jakim podstawowe potrzeby społeczne jednostki (aprobaty, bezpieczeństwa i przynależności) są zaspokajane przez osoby znaczące” (Posłuszna 1994). Osobami wspierającymi mogą być profesjonaliści (lekarze, pielęgniarki, psychologzy, pracownicy socjalni), a także nieprofesjonaliści (koledzy, sąsiedzi, liderzy grup samopomocy, wolontariusze). Są to, tzw. osoby wspierające z wyboru.

Zarówno profesjonaliści, jak i nieprofesjonaliści z wyboru, winni być emocjonalnie przygotowani do stojących przed nimi zadań. Jest także grupa osób (np. rodzina), która nie posiada wcześniejszego przygotowania do tej roli, są to osoby wspierający z konieczności, które niejako zostały zmuszone koniecznością życiową do wspierania swoich bliskich, zmagających się między innymi z perspektywą własnej śmierci. Wspierający z konieczności są bardziej obciążeni emocjonalnie i podwójnie doświadczani przez los. Wspierają innych i sami wymagają wsparcia (por. Dobrzańska-Socha 1999).

Światowa Organizacja Zdrowia podaje, że „według założeń opieki paliatywnej podstawową rolę we wsparciu emocjonalnym pełnią członkowie rodziny. To oni jako pierwsi są zobowiązani do zaspokajania psychospołecznych potrzeb chorego. Profesjonalny zespół opieki paliatywnej spełnia przede wszystkim funkcje pomocnicze i doradcze” (ŚOZ 1994).

Tak więc rodzina, krewni, sąsiedzi i znajomi dają najczęściej wsparcie emocjonalne i informacyjne. W przypadku jednak poważniejszych schorzeń nie są na tyle kompetentni, aby udzielić skutecznej pomocy fachowej. Dlatego też członkowie zespołu terapeutycznego powinni dostarczyć niezbędnego wsparcia, pomagając rodzinie przygotować się do trudnych zadań, jakie stoją przed nimi zarówno w czasie umierania, jak i bezpośrednio po śmierci bliskiego oraz w okresie żałoby i osierocenia. Poszanowanie ciała, zabiegi higieniczne (toaleta pośmiertna, okrycie całunem) oraz umożliwienie członkom rodziny pożegnania i modlitwy przy zmarłym, stanowią dalsze ważne elementy opieki świadczonej przez zespół opieki paliatywno-hospicyjnej.

Towarzystwo osobie umierającej

Człowiek jest istotą społeczną, powołaną do życia we wspólnocie, która winna być także miejscem, gdzie człowiek żyje, cierpi i umiera. Wspólnota taka wytwarza się poprzez obecność przy umierającym.

Człowiek chory i cierpiący potrzebuje obecności, pomocy zewnętrznej i duchowego wsparcia potrzebuje miłości większej niż ludzkie słowa. Nic nie zastąpi tej miłości, która jest gotowością bycia przy chorym (por. Bartoszek 2000).

Obecność przy umierającym jest podstawową posługą, do której wezwane są wszystkie osoby zespołu terapeutycznego. Każda z nich w zakresie odpowied-

nim do spełnianej funkcji. Obecność jest zadaniem, które w różnym zakresie spoczywa na wszystkich członkach zespołu. W opiece paliatywno-hospicyjnej mówi się o uważnej, dyskretnej i delikatnej obecności przy człowieku cierpiącym i umierającym. Osoby, które towarzyszą choremu umierającemu są powołane do współczucia. Taka postawa zachęca do silnej troski o bliskość z Nim. Obecność przy łóżku chorego, nie oznacza tylko bliskości jego łóżka, ale także bycie bliżej autentycznych problemów osoby umierającej, tego wszystkiego, co dzieje się w jej wnętrzu (por. Dutkiewicz 2000).

Dzięki temu, chory czuje niejako namacalnie, iż ci, którzy są przy nim prawdziwie mu towarzyszą i mają odwagę nieść „jego ból w swoim sercu”. I to jest to, czego od nas wymaga obecność. To oznacza dzielić z kimś jego ból, poruszać się razem z nim w obszarze jego spraw, identyfikując się z nim, być do dyspozycji zawsze w takim stopniu w jakim nas potrzebuje i to bez względu na nasz rozkład zajęć (por. Block 1999).

Doświadczenie pokazuje, że można być blisko umierającego, ale równocześnie pozostać zamkniętym na jego problemy i potrzeby np. w przypadku pielęgniarki, lekarza, kapłana, którzy stają na chwilę blisko chorego, ale duchowo pozostają z dala od jego najgłębszych problemów (por. Dutkiewicz 2000).

„Dramat człowieka umierającego i odsłaniające się w nim dylematy psychologiczno-moralne mogą inspirować i wspomagać radykalne dojrzewanie osobowe. Mogą też (w skrajnych przypadkach) stać się zarzewiem myślenia proeutannazyjnego. Aby neutralizować tego rodzaju odczuwanie i myślenie, konieczna jest twórcza obecność przy umierającym i zdolność do spotkania z jego autentycznymi potrzebami” (Makselon 1996).

Zadanie obecności przy umierającym w pierwszym rzędzie spoczywa na rodzinie. Oprócz rodziny do obecności są wezwani Pracownicy Służby Zdrowia. Karta Pracowników Służby Zdrowia mówi o szczególnej obecności personelu medycznego przy chorym umierającym. Ten sam dokument mówi o opiece nad chorym umierającym i obecności pełnej miłości (Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia 1995).

Zarówno choroba, jak i umieranie mogą być szansą na uzdrowienie relacji osobowych, na humanizację nie tylko cierpiącego, ale również tych, którzy są obecni w cierpieniu. Cierpienie uczy pokory i uszlachetnia każdego z osobna a zatem czyni bliższym człowieczeństwa i bardziej na nie wrażliwym.

Tischner pisze, że „być solidarnym to dźwigać ciężar cierpienia drugiego człowieka, dźwigać ciężar jego bezradności i bezsilności” (Tischner 1999). Obecność przy człowieku umierającym prowadzi do złagodzenia lęku, którego doświadcza w obliczu śmierci. A zatem towarzyszenie choremu winno rozpocząć się od momentu przekazania mu niepomyślniej diagnozy, poprzez przeprowadzenie go przez etapy umierania a skończywszy na towarzyszeniu jemu i rodzinie w ostatnich godzinach życia.

Podsumowanie

Czasy, w których żyjemy wymagają szybkiej humanizacji.

Trzeba, bowiem stawić czoło nowemu wyzwaniu, jakim jest legalizacja eutanazji i samobójstwa wspomaganego. W tym celu nie wystarczy przeciwstawić się tej śmiertelnej tendencji na forum opinii publicznej i parlamentów, ale trzeba sprawić, aby społeczeństwo aktywnie starało się zapewnić godziwą opiekę człowiekowi umierającemu [...] ale nade wszystko trzeba rozbudowywać struktury wspomagające ekonomicznie i moralnie opiekę domową (Jan Paweł II 1999).

Należy żywić nadzieję, że podjęcie tak trudnych i ważnych tematów, zaoocjuje zwiększeniem zainteresowania problemami osób chorych u schyłku życia i ich rodzin. Wszystko to, po to, by stworzyć taki klimat w środowisku rodzinnym, w którym osoby będą odchodzić w sposób godny, ze zminimalizowanym bólem fizycznym i duchowym (por. Klimek 2001).

Wskazuję na potrzebę dalszego rozwijania interdyscyplinarnych, domowych zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej, które obejmowałyby holistyczną opieką chorego i jego rodzinę oraz prowadziłyby działalność usługową, konsultacyjną, naukowo-badawczą i szkoleniową. Chory, rodzina i społeczeństwo winni być poinformowani odnośnie osiągalności specjalistycznych jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej.

Bibliografia

- Araszkiewicz A., 2004, *Zaburzenia lękowe*, Popowo.
- Aries P., 1989, *Człowiek i śmierć*, Warszawa.
- Bartoszek A., 2000, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Katowice.
- Block B. L., 1999, *Twój ból w moim sercu*, Lublin.
- Dobrzańska-Socha, 1999, *Pomoc psychologiczna w sytuacji straty*, [w:] D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), *Zmagając się z chorobą nowotworową*, Kraków.
- Dutkiewicz E., 2000, *Rola hospicjum w opiece nad terminalnie chorym*, [w:] *Materiały z sympozjum, IV Zjazd Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego*, Kraków.
- Jan Paweł II, *Godność człowieka umierającego*, „Służba Zdrowia. Gazeta Lekarska”, 07.04.2005, s. 4-5.
- Karta Pracowników Służby Zdrowia 1995, Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Watykan.
- Klimek K., 2001, *Chory terminalnie jest wśród nas*, [w:] Materiały konferencyjne, II Galicyjskie Spotkania Medyczne, Ogólnopolska Konferencja Pielęgniarsko-Lekarska, Szpital Zakonu Bonifratrów św. Jana Grandego, Kraków.
- Kübler-Ross E., 1979, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań.

- Łuczak J., 1995, *What can we learn from dying patients. Abstracts, Suffering, Coping and Hoping*, The Trent Paliative Care Centre, Second International Conference. Leicester, UK, 25-27 September, *Progress in Paliative Care*, s. 3 (5).
- Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A., Bączyk E. (red.), 1999, *Cierpienia chorych u kresu życia*, „Nowa Medycyna. Ból i Opieka Paliatywna”, nr 1 (8), s. 9-13.
- Makselon J., 1996, *Dramat umierania*, [w:] A. Biela (red.), *Eutanazja a opieka paliatywna*, Lublin.
- Motyka M., 1999, *Pielęgniarstwo a pomoc psychiczna w chorobie*, Warszawa.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M., 1992, *Rodzina w obliczu śmierci*, Lublin.
- Posłuszna M., 1994, *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, [w:] Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Wsparcie w zdrowiu i chorobie*, Warszawa.
- Rekomendacja Organizacji Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, 2003, www.hospicja.pl/biblioteka/article/116.html
- Światowa Organizacja Zdrowia, 1994, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, tłum. J. Kujawska-Tenner, Kraków.
- Tischner J., 1999, *Drogi i bezdroża miłosierdzia*, Kraków.
- de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M., 2000, *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych*, Gdańsk.
- de Walden-Gałuszko K., 2002, *Rola opieki paliatywnej w praktyce lekarza rodzinnego*, „Terapia i Leki”, R. XXX, nr 1, s. 18-21.
- Walewski P., 1998, *Przedostania posługa*, „Polityka”, nr 44, s. 4-9.