

SPIS TREŚCI

Przedmowa	9
Wstęp	
Podróż do krainy śmierci i rozwoju	15
1.	
Wprowadzenie	29
2.	
Dlaczego tak trudno jest umierać?	33
Organizacyjny kontekst umierania	36
DR HANS O. MAUKSCH	
Śmierć w pierwszej osobie	59
ANONIM	
3.	
Śmierć przez cudze okna	62
Umieranie wśród alaskich Indian. Znaczenie wyboru	70
MURRAY L. TRELEASE	
Śmierć oczami żydów. Wskazówki dla umierającego	77
RABIN ZACHARY I. HELLER	
Śmierć oczami żydów. Wskazówki na czas żałoby	86
AUDREY GORDON	
Śmierć jako kres śmierci w hinduizmie i buddyzmie	98
J. BRUCE LONG	

4.		
Umieranie jest łatwe, to życie jest trudne	127	
„Życie aż do śmierci”: program poświęcony opiece i badaniom nad nieuleczalnie chorymi	130	
RAYMOND G. CAREY		
Pogrzeby: czas smutku i rozwoju	146	
ROY I JANE NICHOLSOWIE		
Rozpacz i rozwój matki	159	
EDITH MIZE		
Śmierć pewnej kobiety – zwycięstwo i triumf	169	
DOROTHY PITKIN		
5.		
Śmierć i rozwój: niezwykli partnerzy?	185	
Śmierć jako część mojego życia	188	
ELIZABETH KÜBLER-ROSS		
List do Elizabeth. Poświęcony Carol	198	
BAL MOUNT		
Louie	208	
SHIRLEY HOLZER JEFFREY		
Dla mojej żony Wandy. Miłość nigdy nie umrze	220	
ORVILLE KELLY		
6.		
Śmierć: ostatni etap rozwoju	223	
Umieranie jako ostatni etap rozwoju	225	
MWALIMU IMARA		
Ω		
Omega	249	
Bibliografia	254	

PRZEDMOWA

Śmierć jest w naszym uprawiającym kult młodości i zorientowanym na postęp społeczeństwie tematem unikany, ignorowany i zakazany. Dochodzi prawie do tego, że traktujemy śmierć jak kolejną chorobę, którą można pokonać. Rzeczywistość jest jednak taka, że śmierć jest nieunikniona. Wszyscy umrzemy – to tylko kwestia czasu. Śmierć jest równie ważną częścią ludzkiej egzystencji i rozwoju człowieka, co narodziny. To jedna z tych paru rzeczy w życiu, których możemy być pewni. Śmierć nie jest wrogiem, którego możemy pokonać, czy więzieniem, z którego możemy uciec. Jest integralną częścią naszego życia, nadającą sens ludzkiej egzystencji. Określa granicę naszego czasu w tym życiu, skłaniając nas do produktywnego wykorzystania czasu, który nam pozostał.

Sens niniejszej książki zawiera się w stwierdzeniu: Wszystko, czym jesteście, czego dokonaliście i czym byliście, znajduje swoje zwieńczenie w waszej śmierci. Kiedy umieracie i macie wystarczająco szczęścia, aby trochę wcześniej otrzymać ostrzeżenie (inne niż świadomość, którą dysponujemy przez cały czas, jeśli akceptujemy naszą skończoność), otrzymujecie ostatnią szansę na rozwój, stanie się naprawdę tym, kim jesteście, stanie się w pełni człowiekiem. Jednak nie musicie i nie powinniście czekać, aż śmierć stanie za waszym progiem, by zacząć prawdziwie żyć. Jeśli jesteście w stanie postrzegać śmierć jako niewidzialnego, lecz przyjaznego towarzysza waszej życiowej podróży – deli-

katnie przypominającego wam, by nie czekać do jutra z tym, co zamierzacie zrobić – możecie nauczyć się przeżywać wasze życie, zamiast po prostu przez nie przechodzić.

To, czy umierasz młodo, czy w starszym wieku, jest mniej istotne od tego, czy żyłeś w pełni przez te lata, które zostały ci dane. Jeden człowiek może przeżyć więcej przez osiemnaście lat niż inny w ciągu osiemdziesięciu. Przez życie nie rozumiemy gorączkowego zwiększania skali i gromadzenia liczby doświadczeń wartościowanych na podstawie cudzych wymysłów. Mamy raczej na myśli życie każdego dnia w taki sposób, jakby był on jedynym, który nam pozostał. Mamy na myśli znalezienie spokoju ducha i sił do radzenia sobie z życiowymi rozczarowaniami i cierpieniami, przy jednoczesnym poszukiwaniu sposobów sprawienia, by radości życia były bardziej dostępne, intensywniejsze i trwałe. Jednym z takich narzędzi jest skupianie się na pewnych rzeczach, które pomagają w wyciszeniu – zauważenie nowych liści wiosną i cieszenie się nimi, podziwianie piękna słońca wschodzącego każdego ranka i zachodzącego każdego wieczora, czerpanie pocieszenia z uśmiechu lub dotyku innego człowieka, obserwowanie dorastania dzieci i oraz uczenie się od nich cudownie bezkompleksowego, entuzjastycznego i pełnego ufności podejścia do życia. Aby żyć.

Przygotowanie się do ostatecznego zaakceptowania śmierci polega na cieszeniu się możliwością doświadczania każdego nowego dnia. Dlatego ludzie, którzy nie żyli naprawdę – zostawili niezakończony sprawy, niespełnione marzenia, zniszczone nadzieje i pozwolili ominąć się najważniejszym rzeczom w życiu (kochaniu i byciu kochanym, wniesieniu czegoś pozytywnego do dobrobytu i szczęścia innych, dowiedzeniu się, kim są naprawdę) – są tymi, którzy najbardziej niechętnie odnoszą się do śmierci. Nigdy nie jest zbyt późno, aby zacząć żyć i się rozwijać. Przesłanie to jest co roku przekazywane nam w *Opowieści wigilijnej* Dic-

kensa – nawet stary Scrooge, który przez lata prowadził życie bez miłości i sensu, jest w stanie dzięki swojej woli zejść z drogi, na jakiej się znajduje. Rozwój to droga życia człowieka, a śmierć jest końcowym etapem ludzkiej egzystencji. Aby wartościowy był każdy dzień życia, nie tylko czas przed oczekiwaną śmiercią, należy przestać unikać śmierci i zaakceptować ją. Musimy pozwolić śmierci stworzyć kontekst dla naszego życia, ponieważ to w nim zawiera się znaczenie naszej egzystencji i klucz do rozwoju.

Myśl o swojej śmierci. Jak dużo czasu poświęciłeś na zrobienie rachunku swoich uczuć, przekonań, nadziei i obaw dotyczących końca twojego życia? Co stanie się, jeśli usłyszysz, że zostało ci go niewiele? Czy zmieni to sposób, w jaki kierujesz obecnie swoim życiem? Czy są sprawy, które chciałbyś załatwić, zanim umrzesz? Czy boisz się umierania? Śmierci? Czy możesz określić przyczynę swoich obaw? Zastanów się nad śmiercią kogoś, kogo kochasz. Co powiedziałbyś ukochanej osobie, która umiera? Jak spędzilibyście wasz wspólny czas? Czy jesteś przygotowany na to, by poradzić sobie ze wszystkimi szczegółami prawnymi związanymi ze śmiercią krewnego? Czy rozmawiałeś ze swoją rodziną o śmierci i umieraniu? Czy są sprawy, uczuciowe i praktyczne, które powinienś omówić ze swoimi rodzicami, dziećmi czy rodzeństwem przed swoją lub ich śmiercią? Jeśli istnieją rzeczy, które uczyniłyby twoje życie pełniejszym, zanim umrzesz – zrób je teraz, ponieważ zmierzasz ku śmierci, a kiedy otrzymasz ostateczną wiadomość, możesz nie mieć na to czasu lub sił.

W niniejszej książce dr Elisabeth Kübler-Ross zgromadziła szerokie spektrum spojrzeń na temat śmierci i umierania, które będą prowadziły cię w twoich poszukiwaniach sensu życia i śmierci. Czy jesteś umierającym pacjentem, krewnym, przyjacielem czy ukochanym osoby, która umiera, członkiem grupy zawodowej, zajmującej się nieuleczalnie chorymi, czy po prostu osobą pragnącą uczyć się żyć pełniej dzięki rozumieniu sensu

śmierci, książka ta pomoże ci spojrzeć wewnątrz siebie, co powinno pomóc ci w znalezieniu pokoju w życiu i śmierci.

Od dzielenia się swoimi doświadczeniami, które poprowadziły ją ku potrzebie otwierania ludziom oczu i serc na realia śmierci i umierania, przez omówienie tego tematu z punktu widzenia pastorów, rabinów, lekarzy, pielęgniarek, przedsiębiorców pogrzebowych i socjologów oraz prezentację podejścia do śmierci i umierania w innych kulturach, aż po opisanie uczuć osób umierających lub doświadczających śmierci bliskich – autorka zebrała i scalała różne spojrzenia na śmierć i umieranie, spojrzenia, które powinny wpłynąć na twoje myśli i uczucia. Kimkolwiek jesteś i na jakimkolwiek etapie rozwoju się znajdujesz, znajdziesz tutaj światło potrzebne w życiowej podróży.

Nikt z nas nie wie, co czeka nas po życiu. Dzięki tej książce będziesz miał możliwość poznania myśli, przekonań i nadziei przedstawicieli zarówno innych kultur, jak i własnej. Będziesz obserwował rozwój kobiety, która dzieli się doświadczeniami związanymi ze śmiercią jej jedyne go syna. Zobaczysz, jakie mogą być sposoby na uporanie się ze swoją żalobą po śmierci ukochanej osoby i zrozumienie, jak można pomóc sobie i innym w tym procesie. Dowiesz się, jakie czynniki wpływają na to, jak ludzie zachowują się w obliczu śmierci, i zrozumiesz, jakie cechy charakteru sprzyjają akceptacji przeznaczenia. Zobaczysz również, jak te wszystkie informacje mogą być zastosowane w twoim codziennym życiu, nawet jeśli masz przed sobą jeszcze pięćdziesiąt lat na tej ziemi.

Jednak w przypadku śmierci i umierania nie wystarcza czysto intelektualne podejście. Musisz wyjść poza słowa i zaangażować się w uczucia, które one w tobie wywołują. Ważne jest, byś podczas czytania był w pełni świadomy i badał swoje reakcje emocjonalne na prezentowane relacje. Następnie zatrzymaj się, by pomyśleć o tych uczuciach, które są związane z twoim podejściem

do (1) śmierci innych ludzi – przyjaciół, rodziny czy umierających pacjentów, którym służysz jako pracownik medyczny, (2) twojej własnej śmierci oraz ze (3) sposobem, w jaki przeżywasz swoje życie.

Dzięki odwadze i miłości do ludzi, jakie przejawia Elisabeth Kübler-Ross we wprowadzaniu do świadomości społecznej tak bardzo unikanego tematu, jakim jest śmierć i umieranie, otrzymujemy wszyscy niepowtarzalną możliwość odkrycia prawdziwego sensu życia poprzez pogodzenie się z obecnością śmierci we wszystkich formach ludzkiego rozwoju i tym samym uczenia się wykorzystywania daru naszego życia tak właściwie i efektywnie, jak to możliwe. Kiedy stajesz naprzeciw problemowi, niezależnie od tego, czy jesteś w stanie go rozwiązać, czy też nie, będziesz się rozwijać. Śmierć jest w naszym społeczeństwie problemem. Zachęcamy cię do przyjęcia wyzwania i wykorzystania tej okazji, by zmierzyć się z nim, stawić mu uczciwie czoła. Będziesz rozwijać się poprzez doświadczenie.

JOSEPH L. BRAGA

LAURIE D. BRAGA

Redaktorzy prowadzący

WSTĘP

PODRÓŻ DO KRAINY ŚMIERCI I ROZWOJU

W momencie kiedy ta książka trafi do rąk czytelników, upłyne dziesięć lat od mojego pierwszego wywiadu z umierającym pacjentem w Colorado w obecności grupy studentów medycyny.

Nie było to w żaden sposób zaplanowane i nikomu w tamtym czasie nie przyszłoby do głowy, że ten rodzaj seminarium „O śmierci i umieraniu” stanie się popularny w całym kraju i będzie powtarzany w innych jego częściach i za granicą. Będąc cudzoziemką, nigdy nie marzyłam nawet o napisaniu książki na ten temat; po prostu starałam się dobrze wykonywać swoją pracę jako początkujący wykładowca psychiatrii. Pochodzę z Europy, byłam zdumiona brakiem zrozumienia oraz uznania dla psychiatrii wśród studentów medycyny. Muszę przyznać, że wielu wykładowców było po prostu nudnych – powtarzali oni zawartość podręczników psychiatrii, które studenci medycyny równie dobrze mogliby przeczytać samodzielnie. Inni zalewali studentów terminologią, która nic im nie mówiła, więc ci albo wyłączali się na głos nauczyciela, albo po prostu drzemali na wykładach.

Wyzwaniem stało się dla mnie nauczanie psychiatrii pod okiem wybitnego i poważanego profesora*. Poszukiwałam sposo-

* Dr Sydney Margolin, Denver.

bów, by moi studenci nie zasypiali i byli zainteresowani podczas dwugodzinnego obowiązkowego wykładu. Postanowiłam nie opowiadać o psychiatrycznych jednostkach chorobowych i przyszło mi do głowy, że interesującym tematem, z którym ostatecznie musieli się zmierzyć wszyscy studenci, mogłaby być śmierć i umieranie. Rozpaczliwie poszukiwałam literatury, lecz było jej niewiele. Na moim pierwszym wykładzie przedstawiłam różne rytuały i obyczaje w innych kulturach – sposoby radzenia sobie ze śmiercią praktykowane przez ludzi: od Indian amerykańskich po współczesnego człowieka Zachodu. W celu nadania temu bardziej klinicznego i odpowiedniego charakteru uzupełniłam wykład wywiadem z szesnastoletnią dziewczyną cierpiącą na ostrą białaczkę. Poprosiłam kilkoro studentów, by usiedli i zadawali jej pytania wraz ze mną. Pacjentka mówiła najwięcej; studenci byli wystraszeni, nerwowi, sztywni lub bardzo akademiccy – przejawiali większy niepokój niż umierająca dziewczyna.

Ku mojej uldze, żaden ze studentów nie zasnął. Siedzieli cicho, pochłonięci swoimi własnymi myślami o tajemnicy śmierci, z którą mieli spotkać się w przyszłości jako lekarze (myśl ta nie zaświtała im w głowach aż do momentu wysłuchania tej młodej dziewczyny).

O wiele później w Chicago, gdzie seminaria takie stały się cotygodniową praktyką, inna studentka medycyny opisała mądrze to, czego nie dostrzegła przez lata nauki: „W moich doświadczeniach jako studentki medycyny, gdy byłam świadkiem dramatycznych i desperackich walk o ludzkie życie, brakowało widoku martwej osoby. Częściowo jest to, bez wątpienia, rezultat mojego dążenia, by mieć możliwie jak najmniej do czynienia ze zwłokami, jednak w pewnej mierze jest to również spowodowane niezwykłym aktem znikania, jaki ma miejsce, kiedy ciało zostaje zręcznie usunięte poza zasięg wzroku. W ciągu tych wszystkich godzin, dni i nocy, jakie spędziłam w szpitalu, nigdy nie widzia-

łam, nawet w przelocie, żadnego konduktu – od wyjazdu łóżka z pokoju pacjenta aż do miejsca przeznaczenia, czy to była kostnica, czy karawan”.

Przez wiele lat prosiłam nieuleczalnie chorych pacjentów, by byli naszymi nauczycielami. Zgadzała się na to, mając świadomość, że wielu studentów będzie na nich patrzeć i ich słuchać. By zachować prywatność, ustawiliśmy weneckie lustro, za którym lekarze, pielęgniarki, duchowni, pracownicy socjalni i inni pracujący z umierającymi pacjentami mogli przysłuchiwać się rozmowie i obserwować chorych. Niektórzy z obserwujących z trudem znosili niepokój, jaki powodowały w nich te wywiady, inni trwali w szacunku i podziwie dla odwagi i otwartości pacjentów. Nie wydaje mi się, by któryś z setek studentów, którzy wysłuchali tych wywiadów, wyszedł nieporuszony. Wracały stare wspomnienia i pojawiały się obawy i świadomość, że coś należy przemyśleć i zrozumieć. Wszyscy rozwinęliśmy się na różne sposoby, zdobyliśmy nowe doświadczenia, spośród których najważniejsze jest chyba docenienie życia samego w sobie.

Jeden z moich najwrażliwszych studentów podzielił się ze mną następującymi wspomnieniami: „Pamiętam G., jednego z moich najlepszych przyjaciół. Miałem dwadzieścia lat, kiedy G. znalazł się w szpitalu na badaniach kontrolnych. Był dla mnie ważny, szczególnie kiedy byłem nastolatkiem. Jak chyba wszystkie dzieciaki w tym wieku czułem, że rodzice mnie nie rozumieją, a G. w jakiś sposób rozumiał... Poznałem go w kościele jako ministranta. A kiedy podrosłem, był jedyną osobą, z którą mogłem szczerze porozmawiać”.

Następnie opowiedział o tym, jak studiował muzykę, jak przeżył ciężką chorobę, która jednak odebrała mu głos, i jak G. zachęcał go w tym czasie, by nigdy się nie poddawał. Odzyskał głos, spotkała go jednak kolejna tragedia: „G. trafił do szpitala następnej jesieni. Biopsja wykazała, że ma raka. Lekarz powiedział, że

zostało mu najwyżej sześć miesięcy życia. Przez te miesiące od-
wiedzałem go w domu regularnie, a prawda stawała się coraz bar-
dziej oczywista. Był coraz chudszy i słabszy, aż ostatecznie choroba
złożyła go do łóżka – szkielet z białymi włosami. Nie mogłem już
tego dłużej wytrzymać i wyszedłem. Nigdy więcej nie widziałem
go żywego. Umarł kilka tygodni później. Nawet po śmierci pa-
miętał o mnie. Wiedział, że jako zwykły członek chóru nigdy nie
zaśpiewam partii solisty, więc w swoich wskazówkach dotyczą-
cych pogrzebu poprosił, abym to ja wykonał ją na jego pogrzebie.
Jego pogrzeb był świętem. Wszyscy, którym kiedykolwiek po-
mógł, zjechali się z całej półkuli. Nie mogłem uwierzyć, że jeden
człowiek był związany z tyloma ludźmi. I myślę, że nigdy sobie
nie wybaczę, że opuściłem go w tych ostatnich tygodniach”.

Student, który napisał te wspomnienia kilka lat temu, jest
obecnie jednym z najbardziej pomocnych duchownych, jakich
znam – pracuje z ciężko chorymi i bliskimi zmarłych. To przez
takie straty oraz dzięki opiece i nauczaniu innych ludzi jesteśmy
w stanie zmierzyć się ze śmiercią, zamiast jej unikać.

Młoda pracowniczka socjalna opisała nam powody, dla któ-
rych postanowiła uczęszczać na seminaria poświęcone śmierci
i umieraniu. Przez lata pracowała z osobami starszymi i nigdy
nie czuła się komfortowo w tej pracy, dopóki nie zaczęła chodzić
na seminaria i nie usłyszała tego, co powiedział jeden z naszych
pacjentów. Oto co napisała: „Jednym z głównych powodów, dla
których wielu z nas unika jakiegokolwiek rozmowy o śmierci, jest
okropne uczucie, że nie możemy nic powiedzieć lub zrobić, by
pocieszyć pacjenta. W ostatnich latach miałam podobny problem
w pracy z osobami starszymi i niedołącznymi. Zawsze chciałam
przekazywać im nadzieję, ale ponieważ nękało mnie przeświad-
czenie, że starość i choroba są niszczycielskie, przekazywałam tyl-
ko zwątpienie. Wydawało mi się, że problem choroby i śmierci
jest zupełnie nierozwiązywalny i dlatego tym ludziom nie można

pomóc. Myślę, że to seminarium pomogło mi dostrzec, że życie nie musi kończyć się psychiczną i fizyczną agonią. Samo wysłuchanie opisu śmierci teścia pana N. (jednego z uczestniczących w seminarium pacjentów) jako niemal pięknego wydarzenia, a następnie zobaczenie pana N. tak dobrze radzącego sobie ze świadomością własnej nadchodzącej śmierci dało mi poczucie, że możliwe jest pokonanie kryzysu związanego z umieraniem i stawienie czoła śmierci z godnością. W pracy z każdym pacjentem należy mieć cel, do którego oboje dążycie, i trochę wiary, że ruch w kierunku rozwiązania i pocieszenia jest możliwy. Obserwując udzielających wywiadów, zdałam sobie sprawę, że pocieszeniem dla nich jest sama możliwość bycia wysłuchanym. Wydaje mi się, że inną wielką pomocą, jaką pracownik socjalny może zapewnić rodzinie umierającego pacjenta, nie jest to, co podkreśla literatura (zajmowanie się domem, pomoc finansowa itp.), lecz wsparcie w budowaniu lepszych relacji z pacjentem. Pan N. chciał porozmawiać o swojej chorobie z żoną, a ona z nim. Jednak oboje bali się sprawić ból drugiemu i nie wiedzieli, jak dużo wie druga strona. Dzięki wsparciu personelu pan N. był w stanie poruszyć ten temat z żoną, oboje mogli podzielić się ze sobą swoimi uczuciami i stać się dla siebie wzajemnie źródłem pocieszenia, zamiast cierpieć w samotności. Seminarium pomogło mi zdać sobie sprawę z tego, że ludzie nie muszą cierpieć w samotności, kiedy umierają. Możemy pomóc im dzielić się swoimi uczuciami i w ten sposób odnaleźć trochę ulgi i spokoju.

Wielu z naszych pacjentów przeszło od etapu szoku i niedowierzania do ciągłego zadawania sobie pytania: „Dlaczego właśnie ja?”. Wielu z naszych młodych umierających pacjentów próbowało zrozumieć sens swojego cierpienia. Victor Frankl¹ na-

¹ Victor Emil Frankl (1905–1997), austriacki psychiatra, psychoterapeuta; przedstawiciel nurtu egzystencjalno-humanistycznego, twórca systemu zwanego logoteorią i logoterapią; podczas wojny więzień obozów koncentracyjnych – *przyjp. tłum.*

piisał: „Zastanówmy się, co możemy zrobić, jeśli pacjent zapyta nas o sens jego życia. Wątpię, czy lekarz może odpowiedzieć na to pytanie ogólnie. Przecież znaczenie życia jest inne dla różnych ludzi, może zmieniać się z dnia na dzień, z godziny na godzinę. Nie chodzi o znaczenie życia jako takiego, ale raczej o konkretne znaczenie życia konkretnej osoby w danej chwili”.

Następnie wyjaśnia coś, z czego każdy z nas powinien zdawać sobie sprawę: „Ponieważ każda chwila życia jest dla człowieka wyzwaniem i stawia przed nim problem do rozwiązania, pytanie o sens życia można właściwie postawić odwrotnie. W ostatecznym rozrachunku człowiek nie powinien pytać o znaczenie swego życia, lecz raczej uświadomić sobie, że to on jest tym, komu zostało zadane pytanie. Innymi słowy, każdy człowiek jest pytany przez życie i może odpowiedzieć tylko poprzez swoje własne życie; może odpowiedzieć tylko poprzez bycie odpowiedzialnym”.

Zobaczywszy setki śmiertelnie chorych ludzi rozwijających się poprzez kryzys ich choroby, stających się odpowiedzialnymi za swoje życie, ktoś mógłby zadać sobie pytanie, czy Frankl mógłby samodzielnie osiągnąć tak wysoki poziom mądrości i rozumienia, współczucia i bogactwa duchowego, gdyby nie miał za sobą doświadczenia spotykania się tysiące razy ze śmiercią w obozach koncentracyjnych podczas II wojny światowej.

Młody pastor, który żywił mieszane uczucia co do swojej przyszej posługi w szpitalu, podsumował swoje odczucia po seminarium o życiu i śmierci, na które zapisał się w ramach swojego przygotowania, w następujący sposób:

Było to dla mnie zupełnie nowe doświadczenie. Czekałem na nie z mieszaniną ekscytacji, ciekawości i strachu. Oto pięć zasad, jakie sformułowałem na swój użytek dzięki uczestnictwu w seminarium i które, jak mi się wydaje, wpłyną na moje relacje z pacjentami:

Numer 1: Skoncentrować się na umierającym pacjencie nie jako historii przypadku, lecz w ramach osobistych relacji. Postawa ta wymaga dyscypliny wewnętrznej, która jest dla mnie czymś nowym. Po pierwsze, muszę starać się być sobą. Jeśli umierający pacjent będzie, z jakiegokolwiek powodu, mnie odrzucał, muszę umieć sobie z tym poradzić. Muszę również pozwolić drugiej osobie być sobą, bez projektowania na nią moich własnych uczuć związanych z odrzuceniem lub wrogością. Ponieważ mam do czynienia z człowiekiem, domyślam się, że potrzebuje on takiej samej miłości i troski jak ja.

Numer 2: Uszanować nienaruszalność istoty ludzkiej. Drugi człowiek, podobnie jak ja, ma „sekretnie” wartości, obawy i radości. Podobnie jak ja dochodził do swego Boga, Chrystusa czy systemu wartości przez całe życie – dzięki ciężkiej pracy, ciekawości, walce i nadziei. Wierzę, że kiedy porozmawiamy ze sobą, odnajdziemy coś, co jest dla nas wspólne. A wspólny dla nas jest ten „cudowny element”, który pozwala ludziom dzielić się swoim życiem. To dzielenie się jest spełnieniem naszego człowieczeństwa.

Numer 3: Szanując świętość indywidualnych sił, pozwolić pacjentowi „opowiedzieć” o tym, jak się czuje. Duchowny powinien w takiej sytuacji „pozwolić pacjentowi być”. Ta prosta zasada nie oznacza spełniania wszystkich wymagań pacjenta i bezwolnego pozwalania mu, by kierował przewodnikiem duchowym. Jeśli doradca jest szczery, będzie umiał stawić czoła swoim niedoskonałościom i zaakceptować je jako część osobowości, a nie będzie przeproszał za nie i próbował je ukryć. Przekonanie, że „wiem lepiej, co jest dobre dla pacjenta”, jest nieprawdziwe. Pacjent wie lepiej.

Numer 4: Nieustannie zadawać sobie pytanie: „Jakiego rodzaju obietnicę składam temu pacjentowi i sobie? Jeśli potrafię zdać sobie sprawę, czy próbuję ratować jego życie, czy uczynić go szczęśliwym w tej trudnej do zniesienia sytuacji, prawdopodobnie jestem typowym człowiekiem i dlatego potrafię przestać dążyć

do obu tych rzeczy naraz. Jeśli mogę nauczyć się rozumieć swoje uczucia frustracji, wściekłości i rozczarowania, wierzę, że zyskam umiejętność radzenia sobie z tymi uczuciami w konstruktywny sposób. To na tym polega ludzka mądrość.

Numer 5: Moja piąta i ostatnia zasada obejmuje wszystkie cztery poprzednie i jest wyrażona w modlitwie anonimowych alkoholiczków:

Boże, daj mi pogodę ducha, bym zaakceptował rzeczy, których nie mogę zmienić,
Odwagę do zmieniania rzeczy, które zmienić mogę,
Oraz mądrość, by je odróżniać.

Wszystko, na co mieliśmy nadzieję przez kilka pierwszych, trudnych i samotnych lat naszego seminarium o śmierci i umieraniu, jest być może najlepiej wyrażone w tej modlitwie. Na zajęcia przychodzili studenci z różnych kierunków: medycyny, pielęgniarstwa, pracy socjalnej, socjologii, filozofii, teologii. Jestem pewna, że każdy z nich przychodził z innych powodów. Część czuła się bardzo niekomfortowo w swojej pracy z umierającymi pacjentami i szukała sposobów zrozumienia swoich frustracji i obaw. Inni wiedzieli, że nie będzie żadnych testów czy egzaminów i przychodzili z ciekawości. Jeszcze inni przychodzili, „nie wiedząc dlaczego”, jednak z wyraźnie nierozwiązanymi uczuciem żalu lub doświadczeniami śmierci we własnym życiu. Studenci nigdy nie byli problemem. Zapełniali salę seminaryjną długo przed rozpoczęciem zajęć i często omawiali wykład jeszcze długo po moim wyjściu.

Pacjenci, którzy byli proszeni o pomoc, również nie stanowili problemu. Często byli wdzięczni za to, że mogą być przydatni, że ktoś ich potrzebuje w inny sposób niż zwykle. Kiedy zaczynaliśmy rozmawiać, szybko przełamywali początkową nieśmiałość

i opowiadali nam o swoim poczuciu niesamowitej samotności. Obcy ludzie, których nie spotkaliśmy nigdy wcześniej, dzielili się swoim smutkiem, samotnością, niemożnością rozmawiania o ich chorobie i śmierci z najbliższymi. Wyrażali swoją złość na lekarza, który potraktował ich jak kogoś gorszego, na duchownego, który próbował pocieszyć ich zbyt często powtarzanym zwrotem: „Taka jest wola Boża”, czy na przyjaciół lub krewnych, którzy witali ich nieodłącznym: „Głowa do góry, nie jest aż tak źle”. Szybko nauczyliśmy się utożsamiać z nimi i staliśmy się bardziej wrażliwi na ich potrzeby i obawy. Nauczyli nas wiele o życiu i umieraniu i byli wdzięczni za naszą prośbę o to, by stali się naszymi nauczycielami.

Naszym głównym problemem byli lekarze. Z początku ignorowali seminarium, później odmawiali zgody na rozmowy ze swoimi pacjentami. Często, kiedy podchodziliśmy do nich, byli pełni obaw lub wrogości. Wielu kolegów odpowiadało mi z oburzeniem: „Nie możesz przeprowadzić wywiadu z tą pacjentką. Ona nie umiera. Być może będzie mogła wyjść jeszcze raz do domu”. Było jasne, że nie rozumieją, o co chodzi w naszym seminarium. Nie chcieliśmy rozmawiać z umierającym pacjentem w ostatnich dniach jego życia. Jak moglibyśmy połączyć rodzinę w tych ostatnich chwilach? Jak moglibyśmy ulżyć samotności i zmniejszyć obawy naszych pacjentów, gdybyśmy nie zaaranżowali spotkania, zanim znaleźli się na łożu śmierci? Jak moglibyśmy nauczyć naszych studentów, przez co przechodzi pacjent, gdybyśmy pokazali im tylko ich kilka ostatnich dni? Nie byliśmy w stanie wytłumaczyć naszym kolegom, że wszyscy umieramy – że wszyscy musimy zmierzyć się z naszą skończonością długo przed tym, zanim staniemy się śmiertelnie chorzy. To jest być może największa lekcja, jakiej udzielili nam nasi pacjenci – żyj, żebyś nie musiał w pewnym momencie powiedzieć: „Boże, ależ zmarnowałem swoje życie”.

Pani M. miała siedemdziesiąt jeden lat. Bardzo często mówiła: „Gdybym mogła przeżyć życie jeszcze raz, wiedząc to, co wiem teraz, zrobiłabym to zupełnie inaczej!”. Po tym, co mówiła, widać było, że postrzega swoje życie jako w dużej części stracone. Życie to było wypełnione zmartwieniami z powodu kilku porażek małżeńskich, kilku zmian pracy i wielu innych nietrafionych posunięć. Teraz, w szpitalu, analizując całe swoje życie, ujrzała siebie bez korzeni, przyjaciół czy znaczących więzi, a jej obawy wzrosły, ponieważ wiedziała, że nie zostało jej wiele czasu. W samym środku tej pustki i smutku przyszło zaproszenie na nasze seminarium. Ktoś jej potrzebował. Poprosiliśmy ją, by powiedziała nam, co zmieniałaby, gdyby otrzymała drugą szansę. Zaangażowaliśmy się w relację z nią, a ona obdarzyła nas zaufaniem i zaczęła dzielić się z nami swoimi doświadczeniami. Staliśmy się przyjaciółmi. Zaczęliśmy wyczekiwać spotkań z nią, a wychodziliśmy wzbogaceni. Ta relacja uświadomiła nam, że powinniśmy żyć dzisiaj i nie odkładać niczego, bo inaczej będziemy umierać samotnie. Jak szczęśliwie się złożyło, że miała lekarza, który nam zaufał i pozwolił odwiedzać ją, zanim jeszcze nadeszły jej ostatnie dni!

Prawdziwa zmiana nastąpiła, kiedy nasze seminarium stało się znane. Przez kilka lat prowadziłam moje seminarium o śmierci i umieraniu prawie niezauważalnie: nie było ono odnotowane w żadnym programie, ale zawsze spotykało się z zainteresowaniem studentów. Po tym, jak seminarium uzyskało akredytację i zostało zareklamowane w materiałach uniwersyteckich przez dział PR, magazyny takie jak „Time” i „Life” zainteresowały się zajęciami i przysłały swoich ludzi, aby dowiedzieli się o nich czegoś więcej. Nie zdawałam sobie wówczas sprawy, że artykuł w „Life” zmieni życie tysięcy ludzi, w tym również moje.

Był zimny i deszczowy dzień, kiedy prowadziłam wywiad z Susan, cudowną dwudziestojednoletnią dziewczyną, która znalazła się w naszym szpitalu z powodu ostrego przypadku białaczki.

Opowiadała otwarcie o tym, że nie chce mieć pogrzebu, że chce ofiarować swoje ciało uczelni medycznej. Mówiła o swoim narzeczonym, który, jak się wydawało, opuścił ją, gdy diagnoza została potwierdzona (choć ona ciągle temu zaprzeczała), wspominała również o własnej świadomości tego, że jej dni są policzone.

Głęboko poruszona jej otwartością oraz brakiem strachu, zaprosiłam ją do udziału w moim seminarium, by studenci mogli jej wysłuchać i uczyć się od niej. Po wejściu do sali rozpoczęła dyskusję wypowiedzią: „Wiem, że moje szanse wynoszą jeden do miliona, jednak dzisiaj chciałabym mówić tylko o tej jednej szansie”. Nie trzeba dodawać, że na ten jeden dzień zmieniliśmy temat naszego seminarium na „O życiu i przeżywaniu”. Po prostu zapytaliśmy ją, jak żyłaby, gdyby zwalczyła chorobę. Podzieliła się z nami swoimi marzeniami: o ukończeniu szkoły w czerwcu i wyjściu za mąż w lipcu; jej ustępstwo polegało na tym, że oczekiwałaby pięć lat z posiadaniem dzieci, by być pewną, że będzie żyła, by je wychować. Kiedy jej słuchałam, przypadkowo zauważyłam, że za podwójnym lustrem byli ludzie z „Life’a”, którzy jeden jedyny raz uczestniczyli w tym seminarium. Jednak nie miałam czasu przejmować się nimi. Byłam zbyt pochłonięta Susan, która – jak się wydawało – miała siłę, by zmierzyć się z krótkością swojego życia poprzez „życie w tymczasowym zaprzeczeniu”, czyli marząc o tych wszystkich rzeczach, które mogłyby nadać jej życiu sens. Nie trzeba dodawać, że wszyscy dzieliliśmy jej marzenia.

Po ogromnym rozgłosie, jaki zyskało seminarium po wydrukowaniu artykułu w „Life”, moje życie nigdy już nie było takie samo. Moja pierwsza reakcja była związana z Susan. Nie miałam pojęcia, jak poczuje się na widok stron w znanym na całym świecie magazynie wypełnionych jej obrazami, prawdziwym świadectwem jej odwagi i wewnętrznego piękna. Pierwsze egzemplarze „Life’a” otrzymałam jeszcze w nocy. Musiałam się z nią

skontaktować, zanim magazyn znajdzie się w szpitalnym kiosku. Wczesnym rankiem pojechałam do szpitala, niespokojna o jej reakcję. Rzuciła okiem na swoje zdjęcie i stwierdziła: „O rany, nie wyszłam zbyt dobrze!”. Jak zdrowo i normalnie zachowywała się w tym całym zamieszaniu. Była trochę pod wrażeniem tego niespodziewanego rozgłosu. Po prostu czekała na pójście do domu „jeszcze raz”, jak mówiła „by cieszyć się w pełni każdą chwilą”. Wyszła ze szpitala jeszcze raz. Dostała swojego upragnionego szczeniaka i cieszyła się każdą minutą. Myślę, że Susan przeżyła więcej w ciągu ostatnich miesięcy swego życia niż siedemdziesięcioletnia kobieta przez siedem dekad. Jednak Susan zrobiła coś jeszcze, z czego nie do końca zdawała sobie sprawę: poprzez swoje zwierzenia, poprzez artykuł opublikowany w „Life” wpłynęła na tysiące osób na całym świecie. Mój dom zalewały listy z każdego zakątka świata, były one pełne wiary, miłości, troski, nadziei i poparcia. List od mężczyzny z celi śmierci, zabazgrany kawałek papieru od bardzo starego człowieka, który od lat nie pisał listów, setki listów od umierających dzieci, nastolatków i dorosłych, słowem, ludzi czerpiących odwagę z jej odwagi i kochających ją, mimo iż nawet jej nie widzieli.

Po śmierci Susan 1 stycznia 1970 roku wydawało się, że świat się zmienił. Nie jestem pewna, czy sama jej śmierć na oddziale intensywnej terapii, czy samotna udręka rodziców w poczekalni tej nocy była tym, co pobudziło nas wszystkich do działania. Poczulałam się zdeterminowana, by mówić o śmierci i umieraniu tak długo, aż będziemy w stanie zmienić niektóre postawy w naszym negującym śmierć społeczeństwie.

Po jej śmierci nie czułam się już nigdy obrażona lub dotknięta niechętnymi, czy nawet czasami wrogimi, postawami. Zaczęłam dostrzegać również inne niż nasz punkty widzenia. Zaczęłam zdawać sobie sprawę, że nasze uczelnie medyczne kształcą lekarzy niemal wyłącznie z zakresu nauki medycznej, a dają im

nikłe wsparcie w zakresie sztuki medycznej. Uczyniłam ogromny wysiłek, by dotrzeć do studentów kierunków medycznych, którzy byli chcieli dowiedzieć się więcej o swojej roli w opiece nad pacjentem, który jest poza zasięgiem pomocy medycznej. Po każdym wywiadzie odprowadzaliśmy pacjenta do jego pokoju, jednak kontynuowaliśmy dyskusję w swoim gronie o tym, czego się nauczyliśmy. Nagle duchowni i lekarze zaczęli dzielić się swoimi obawami, pielęgniarki po raz pierwszy poczuły chęć, by wyrazić swoje frustracje związane z ograniczoną możliwością przekazania pacjentowi swojej wiedzy. Pracownicy socjalni i instruktorzy terapii zajęciowej omawiali swoje obawy i zmartwienia, aż wreszcie udało nam się zbudować interdyscyplinarny dialog, który był niezwykle potrzebny zarówno personelowi, jak i pacjentom.

Poczta napływała nieprzerwanie; zaproszenia do wystąpień w szpitalach, na seminariach, w szkołach pielęgniarskich i innych instytucjach nadchodziły z całego kraju. Potem przyszedł czas na college'e i szkoły wyższe i po krótkim czasie rynek był zalany książkami i artykułami o potrzebach umierających pacjentów. Powstawały filmy i kasety wideo, a prawie każde seminarium duchowne włączyło do swojego programu jakieś elementy związane z usługą dla umierających pacjentów.

Od mojego pierwszego wykładu o śmierci i umieraniu minęło dziesięć lat. W ostatnim roku przebyłam 200 000 mil przez całe Stany Zjednoczone, Kanadę i Europę. Dostałam zaproszenia z tak dalekich krajów jak Korea, jednak moje plany zawodowe i potrzeby moich dzieci oraz rodziny uniemożliwiły przyjęcie tego ostatniego. Otrzymałam więcej listów, niż jestem w stanie policzyć – od umierających pacjentów i osób pogrążonych w żałobie – z najbardziej osobistymi słowami o miłości i strachu, nadziei i rozpacz, wdzięczności i słowami dowodzącymi świadomości własnej śmierci.

Pod koniec tego roku przestałam podróżować. Wykonałam swoje zadanie – spełniałam rolę katalizatora, starając się wnieść do naszej świadomości poczucie, że prawdziwie żyć, cieszyć się życiem i doceniać je możemy tylko wtedy, gdy przez cały czas będziemy zdawać sobie sprawę z tego, że jesteśmy śmiertelni. Nie trzeba dodawać, że nauczyłam się tego od moich umierających pacjentów, którzy w swoim cierpieniu i umieraniu zdali sobie sprawę, że mają tylko obecną chwilę, „więc wykorzystaj ją w pełni i dowiedz się, co chcesz zrobić, bo nikt nie może zrobić tego za Ciebie!”.

Nie wiem, co szykuje dla mnie przyszłość, ale wiem jedno: praca z umierającymi pacjentami nie jest ponura i przygnębiająca, lecz może być jednym z najcenniejszych doświadczeń i czuję obecnie, że przez ostatnie kilka lat żyłam pełniej niż niektórzy ludzie przez całe życie.

ELISABETH KÜBLER-ROSS

1

WPROWADZENIE

Śmierć zawsze z nami była i zawsze przy nas będzie. Jest nieodłącznym towarzyszem ludzkiej egzystencji i zawsze stanowiła przedmiot naszego głębokiego niepokoju. Od zarania dziejów rodzaju ludzkiego umysł człowieka był zaprzątnięty śmiercią i poszukiwał odpowiedzi, która wyjaśniłaby jej tajemnicę, ponieważ klucz do zagadki śmierci otwiera drzwi życia.

W dawnych czasach ludzie umierali w liczbach trudnych dla nas do ogarnięcia, jako nieszczęsne ofiary wojen i epidemii. Samo życie było kwestią przeznaczenia, a śmierć – strasznym i budzącym przerażenie wrogiem, który powala jednakowo bogatego i biednego, dobrego i złego. Myśliciele, ludzie bogobojni oraz przedstawiciele Oświecenia pisali książki o śmierci. Starali się obedrzeć ją z tajemniczości i grozy poprzez jej studiowanie. Próbowali odkryć jej znaczenie w życiu człowieka. Wyjaśniając sens śmierci, jednocześnie wnosili wkład w rozumienie wartości życia.

Obecnie, kiedy ludzkość jest otoczona przez śmierć i zniszczenie w stopniu dotąd niespotykanym, zasadniczej wagi nabiera analizowanie zagadnienia śmierci i podejmowanie prób zrozumienia jej prawdziwego znaczenia.

Dla tych, którzy poszukują odpowiedzi na pytania związane ze śmiercią, jest ona siłą niezwykle twórczą. Myśli i rozważania o śmierci mogą rodzić najwyższe wartości duchowe.

Badając różne religie, możemy dostrzec, że myśl o śmierci stanowi istotę wszystkich wierzeń, mitów i misteriów. Rozdziały „Śmierć oczami żydów” oraz „Śmierć jako kres śmierci w hinduizmie i buddyzmie” ukażą ci, jak różne spojrzenia na śmierć kształtują życie tych, którzy je prezentują. Najbardziej uporczywymi pytaniami, na które człowiek stara się odpowiedzieć poprzez swoje mity i religie, są te dotyczące odrodzenia, zmartwychwstania i przyszłego życia: Czy istnieje życie po życiu? A jeśli tak, to jaka jest relacja między tamtym życiem i tym, w jaki sposób żyjemy teraz? Kiedy przeczytasz rozdział o hinduizmie i buddyzmie, zobaczysz, że nie jest to tylko pytanie o dobro i zło, niebo czy piekło. Jest to również pytanie o rozwój i poziom oświecenia, jaki osiągniesz podczas tego życia.

Od indyjskich Wed (święte teksty z najwcześniejszej fazy hinduizmu, sprzed 3000 lat) po naszych współczesnych myślicieli, celem wszystkich filozofów było wyjaśnianie znaczenia śmierci, a przez to pomaganie ludziom w pokonaniu ich strachu. Sokrates, Platon i Montaigne nauczali: filozofowanie nie jest niczym więcej niż badaniem zagadnienia śmierci. A Schopenhauer nazywał śmierć „najbardziej inspirującym duchem filozofii”.

Tomasz Mann powiedział kiedyś: „Gdyby śmierć nie istniała, na ziemi nie byłoby prawie poetów”. Potwierdzi to każdy znawca poezji. Pierwsze eposy, mit o Gilgameszu, pierwsze znane poematy światowej literatury, a potem teksty Safony były związane z tematyką śmierci. Do dzisiaj nie istniał wielki poeta, który nie poświęciłby kilku ze swoich najpiękniejszych wersów śmierci. A pisząc o niej, każdy z nich dotknął największych sekretów życia.

„Nie istnieje we mnie żadna myśl, której nie wyrzeźbiłaby swoim dłutem śmierć” – powiedział Michał Anioł. Od początków śmierć odgrywała ważną rolę w sztuce: od czasów Egipcjan, Etrusków i antycznych Greków aż do nowoczesnego surrealizmu.

Podobnie jak w filozofii, literaturze i sztukach plastycznych, śmierć była również ważną inspiracją w muzyce. Pierwsze pieśni były pieśniami żałobnymi, a w wielkich utworach Bacha, Glucka, Mozarta, Beethovena, Schuberta, Liszta, Verdiego, Mahlera, Mussorgskiego i współczesnych kompozytorów śmierć jest często głównym motywem.

Jednakże śmierć to nie tylko inspiracja artystycznej wyobraźni. Wpłynęła ona również znacząco na etyczne postawy ludzi. Śmierć była wielkim nauczycielem tych szlachetnych postaci w historii, które czcimy jako bohaterów, świętych czy męczenników nauki.

Mam nadzieję, że uda mi się przekazać moim czytelnikom jedną ważną informację: śmierć nie musi być katastrofalna i destrukcyjna, a nawet może być postrzegana jako jeden z najbardziej konstruktywnych, pozytywnych i twórczych elementów kultury i życia.

W niniejszej książce podjęto próbę przybliżenia czytelnikowi niektórych aspektów śmierci i umierania oraz spojrzenia innych ludzi, kultur, religii i filozofii. Mam nadzieję, że z każdej strony będzie wypływała jedna myśl, a mianowicie, że wszyscy ludzie są do siebie w gruncie rzeczy podobni: dzielą te same obawy i strach przed nadejściem śmierci. Wszyscy jesteśmy śmiertelnymi maluczkimi istotami, które mogłyby sobie wzajemnie pomóc, gdyby odważyły się okazać troskę o innych, trochę współczucia i – co nie mniej ważne – gdyby przestały osądzać innych i spróbowały dowiedzieć się, dlaczego ludzie zachowują się tak, a nie inaczej w trudnych sytuacjach. Żebyśmy byli w stanie tego dokonać, musimy dobrze zrozumieć nie tylko ludzkie (ogólne) postępowanie, lecz również jego kulturowe i religijne tło.

Wybiegając myślą w przyszłe dziesięciolecia, możemy zobaczyć nastanie jednego wszechświata, jednej ludzkości i jednej religii, która jednoczy nas wszystkich w pokojowym świecie. Od

każdego z was zależy położenie podwalin pod to przyszłe pokolenie poprzez podjęcie próby zrozumienia i otoczenia opieką waszych braci ludzi, niezależnie od ich wyznania, koloru skóry czy światopoglądu. Poprzez zrozumienie, że wszystkich nas czeka to samo przeznaczenie – że tak samo pewny jak to, że żyjemy, jest fakt, iż umrzemy – możemy dojść do zrozumienia, że w życiu również powinniśmy stanowić jedność – świadomi i dumni z naszych różnic, a jednocześnie w pełni świadomi, że w naszym człowieczeństwie wszyscy jesteśmy do siebie podobni.

2

DLACZEGO TAK TRUDNO JEST UMIERAĆ?

Umieranie jest integralną częścią życia, równie naturalną i przewidywalną co narodziny. Jednak o ile narodziny są powodem do świętowania, śmierć jawi się jako przerażający i okropny temat, którego nasze nowoczesne społeczeństwo unika w każdy możliwy sposób. Być może dzieje się tak dlatego, że śmierć przypomina nam, iż jesteśmy słabi, niezależnie od wszystkich naszych technologicznych osiągnięć. Możemy ją odsunąć, jednak nie jesteśmy w stanie od niej uciec. Śmierć jest naszym przeznaczeniem, podobnie jak wszystkich nierozumnych zwierząt. Śmierć uderza sprawiedliwie – nie obchodzi jej prestiż czy pozycja osób, które wybiera; każdy musi umrzeć, niezależnie od tego, czy jest bogaty, czy biedny, sławny czy nieznan. Nawet dobre uczynki nie uwolnią ich sprawców od wyroku śmierci; dobrzy umierają równie często jak źli. Być może to właśnie nieuchronność i nieprzewidywalność czynią śmierć tak przerażającą dla wielu ludzi. Największą niechęć wobec myśli o tym, że również oni podlegają władzy śmierci, żywią ci, którzy przykładają wielką wagę do kontrolowania własnej egzystencji.

Inne społeczeństwa nauczyły się lepiej sobie radzić z rzeczywistością śmierci niż my. Prawdopodobnie nigdy nie istniała zbio-

rowość, która wyczekiwała ingerencji śmierci w życie, jednak są takie, którym udało się włączyć oczekiwanie na śmierć w pojmowanie życia. Dlaczego tak ciężko jest nam zrobić to samo? Odpowiedź może kryć się w samym pytaniu. Nasze społeczeństwo nie potrafi zaakceptować śmierci, ponieważ jest ona dla niego czymś obcym. Mimo iż wciąż się z nią spotykamy, nigdy jej nie widzimy. Kiedy człowiek umiera w szpitalu, jest natychmiast usuwany, znika jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki, zanim ten dowód śmiertelności zdąży kogoś zaniepokoić. A przecież, jak przeczytasz później, bycie częścią procesu umierania, śmierć, pogrzeb, patrzenie na ciało, a nawet interakcja z ciałem są ważną częścią zmagania się ze śmiercią – śmiercią osoby, która właśnie umarła, oraz swoją własną.

Rutynowo izolujemy dzieci od śmierci i umierania, myśląc, że chronimy je przed zranieniem. Jednak oczywiste jest, że pozabawiając je tego doświadczenia, wyświadczamy im niedźwiedzią przysługę. Poprzez uczynienie śmierci i umierania tematem tabu i trzymanie dzieci z dala od osób, które umierają lub umarły, budujemy w nich niepotrzebny strach. Kiedy ktoś umiera, „pomagamy” jego bliskim poprzez robienie za nich pewnych rzeczy, bycie pogodnymi i sprawianie, aby ciało wyglądało „naturalnie”. I znowu nasza „pomoc” nie jest pomocna, lecz destrukcyjna. Kiedy ktoś umiera, ważne jest, by bliskie mu osoby uczestniczyły w tym procesie; to pomoże im w przeżywaniu żalu oraz ułatwi im zmierzenie się z ich własną śmiercią.

Umierać jest ciężko i zawsze tak będzie, nawet jeśli nauczyliśmy się akceptować śmierć jako integralną część życia, ponieważ umieranie oznacza porzucenie życia na tej ziemi. Jednak możemy również nauczyć się postrzegać śmierć z zupełnie innej perspektywy, wprowadzić ją ponownie do naszego życia nie jako przerażającego obcego, lecz oczekiwanego towarzysza, a wtedy będziemy również mogli nauczyć się, jak przeżyć nasze życie z sensem

– z pełnym zrozumieniem naszej śmiertelności, ograniczoności naszego czasu tutaj. Mam nadzieję, że ta książka pomoże ci lepiej zrozumieć śmierć i umieranie oraz sprawi, że będzie ci odrobinę lżej umierać, a także odrobinę łatwiej żyć.

Większość ludzi w naszym społeczeństwie odchodzi w szpitalu. Już to samo w sobie jest podstawową przyczyną, dlaczego tak trudno jest umierać. Pierwszy artykuł tego rozdziału odkrywa z socjologicznego punktu widzenia szpital jako odpersonalizowaną instytucję, która z definicji nie jest utworzona po to, by odpowiedzieć na duchowe potrzeby ludzi, których stan fizyczny wykracza poza możliwości udzielenia skutecznej pomocy przez szpital. Tacy pacjenci jawią się jako obraz porażki tej instytucji w jej roli podtrzymywania życia, a w całym systemie nie przewidziano troski o duszę, kiedy ciało jest już nie do naprawienia. Kolejny podrozdział to poruszający utwór umierającej młodej studentki pielęgniarstwa. Spędziwszy czas w szpitalu jako praktyk, a następnie jako pacjentka, zanoszą prośbę do tych, którzy opiekują się chorymi, by odeszli od swojej zawodowej roli i wyciągnęli rękę jak jedna istota ludzka do innej, która ich potrzebuje.

ORGANIZACYJNY KONTEKST UMIERANIA

DR HANS O. MAUKSCH

W naszym nowoczesnym technologicznym społeczeństwie umieranie jest czymś, co robi się w szpitalu. A szpitale są wydajnymi odpersonalizowanymi instytucjami, w których bardzo trudno jest żyć z godnością – gdzie nie ma czasu ani miejsca na duchowe potrzeby istoty ludzkiej. W niniejszym rozdziale dr Mauksch wyjaśnia, dlaczego szpitale rzadko przejawiają wrażliwość na specyficzne potrzeby osób umierających. Szpitale to instytucje przeznaczone do zajmowania się procesem zdrowienia, a umierający pacjenci zagrażają tak zdefiniowanej roli. Pracownicy medyczni mają specyficzne oczekiwania i procedury do spełnienia, które po prostu nie działają w odniesieniu do umierających pacjentów. Stanowi to zagrożenie dla ich funkcji zawodowych i powoduje uczucie nieudolności, które jest sprzeczne z ich rolą polegającą na skutecznym radzeniu sobie z chorobą. W przypisanym im rolach profesjonalistów nie ma miejsca na ludzkie relacje z umierającymi pacjentami. Dr Mauksch, który sugeruje, że tak być nie musi, zbadał historię i przyczyny pewnych rodzajów ograniczeń, jakie istnieją w organizacji szpitalnej. Myślę, że uznacie tę perspektywę spojrzenia na system szpitala za bardzo wartościową (dla wszystkich ludzi, niezależnie od tego, czy umierają, czy nie).

Przeważająca liczba zgonów ma obecnie miejsce w szpitalu, instytucji utworzonej przez społeczeństwo w celu wspierania usług leczniczych. Tak naprawdę, gwoli historycznej ścisłości, we wczesnej fazie rozwoju szpitala był czas, gdy był on rzeczywiście instytucją dla niezamożnych i nędzarzy oraz dla umierających. Kiedy w XX wieku nauka i technologia w medycynie i innych

The Organizational Context of Dying, by Hans O. Mauksch, Ph.D. © 1975
by Hans O. Mauksch. Esej ten został napisany specjalnie do tego tomu.

zawodach związanych ze zdrowiem odnotowały gwałtowny wzrost i rozwój, aura, kultura i organizacja społeczna szpitala uległy przesunięciu od instytucji nakierowanej na dobroczynność i osoby umierające w stronę instytucji, która jest zasadniczo poświęcona procesom zdrowienia, leczenia, odnawiania i rekonwalescencji.

W tak zróżnicowanym i złożonym społeczeństwie jak nasze jesteśmy skłonni obdarzać osoby odgrywające role społeczne oraz instytucje pełnomocnictwami, które wyznaczają im cele, funkcje i wartości. Aktualna rola zawodów związanych z ochroną zdrowia jest pochodną ich własnych osiągnięć oraz wzrostu oczekiwań społecznych. Z powodu zapotrzebowania na historie sukcesu związane z powrotem do zdrowia pacjent, którego choroba nie może zostać wyleczona, umierająca istota ludzka, jest nieuchronnie postrzegana jako symbol porażki zawodów medycznych – porażki pełnomocnictw otrzymanych przez specjalistów oraz instytucje. Organizacyjny kontekst umierania w szpitalu musi być rozumiany jako instytucjonalna odpowiedź na wydarzenie, które obecnie jest określane jako niepowodzenie, a tak naprawdę stanowi przypomnienie o granicach medycznych możliwości i wiedzy.

Drugim, bardziej subtelnym wymiarem organizacyjnego kontekstu umierania są różnice między potrzebami, na jakich należy się skoncentrować w przypadku pacjentów umierających i pacjentów, których choroby mogą być wyleczone. Jako przedstawiciel nauk społecznych w otoczeniu medycznym, staram się przypominać lekarzom i innym pracownikom medycznym, że człowiek, któremu przydarzyła się choroba, jest integralną częścią procesu chorobowego oraz że jego współpraca jest kluczowa, jeśli chodzi o leczenie, opiekę i przyszłe życie pacjenta. W przypadku umierającego pacjenta współczesna kultura medyczna, która kładzie nacisk na proces chorobowy i chory organ, jest

bezproduktywna w odniesieniu do potrzeb umierających pacjentów. Umieranie jest doświadczeniem totalnym i z perspektywy śmierci chory organ przestaje być kwestią pierwszoplanową.

Jest również trzeci wymiar atmosfery umierania. W książce *Passing On: The Social Organization of Dying* (Przemijanie. Społeczna organizacja umierania) David Sudnow sugeruje, że lekarze i pielęgniarki w swoim zachowaniu i postawach przejawiają poczucie dyskomfortu i winy w zetknięciu z osobami, które, powierzone ich opiece, mimo podejmowanych przez nich wysiłków, kończą swoje życie¹. My wszyscy, którzy jesteśmy zaangażowani w przywracanie do zdrowia, leczenie, pokonywanie choroby, w kontekście kultury szpitalnej mamy poczucie porażki, kiedy jeden z naszych pacjentów umiera. Istnieje kilka sposobów, w jakie to poczucie winy i porażki może być rozumiane. Pojawia się potrzeba zbadania, czy zostało zrobione wszystko, czy były jakieś inne środki, które można było wykorzystać, czy wyczerpane zostały wszystkie możliwości diagnostyczne i terapeutyczne.

Istnieje również drugi sposób, w jaki możemy spojrzeć na to zagadnienie. Jest mieszanka rzeczywistości i mitów oraz wiary w nieprzerwany wzrost i rozwój wiedzy medycznej. Prowadziłem wywiady z wieloma lekarzami, którzy w obliczu śmierci pacjenta podnosili kwestię: „Czy istnieje ktoś, kto dysponuje wiedzą, która mogłaby mu pomóc?”. To poczucie polegające na tym, że każdy lekarz czuje odpowiedzialność za całościowy stan aktualnej wiedzy medycznej, jest różne wśród lekarzy czy szpitali, stanowi jednak ważne źródło potencjalnego poczucia dyskomfortu lekarza i możliwą barierę w relacjach między lekarzem i pacjentem.

Jest również trzecia dręcząca możliwość, że ja, lekarz, czy ja, pielęgniarka, mogłem/mogłam popełnić błąd, który przyczynił się do śmierci pacjenta. Gdzieś we wnętrzu kultury szpitala czai

¹ D. Sudnow, *Passing On: The Social Organization of Dying*, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, N.J. 1967.

się budząca trwogę myśl, że podczas gdy, mogą inni się mylić i popełniać błędy, lekarze i pielęgniarki nie mogą tego robić. Jednak fakty wskazują na to, że symptomy zwiastujące błędy rzadko kończą się tragicznie. Wiele badań wykazało, że popełnianych jest relatywnie mało błędów, ale kiedy już się pojawiają, mają najczęściej dramatyczny przebieg. Kiedy zostaje popełniony błąd, krąży po szpitalu w postaci plotki, a czasami nawet informacja o nim trafia do mediów ogólnokrajowych. Z przeprowadzonego przeze mnie badania wynika, że wśród 240 tak zwanych „Raportów o incydentach” w szpitalu na 800 łóżek w przeciągu trzech miesięcy zdarzyły się zaledwie dwa incydenty, w których pacjenci doznali uszczerbku fizycznego i zostali narażeni na niebezpieczeństwo.

W celu dowartościowania miejsca umierającego pacjenta w całym systemie szpitala, musimy zgodzić się, że szpital jest instytucją, która czasami w źle rozumiany, a czasami także realizowany sposób musi rutynizować przypadki swoich klientów i ich różne indywidualne potrzeby. Jednocześnie szpital zatrudnia ludzi różnych zawodów, którzy mimo iż wzajemnie się uzupełniają, nie komunikują się w wystarczający sposób, w sytuacji kiedy jest to niezbędne. Pośrodku tego wszystkiego jest umierający pacjent reprezentujący szereg ludzkich przypadków, w których potrzeby klienta przestają być przekładalne na działania rutynowe i rytualne. W tym podstawowym sensie umierający pacjent zagraża szpitalowi i jego personelowi. Stosowane w odniesieniu do umierającego pacjenta rutynowe procedury, przewidywalne działania tracą znaczenie, a przede wszystkim przestają być satysfakcjonujące zarówno dla osób je wykonujących, jak i pacjentów, w interesie których są podejmowane.

Wart odnotowania jest fakt, iż szpital wraz ze swoją kulturą postrzega śmierć jako temat tabu. W szpitalu pacjenci nie umierają, tylko odchodzą. Nie umierają na sali operacyjnej, tylko

„traci się ich na stole”. Język szpitala sugeruje negację, pierwszy z etapów umierania opisanych przez dr Elisabeth Kübler-Ross*, który jest również pierwszą i często podtrzymywaną następnie postawą szpitala i jego personelu. Szpital i jego pracownicy mają skłonność do nagradzania pacjentów za podtrzymywanie fazy negacji, ponieważ chroni to personel szpitalny przed zaangażo-

* Poniższe pięć etapów to „etapy umierania” sformułowane i opisane przez dr Elisabeth Kübler-Ross w jej książce *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Można je pokrótce opisać w następujący sposób:

Negacja – „Nie, nie ja”. Jest to typowa reakcja pacjenta po otrzymaniu informacji, że jest nieuleczalnie chory. Negacja, mówi dr Ross, jest ważna i potrzebna, ponieważ pomaga zamortyzować uderzenie nieuchronności śmierci w świadomość pacjenta.

Gniew i złość – „Dlaczego ja?”. Pacjent czuje się urażony faktem, że inni pozostaną zdrowi i żywi, podczas gdy on lub ona musi umrzeć. Szczególnym obiektem złości jest Bóg, ponieważ postrzegany jest jako ten, który kierując się wyłącznie własną wolą, wydaje wyrok śmierci. Tym, którzy są zszokowani słowami dr Ross, że taka reakcja jest nie tylko dopuszczalna, lecz nawet nieunikniona, odpowiada ona dosadnie: „Bóg to zniesie”.

Negocjacje – „Dobrze, ale...”. Pacjent akceptuje fakt śmierci, ale próbuje wynegocjować więcej czasu. Najczęściej negocjuje z Bogiem – robią to „nawet ludzie, którzy nigdy wcześniej nie rozmawiali z Bogiem”. Pacjenci obiecują być dobrzy lub zrobić coś w zamian za kolejny tydzień, miesiąc czy rok życia. Dr Ross zauważa: „Cokolwiek obiecują, jest to nieistotne, ponieważ i tak nie dotrzymają swojej obietnicy”.

Depresja – „Tak, ja”. Po pierwsze, człowiek oplakuje porażki z przeszłości, niedokończone sprawy, popełnione błędy. Potem jednak on lub ona rozpoczyna stan „smutku przygotowującego”, szykując się na nadejście śmierci. Pacjent rozwija się w ciszy, nie chce, by go odwiedzano. „Kiedy umierający pacjent nie chce cię już widzieć – mówi dr Ross – jest to znak, że załatwił swoje niedokończone sprawy z tobą i jest to błogosławieństwo. Może być teraz pozostawiony w spokoju”.

Akceptacja – „Przyjmuję, że mój czas zbliża się ku końcowi”. Opisując ten ostateczny etap, dr Ross stwierdza, iż: „nie jest to stan szczęścia, lecz nie jest również nieszczęściem. Jest pozbawiony uczuć, jednak nie jest rezygnacją; to prawdziwe zwycięstwo”.

Etapy te stanowią bardzo użyteczną wskazówkę do zrozumienia różnych uczuć, przez które może przechodzić umierający pacjent. Nie są one absolutnie pewne; nie każdy przechodzi przez wszystkie w powyższej kolejności, czy w jakimś przewidywalnym tempie. Jednak paradygmat ten, wykorzystywany elastycznie w sposób rozwijający wnikliwość i intuicję, może być wartościowym narzędziem rozumienia, dlaczego pacjent zachowuje się tak, a nie inaczej.

waniem emocjonalnym i zmierzeniem się z własnymi uczuciami oraz przed koniecznością komunikowania się ze sobą, z pacjentem oraz jego rodziną.

Ten typ podejścia był stosowany przez siostrę przełożoną, z którą prowadziłem wywiad krótko po tym, jak na jej oddziale pacjentka popełniła samobójstwo. Pielęgniarka ta powiedziała z wielkim uczuciem: „Wie pan, pani X. była tak współpracującą pacjentką. Wszyscy bardzo ją lubiliśmy”. Zamyśliła się na chwilę, a w jej oczach pojawiły się łzy. Następnie zwróciła się do mnie ponownie, mówiąc: „Była tak współpracująca, że nawet popełniła samobójstwo dokładnie o trzeciej, tak żeby żadna zmiana nie poniosła konsekwencji”.

W kontekście tego, co dr Ross mówi o potrzebach pacjenta na etapie złości, trzeba mieć świadomość, że szpital jako instytucja nie jest zaprojektowany tak, by przyjmować i mierzyć się ze złością pacjenta. Pacjenci mają czuć się zależni od swoich lekarzy i pielęgniarek oraz odczuwać wdzięczność za opiekę, którą otrzymują od tych „cudownych ludzi”. I tak rzeczywiście jest; uczucie to jest powszechne i jedyne, do jakiego przyzwyczajeni są lekarze i pielęgniarki. Dlatego pacjent, który próbuje wyrazić złość, nie jest postrzegany jako człowiek komunikujący osobistą potrzebę, błaga o pomoc, ale jako ktoś, kto narusza kulturę, zasady i oczekiwania instytucji, a tym samym zagraża systemowi. Lekarze i pielęgniarki będą potrafili zmierzyć się z gniewem pacjentów bez poczucia osobistej urazy czy ataku na instytucję, tylko pod warunkiem że zaczną postrzegać zachowania swoich pacjentów jako przejawy unikalnych ludzkich potrzeb i poczują, że częścią ich zawodowych zadań i odpowiedzialności jest zaspokajanie tych potrzeb.

Taki sam komentarz można odnieść do pacjenta negocjującego. Pracownicy szpitala są tymi, którzy wiedzą lepiej, co jest dobre dla pacjenta, co pacjent może jeszcze osiągnąć, jak wiele wywalczyć; wiedzą nawet, w jakim tempie powinna rozwijać się choroba.

Smucący się pacjent – w czwartym etapie nakreślonym przez dr Ross – rodzi poczucie winy i dyskomfort. Żyjemy w społeczeństwie, w którym wysoko oceniane jest kontrolowanie emocji i odpowiednie zachowanie i w którym rozpoczęcie wykonywania zawodu łączy się z czymś, co jest nazywane „profesjonalnym zachowaniem”. W każdym przypadku pokazywanie emocji, dzielenie się uczuciami, a szczególnie niekrycie się z takimi ludzkimi reakcjami jak łzy, stanowią w naszym społeczeństwie tabu, zwłaszcza w pracy zawodowej, a już szczególnie w przypadku mężczyzn. Smutny pacjent, pacjent, który płacze, nie tylko sprawia, że mamy poczucie winy, lecz również budzi w nas obawę, że nie zdołamy utrzymać relacji bez utraty maski utożsamianej z profesjonalizmem. Wywiady z lekarzami i pielęgniarkami wskazują, że obecność strachu przed płaczem, przed okazaniem litości jest tragiczną przeszkodą w okazaniu odrobiny szczerego współczucia. Jest on prezentowany przez wiele osób odczuwających, ku własnej frustracji, konflikt między współczuciem a maską, którą we własnym przekonaniu muszą nosić.

Środowisko szpitala i relacje między zawodami medycznymi były omawiane w wielu publikacjach i stały się obiektem wielostronnych komentarzy, krytyki oraz analiz. Pojawia się tu jedna istotna kwestia dotycząca bezpośrednio umierających pacjentów. Organizacja systemowa, która kładzie nacisk na logiczny podział obowiązków, traci swoje znaczenie przy odpowiadaniu na potrzeby umierających pacjentów. Chciałbym tu zasugerować potrzebę zaistnienia obszaru „interdyscyplinarnego”. Określone zadania i role z natury są profesjonalne. Obejmują odpowiedzialność, kontrolę nad relacjami oraz wykorzystanie określonych umiejętności. Jednakże sfera interdyscyplinarna nie została zajęta przez żaden z zawodów i pozostaje otwarta i przeznaczona dla wszystkich możliwych pracowników. Relacja z umierającym pacjentem, zaszczyt pomagania istocie ludzkiej, która umiera, w osiągnięciu

etapu akceptacji i pomoc jej rodzinie są tym, co powinno stanowić o umiejętnościach pracowników opiekujących nad człowiekiem w potrzebie. Jednak nie każdy, kto ma do czynienia z chorymi i umierającymi, opanował w pełni tę umiejętność. Dlatego też proponuję pewien rodzaj pracy zespołowej z wykorzystaniem dostępnych zasobów ludzkich, który różni się od typowego modelu szpitalnego. Może się okazać, że lekarze nie są czasami najlepszymi osobami, by pomóc pacjentowi w osiągnięciu komfortu i spokoju. Ponadto wielu pacjentów, umierając, czuje, że zawodzi swoich lekarzy, a wielu lekarzy, jak już mówiliśmy, odczuwa dyskomfort z powodu śmierci swoich pacjentów. Wykorzystanie zasobów ludzkich poprzez włączenie osób, które mogą być mile widziane przez pacjenta i pomocne w jego przypadku, przyniosłoby rezultat w postaci zaistnienia w szpitalu nietypowych wzorców zachowań.

Kilka słów należy poświęcić również duchowieństwu. W szpitalu duchowni dopiero niedawno odzyskali pewne znaczenie, pozycję i rolę. Duchowni zasługują na istotne miejsce nie tylko w pomaganiu umierającemu pacjentowi, lecz również jako wsparcie dla ich rodzin oraz, miejmy nadzieję, lekarzy i przedstawicieli innych zawodów medycznych, którzy są przytłoczeni brzemieniem, jakie spadło na ich barki.

Być może wyda się to niepoważne, warto jednak zastanowić się nad faktem, że mandat duchownego zawiera element zaworu bezpieczeństwa, który pomaga realizować funkcję doradcy osoby umierającej. Duchowni we wszystkich wyznaniach są rzecznikami lub przedstawicielami siły wyższej. Mogą oni starać się pomóc i oferować wsparcie, wykorzystując osobistą niedoskonałość i brak pełnego autorytetu. W przeciwieństwie do nich, społeczeństwo nadało medycynie aurę ostatecznego autorytetu w sprawach związanych ze zdrowiem, chorobą i życiem.

Moje uwagi nie powinny być odbierane jako krytyka pod adresem lekarzy, lecz komentarz do społeczeństwa, które wrzuca

na barki lekarza coś, czego on lub ona może nie udźwignąć bez zmierzenia się z trudnymi momentami. Ostry konflikt pomiędzy mandatem lekarza a rzeczywistością został zaostrzony przez postęp naukowy, który zamknął lekarzy w laboratoriach biochemii czy fizjologii i stworzył klimat iście laboratoryjnej kontroli nad procesami biologicznymi. W procesie tym specyficzna niedoskonałość oraz pewna niedookreśloność związana z człowiekiem zostały utracone w ich własnej kulturze i programie kształcenia.

Sudnow rozróżnia dwa sposoby spojrzenia na śmierć. Istnieją te śmierci, które są oczekiwane i które są częścią przewidywanych wydarzeń w danej jednostce szpitalnej, oraz śmierci, które nie mogły zostać przewidziane, a które wydarzyły się w warunkach szpitalnych, gdzie śmierć jest wyjątkiem i rzadkością. One „po prostu nie powinny się zdarzyć”. Poniższy cytat z książki Sudnowa obrazuje, jak na pełnym chorych oddziale personel rozwinął sposoby radzenia sobie ze śmiercią:

A: Cześć, Sue, załóżę się, że jesteś już gotowa do domu.

B: Nie żartuj – było ciężko.

A: Co nowego?

B: Niewiele. Ach, pani Wilkins, biedactwo, umarła dzisiaj rano, zaraz po moim przyjściu.

A: Nie myślałam, że zajmie jej to tak dużo czasu. Czy mamy pełny oddział?

B: Prawie. Numer dwa jest pusty i wydaje mi się, że siedem też.

A: Pani Jones umarła?

B: Wydaje mi się, że tak, pozwól, że spojrzę. (Patrzy na karty).
Zdaje się, że tak. (Zwraca się do innej pielęgniarki). Czy pani Jones umarła dzisiaj?

C: Była martwa, zanim przyszłam do pracy dzisiaj rano, musiała umrzeć w nocy.

A: Biedna. Słabo ją znałam, ale wyglądała na miłą starszą panią.

A: Wyglądasz na zmęczoną.

B: Jestem. Masz szczęście, teraz wszystko zostawiam tobie.

A: Mam nadzieję, że to będzie spokojna noc. Nie jestem dzisiaj w dobrym nastroju.

B: Wszyscy umarli dzisiaj, co za fart, więc ty prawdopodobnie będziesz miała spokój.

A: Co ja widzę, wygląda na to, że pokoje trzy, cztery i pięć są puste.

B: Możesz w to uwierzyć? Mieliśmy pięć zgonów w ciągu ostatnich dwunastu godzin.

A: Jak miło.

B: No to do zobaczenia jutro wieczorem. Miłej zabawy².

Cytat ten może być interpretowany na wiele sposobów. Pokazuje on potrzebę personelu, aby rutynizować i organizować swoje działania. Ukazuje również, jak różne doświadczenia kilkorga ludzi, którzy umarli, sprowadzone są do rutynowego raportu. Cytat ten obrazuje zarówno to, w jakim stopniu pielęgniarki niosły pomoc umierającym, jak i sposób, w jaki broniły się przed zbyt dużym zaangażowaniem emocjonalnym w relacje z tymi pacjentami.

Śmierć na oddziale położniczym, gdzie nie jest ona zwyczajnym wydarzeniem, jest doświadczeniem zupełnie innym. Pamiętam śmierć pacjentki, która aż do momentu kryzysu oczekiwała narodzin zdrowego dziecka i spodziewała się normalnego porodu. Nagła komplikacja spowodowała jej bardzo szybką śmierć. Lekarze, pielęgniarki i pozostały personel byli potwornie rozbici. Na całym oddziale zapanował niewypowiedziany strach spowodowany możliwością popełnienia pomyłki lub błędu. Dwie pielęgniarki rozszlochały się, co spowodowało, że lekarze byli jeszcze bardziej rozstrojeni i źli, bo przecież, ostatecznie, ludziom w szpitalu nie

² D. Sudnow, op.cit., s. 36–37.

wolno płakać. Niespodziewana śmierć nie tylko rozbiła wszystkich i stworzyła klimat winy i porażki, lecz również stała się źródłem konfliktu między ludźmi zaangażowanymi w opiekę nad tą pacjentką. Komunikacja pogorszyła się i okazało się, że w następstwie tej śmierci nikt już nikomu nie ufał. W momencie pojawienia się kryzysu została utracona zdolność do komunikowania się.

Wszystko to prowadzi do jednego ważnego problemu. Dr Ross w swoim opisie potrzeb pacjenta i jego przechodzenia przez różne etapy bez ogródek przedstawia wyzwanie dla zawodów medycznych oraz procesów edukacyjnych, które kształcą adeptów tych zawodów. Szczerze wierzę w to, że zasoby technologiczne, złożoność instytucjonalna oraz siła naszych naukowych możliwości leczenia nie są niespójne z umiejętnościami i zachowaniami, które są niezbędne, by pomóc umierającemu pacjentowi. Przeciwnie, wierzę, że technika opieki i leczenia powinna dać nam możliwość pozwolenia lekarzom na więcej zastanowienia i poświęcenia uwagi swojej roli jako instrumentu pomocy i wsparcia.

Postulaty te wymagają zmian w obecnej atmosferze i strukturze kształcenia lekarzy i pielęgniarek. Wymagają one zmian w kulturze naszych instytucji edukacyjnych. Od dawna wiemy, że treść programów kształcenia ma mniejszy wpływ na przyszłych lekarzy niż klimat, w jakim ten program jest wykładany. Kiedy uczymy ludzi, jak opiekować się innymi ludźmi, w naszym procesie edukacyjnym musimy prezentować szacunek do studentów, by oni z kolei potrafili szanować swoich pacjentów. Musimy przejść od kształcenia kompetentnych pod względem technicznym praktyków do profesjonalistów, którzy postrzegają siebie jako osoby zdolne do poradzenia sobie z własnymi uczuciami i wykorzystania ich w świadomy sposób. Ważną kwestią w specyficznym problemie opieki nad umierającym pacjentem jest to, że umiejętność ta nie może być włączana tylko w momencie bezpośrednich kontaktów z daną osobą podczas ostat-

nich etapów jej życia. Umiejętności, relacje, postawy i zachowania, które zaspokajają potrzeby tych osób, muszą być podstawą całości systemu relacji ze wszystkimi pacjentami. Dotyczy to zarówno pacjentów poważnie chorych, jak i tych, którzy wracają do zdrowia i swoich funkcji w społeczeństwie. Cały system relacji z pacjentami jest tematem do dużo bardziej świadomych rozważań, udoskonaleń i reform niż jest to dopuszczane w programach kształcenia medycznego czy w codziennej praktyce opieki nad pacjentem.

Przeprowadziliśmy badanie mające na celu określenie postrzegania przez pacjentów swojej roli, relacji w szpitalu oraz swojego miejsca w tej instytucji³. Objęło ono wywiady pogłębione z około dziewięćdziesięcioma pacjentami, przy czym zwykle z tym samym pacjentem przeprowadzano kilka wywiadów.

Pamiętam, jak na samym początku naszego badania poszukiwaliśmy lekarza prowadzącego, który zgodziłby się na przeprowadzenie wywiadu z ciężko chorymi, zwłaszcza pacjentami tuż po zawale serca. Spotykaliśmy się z oburzeniem i pytaniem: „Jak możecie przeszkadzać tak chorym pacjentom?”. Ostatecznie znaleźliśmy lekarza, który pozwolił nam spróbować.

Wywiady były przeprowadzane z pewną dozą niepokoju. Minęło trochę czasu, zanim odkryliśmy, że strach przed katastrofą rzadko był powodem do prawdziwej troski. Należy dodać, że wywiady, które prowadziliśmy, były ostrożne, pytania miały charakter otwarty i zadawano je tak, by pozwolić pacjentowi mówić o tym, o czym był gotowy opowiedzieć. W wielu przypadkach ciężko chorzy pacjenci witali nas otwarcie i dziękowali nam, ponieważ, jak się wydawało, mieli zbyt mało szans na porozmawianie z kimś, kto ich uważnie wysłucha, okaże zainteresowanie oraz współczucie.

³ D.M. Tagliacozzo, H.O. Mauksch, *The Patient's View on the Patient's Role*, [w:] E. Gartly Jaco (red.), *Patients, Physicians and Illness*, Free Press, Nowy Jork 1972.

Zdecydowaliśmy się ograniczyć nasze badanie do pacjentów z chorobami układu pokarmowego i układu krążenia. Oprócz innych rzeczy chcieliśmy też zbadać, jak różne choroby skutkują różnicą w odbieraniu swojej roli przez pacjentów.

Podczas wywiadów z pacjentami oraz analizy danych doszliśmy do wniosku, że pacjent w szpitalu jest w jakiś sposób bardziej zależny od instytucji niż skazany w więzieniu, uczeń w szkole czy nowy pracownik w przedsiębiorstwie. Znany socjolog Erving Goffman mówi o „procesie obnażania”⁴, który musi przejść jednostka włączona do instytucji obejmujących jednostkę totalnie i stosujących procedury i rytuały, które pozbawiają człowieka jego autonomiczności i zauważalnie indywidualnego statusu. Proces ten dotyczy wojska, klasztoru, szpitali psychiatrycznych, a także, co najmniej w znaczącym stopniu, szpitali ogólnych.

We współczesnym szpitalu pacjent przebywa często w pokoju prywatnym lub półprywatnym. Natura szpitala, jego architektura, wygląd i procedury – wszystko to zniechęca pacjenta do budowania wspólnoty i systemu interakcji z innymi pacjentami. Nie sprzyjając utworzeniu nieformalnej grupy wspierającej w interpretowaniu otoczenia, instytucja ogranicza siłę pacjentów. Wspólne nieformalne reguły i oczekiwania pomagają pacjentom w dzieleniu się doświadczeniami i sposobami radzenia sobie w szpitalu. Poprzez komunikację nieformalną pacjent stara się określić, które zachowania mogą być nagradzane, a które karane przez funkcjonariuszy danej instytucji.

Aby zobrazować proces ograniczania indywidualnej autonomii i tożsamości, przyjmijmy, że dwa dni temu byłem w gabinecie mojego prywatnego lekarza. Wypisał mi lekarstwo, które brałem przez jakiś czas. Następnie poprosił swojego laboranta o zrobienie mi szeregu badań, włączając w to badania moczu, krwi i inne ba-

⁴ E. Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday & Co., Garden City, Nowy Jork 1961.

dania diagnostyczne. Wczoraj zostałem poinformowany, że wyniki niektórych z nich wymagają pójścia do szpitala w celu dalszego leczenia. Pracownik gabinetu zarezerwował dla mnie miejsce i zostałem poproszony o zgłoszenie się do szpitala o piętnastej trzydziści tego samego popołudnia. Zobaczymy, co działo się dalej.

Czekanie na szpitalnej izbie przyjęć jest na porządku dziennym – jest to rzecz powszechnie znana. Czekanie samo w sobie jest wyrazem siły instytucji, która może cię do niego zmusić. Wypełnianie formularzy, chociaż niezbędne, może zwiększyć poczucie poddania się sytuacji. Czas ma oczywiście różne znaczenie w różnych kulturach. W Ameryce Łacińskiej długość czekania może być zupełnie inaczej odbierana niż w krajach anglosaskich. Czas ma różne znaczenie w różnych częściach Stanów Zjednoczonych, jest także inaczej postrzegany przez mieszkańców miast i terenów wiejskich. Jakkolwiek byłoby to odbierane, doświadczenie związane z czekaniem stanowi dla pacjenta pewnego rodzaju komunikat. Zawody medyczne, szpital i inne profesje wiążące się ze zdrowiem osiągnęły znaczny sukces w przekazywaniu społeczeństwu, że czekanie w szpitalu czy w przychodni to norma i cena, którą płacimy za przywilej otrzymania usług zdrowotnych.

Mój komentarz nie stanowi krytyki procedur samych w sobie, lecz raczej sugeruje, że procedury, chociaż potrzebne, pociągają za sobą psychologiczny produkt uboczny, który musi zostać wzięty pod uwagę przy badaniu, co dzieje się z człowiekiem, gdy staje się pacjentem. Ważne jest oczywiście, byśmy mogli zidentyfikować pacjentów i chronili ich przed błędami w kuracji, jednak umieszczenie małego plastikowego paska na rękę pacjenta jako część procesu przyjęcia do szpitala symbolizuje przejście praw własności i jest w pewnym sensie oznaczaniem zwierząt przez właściciela. Akt ten komunikuje: „Teraz jesteś w naszym posiadaniu”.

Pracownik szpitala prowadzi nas do naszego pokoju. Od momentu, w którym weszliśmy do budynku, nie możemy chodzić

samodzielnie, nawet jeśli nasza kondycja fizyczna nie stawia w tym względzie żadnych ograniczeń i nawet jeśli znamy tę instytucję jak własną kieszeń.

Po wejściu do wyznaczonego pokoju następuje kolejny etap procesu obnażania. Przychodzi czas na zdejmowanie ubrania. Przypominam sobie przerażenie, z jakim młoda pielęgniarka, która przypadkiem okazała się moją studentką, spojrzała na mnie, kiedy poinformowałem ją, że chciałbym zostać w ubraniu. Miałem zostać poddany operacji i wiedziałem, że nic poza tym nie było już dla mnie zaplanowane. Chciałem skończyć raport, który później sekretarka miała zabrać z mojego pokoju. Kiedy pielęgniarka zapytała mnie: „Czy chce pan założyć własną piżamę, czy woli pan szpitalną?”, odpowiedziałem, że chciałbym zostać w ubraniu trochę dłużej. Widziałem, że ta młoda kobieta poczuła się bardzo nieswojo – ostatecznie, byłem osobą z autorytetem i znała mnie jako nauczyciela. Postawiłem ją przed potwornym dylematem, ponieważ, z drugiej strony, pacjent powinien zdjąć swoje ubranie, by szpital mógł się nim zajmować. Zrobiła więc to, co zazwyczaj robią w takich sytuacjach pielęgniarki. Wspomniała, że w każdej chwili może przyjść lekarz, a przecież nie chcielibyśmy przeszkadzać lekarzom w ich pracy. Wykorzystywanie jednego specjalisty przez drugiego może być bardzo ryzykowną sprawą, jeśli chodzi o to, by wyrzucić na pacjencie wrażenie dobrej pracy zespołowej, pewności i dobrej komunikacji pomiędzy poszczególnymi pracownikami. Aby uniknąć dodatkowego stresu i uspokoić personel, zdjąłem ubranie.

Literatura psychologiczna odnotowuje, że chorobie często towarzyszą zachowania regresywne. Jest to całkiem prawidłowe. Jednakże jako socjolog muszę dodać słowo komentarza. Gdybyśmy używali wyłącznie tego modelu psychologicznego, implikowałyby to fakt, że osoby opiekujące się chorym stoją przy nim i zaledwie starają się tolerować symptomy pacjenta, mając na-

dzieję, że wróci do prawidłowego zachowania po wyzdrowieniu. Natomiast socjologowie twierdzą, że zachowania zależne, jakie przejawiają pacjenci, nie są niczym więcej niż racjonalną reakcją na sytuację społeczną, w której się znajdują i w której przedstawiciele wszystkich zawodów medycznych są konspiratorami i muszą wziąć na siebie odpowiedzialność.

Pozwolę sobie rozwinąć tę myśl stwierdzeniem, że cały proces przyjęcia przeciąga się w celu podkreślenia tej zależności. Wszystko, co pacjent przynosi ze sobą, musi być oddane przy wejściu. Dotyczy to nawet lekarstw, które lekarz zapisał pacjentowi, wydał mu i zaufał, że pacjent weźmie je samodzielnie. Środki te nie mogą być mu podane do momentu, kiedy wypisane zostanie nowe zalecenie – przez tego samego lekarza lub kogoś innego. W wielu sytuacjach czas płynie, a następna dawka lekarstwa stoi na biurku pielęgniarki w pojemniku należącym do pacjenta. Jednak pora podania następnej dawki mija, ponieważ nowe zalecenie nie zostało wypisane. Nie wynika to tylko z bezpośredniego konfliktu między zasadami zawodowymi a biurokratycznymi, w którym biurokratyczne zwyciężają. Stanowi to przypomnienie pacjentowi, że jego relacja z własnym lekarzem została zerwana, a szpital jako anonimowa instytucja jest intruzem, ośrodkiem władzy, który może nawet odmówić pacjentowi lekarstwa wypisanego przez jego własnego lekarza. „Czy słowo mojego lekarza już nie wystarcza? Te pigułki zostały mi przepisane. Dlaczego mi ich nie dają? Przecież na butelce jest nazwisko mojego doktora!”. Podkopuje to nie tylko zaufanie do lekarza, lecz również jakiegokolwiek resztki autonomii, które może jeszcze mieć pacjent.

Proces przyjęcia może również obejmować anulowanie tych wszystkich badań, które zostały wykonane w gabinecie lekarza, takich jak prześwietlenie, badanie kontrolne, badania laboratoryjne. Jeśli były one zrobione poza szpitalem, już się nie liczą. Również tutaj zwycięża biurokracja. Oto co powiedział pewien

pacjent: „Mogę zaakceptować fakt, że mi nie ufają, lecz jak się wydaje, oni nie wierzą nawet mojemu doktorowi”.

Wszystko stawia przed pacjentem dwa cele jego pobytu w szpitalu. Pacjent przyjeżdża do szpitala z pragnieniem i w celu wyzdrowienia. Jego nowym celem jest: „Muszę tu przetrwać. To są potężni ludzie. Muszę utrzymywać dobrą pozycję, by mnie leczyli”. Ten drugi cel konkuruje z celem opieki szpitalnej. Jeśli coś mnie boli i potrzebuję czegoś, a wiem, że pielęgniarka może być zła za to, że wciskam ten guzik zbyt często, postrzegam siebie jako osobę w pułapce systemu władzy. Pewien chory na serce pacjent, dotykając przewodu urządzenia alarmowego, powiedział: „Niezbyt często wciskam ten guzik. Oni to cenią. Wiedzą, że jeśli go naciśnę, będę naprawdę potrzebował pomocy. Doceniają to, że nie używa się tego guzika zbyt często”.

Wszystkie te doświadczenia wskazują na fakt, że pacjenci zauważają konieczność skutecznego radzenia sobie w szpitalu. W tym celu muszą odkryć, jakie są zasady gry. W szkole studenci przekazują sobie, czego trzeba unikać, jakie są granice. Każdy, kto kiedykolwiek zajmował się dzieckiem jako niania, wie, że pierwszą rzeczą, jaką dziecko robi z nową opiekunką, jest badanie granic jej wytrzymałości. Hospitalizowany pacjent również poszukuje sposobu na odkrycie, jakie są nagrody i kary za zachowania w szpitalu. Dla pacjenta jest to jednak dużo trudniejsze, ponieważ zasady nie są jasne, definicja statusu zmienia się, a w dodatku nie istnieje coś takiego jak nieformalna społeczność pacjentów. Wiele lekarzy i pielęgniarek nie ma pojęcia, że ich codzienne zachowania w stosunku do każdego pacjenta są postrzegane jako nagrody i kary i że pacjenci widzą w nich osoby sprawujące władzę już w momencie, kiedy pojawiają się na oddziale jako studenci.

Niektóre aspekty działania zespołu opiekującego się chorymi powinny być rozpatrywane z punktu widzenia reakcji i perspektywy pacjentów. Czekanie jest karą. Przewidywanie potrzeb pacjenta

to nagroda. Postępowanie tak, jakby się nie rozumiało, czego chce pacjent, stanowi karę. Kiedy lekarz siada przy pacjencie, jest to nagroda. Jeśli lekarz stoi daleko od jego łóżka, wymierza karę. Poprosiliśmy kilku lekarzy, by weszli do pokoju chorego, a sami pilnowaliśmy czasu. Doktorzy mieli przy każdym pacjencie spędzić dokładnie trzy minuty. W badaniu brało udział czterech lekarzy. Siadali przy łóżku połowy losowo wybranych pacjentów, a w kontaktach z drugą połową stali odrobinę odsunięci od łóżka. Następnie przeprowadziliśmy wywiady z pacjentami. Każdy pacjent, przy którym lekarz usiadł, myślał, że doktor pozostawał przy nim co najmniej dziesięć minut, natomiast żaden z tych, przy których lekarz tylko stał, nie oszacował, że trwało to tak długo.

Przypominam sobie pięćdziesięcioośmioletnią kobietę, która została przyjęta do szpitala z powodu problemów z sercem i z którą następnego dnia przeprowadzaliśmy wywiad. Pacjentka opowiedziała: „Kiedy zostałam przyjęta, pielęgniarka pomogła mi się przebrać. Potem usiadłam, a ona pościeliła łóżko. Kiedy mocowała przewód sygnału alarmowego do podeszki, powiedziała, że gdybym czegoś potrzebowała, muszę tylko przycisnąć guzik, wtedy włączy się światło i przyjdzie pielęgniarka”. Kobieta uśmiechnęła się do mnie i dodała: „Wiem, jak bardzo zajęte są te pielęgniarki, więc powiedziałam, że mam nadzieję, że nie będę im za bardzo przeszkadzać”.

Pozwólcie, że przeanalizujemy, co zrobiła pacjentka. Z jednej strony starała się zbadać granice. Zapytała tak naprawdę: „Co o tym myślicie? Kiedy tak naprawdę mogę włączyć światło alarmujące?”. A z drugiej strony, starała się zarobić parę punktów, mówiąc: „Wiem, że jesteście zajęte. Doceniam was. Mam nadzieję, że wy docenicie mnie”.

Pacjentka kontynuowała w wywiadzie: „Wie pan, co zrobiła ta młoda pielęgniarka? Przerwała na chwilę pracę i podeszła do mnie. Położyła mi rękę na ramieniu i powiedziała, że to nie

mój problem, czy one są zajęte, czy nie. Jeśli będę czegoś potrzebować, powinnam włączyć światło”. Jeśli ta pielęgniarka starałaby się być Miss Efektywności 1962, porządkując dalej łóżko i przechodząc do innych zajęć, nie odniosłaby sukcesu. Jednak wychodząc ze swojej roli, zakomunikowała pacjentce, że jeśli czegoś chce, może bez problemu nacisnąć światło. Posiadła ważną umiejętność wyczucia, kiedy należy być oficjalną, a kiedy można pozwolić sobie na zachowanie nieformalne, umiejętność, o której czasami zapominamy. Pielęgniarka ta weszła w relację bezpośrednią i odwołała się do dotyku.

Pacjenci często prezentują podejście typu: „Mam prawo do pewnej opieki”. Wysokość tego kredytu zależy od opinii pacjenta, jak bardzo jest chory. Mniej niż 5% pacjentów w naszym badaniu odpowiedziało, że prawo do opieki ma związek z pieniędzmi, które są za nią wypłacane. Wszyscy pozostali konsekwentnie wskazywali, zależy to od tego, jak są chorzy.

Skąd mam wiedzieć, jak bardzo jestem chory? Lekarze mi tego nie mówią. Pielęgniarki mi tego nie mówią. Nie wiem tego. Taka sytuacja rodzi konieczność poszukiwania sposobów określenia mojego prawa do usług – wielkości mojego kredytu opieki. Kluczowym wskaźnikiem tego prawa jest widoczność potrzeb.

Najbardziej widoczne są potrzeby pacjenta, który jest całkowicie unieruchomiony. Może on bać się o swoje życie, może martwić się o wyzdrowienie, nie musi jednak martwić się o swoją rolę pacjenta. Każdy wchodzący, niezależnie od tego, czy to jest pielęgniarka, ktoś z personelu pomocniczego czy lekarz, wie, że ma on prawo poprosić o sok pomarańczowy, wodę, basen czy cokolwiek innego. Każdy dren, każdy płyn wiszący przy łóżku powiększa sumę kredytu. Nie sugeruję, że lekarze zlecają te wszystkie rodzaje butelek tylko po to, by zapewnić pacjentowi bezpieczeństwo. Jednak świadomość jest ważna z punktu widzenia pacjenta. Zrozumiałem to dzięki pacjentowi, który przeżył

atak serca i który powiedział przed wypisem: „Nigdy nie myślałem, że będę zazdrościł ludziom po amputacji”. Byłem niemal w szoku. Pacjent wyjaśnił: „Kiedy wrócę do domu, mój lekarz prawdopodobnie powie mi, że nie powinienem chodzić po schodach”. W tych czasach w centrum Chicago było jeszcze wiele wind obsługiwanych przez windziarzy. Znajdowały się na nich tabliczki z napisem: „Przejdź się jedno piętro w górę, zjeżdż dwa w dół”. Pacjent kontynuował: „Jeśli do windy wejdzie ktoś po amputacji i powie: «Następne piętro», windziarz zobaczy protezy i powiezie go w górę. A co będzie ze mną? Nie pokażę mu niczego, co usprawiedliwi to, że poproszę o wjazd na kolejne piętro. Będę musiał albo mu wszystko wyjaśnić, albo wejść po schodach. Jak pan myśli, co zrobię? Oczywiście wejdę po schodach”. Brak objawów stanu zdrowia stał się nagle niezwykle ważny.

Drugim kryterium, które często wskazują pacjenci, jest gorączka. Jeśli ktokolwiek chce badać szpital i jego system statusek, powinien wziąć pod uwagę granicę między kastą tych, którzy mają temperaturę, i tymi, którzy jej nie mają. Istnieją zasady, które pozwalają na nieinformowanie pacjenta o jego temperaturze. A nie mówiąc pacjentowi, jak bardzo jest chory, nie dajemy mu wskazówki odnośnie do jego praw, ponieważ razem ze wzrostem temperatury rośnie stan konta przysługujących mu usług.

Trzecim wskaźnikiem jest ból. Nie jest on tak skuteczny jak inne widzialne wskaźniki, ponieważ można w niego nie wierzyć. Pacjent stara się ustalić kryteria określające to, o jak wiele może prosić. Szuka więc po omacku sposobów komunikowania swoich wymagań. Jeśli potrafi wyrazić swoje żądania, tak że personel wydaje się to akceptować, nie uszczupli zbytnio swojego konta. Jeśli zdarzy mu się wyartykułować prośbę, której zespół nie akceptuje, kosztuje go to więcej.

Chory na wrzody pacjent usłyszał od swojego lekarza, że nie powinien się denerwować ani ekscytować. Gdyby czegoś po-

trzebował, powinien o to poprosić. Wie również, że nie umrze. Dlatego też chętniej zadaje pytania niż pacjent chory na serce, który mówi: „Jestem tutaj, nie mając pewności, czy wszyscy wiedzą, iż mam prawo ubiegać się o uwagę. Skąd mam wiedzieć, że młodsza pielęgniarka, która przyjdzie coś dla mnie robić, będzie zgadzać się co do tego, że mam do tego prawo?”. Pacjent ten nie ma widocznych znaków niesprawności i jednocześnie wie, że atak serca może się powtórzyć. A jeśli to nastąpi, będzie musiał dysponować pełnym kontem, ponieważ szybkość i dobra wola są w jego przypadku kluczowe. Tak więc nie może zbyt nadzarpnąć swego konta. Gdybym mógł dać radę lekarzom i pielęgniarkom, brzmiałaby ona: „Przewidujcie potrzeby pacjentów chorych na serce bardziej niż wszystkich pozostałych”.

Kiedy badamy potrzeby pacjentów i postrzeganie przez nich swojej roli, widzimy pacjenta, który prosi, by powiedziano mu, jakie są jego prawa, by mógł je lepiej zrozumieć; jakie nagrody i kary są dla niego przewidziane. Chciałby być znany jako jednostka, a nie jako numer siedemset trzydzieści dwa. Chciałby zostać zapewniony, że to, co otrzymuje, jest bezpieczne. Szczęście ma pacjent, któremu zapisano lekarstwo w jakimś psychodelicznym kolorze, ponieważ dzięki temu, kiedy coś jest mu podawane, może przynajmniej stwierdzić: „To moje lekarstwo”. Ale biada pacjentowi, który dostaje białą pigułkę. Nie ośmiela się pytać, ponieważ jeśli tylko spróbuje, pielęgniarka potraktuje go opryskliwie. Pozostaje mu tylko wierzyć personelowi, że to, co otrzymuje, jest przeznaczone dla niego.

Atmosfera zależności od personelu i instytucji odbiera człowiekowi poczucie własnej niepowtarzalności i wartości. W takim otoczeniu możliwe jest poddawanie się zabiegom mającym wyleczyć moje organy, jednak znacznie trudniej jest zmierzyć się z faktem, że umieram. Opieka, której potrzebuję, wynika z ludzkiej umiejętności wykorzystania siebie samych jako środków po-

mocy; moje organy natomiast mogą reagować na technologiczne i chemiczne środki będące dziełem nauk medycznych.

Podsumowując, gdy patrzy się z instytucjonalnego punktu widzenia na proces umierania, jasne jest, że stoją przed nami dwa fundamentalne zadania. Pierwsze dotyczy sfery umiejętności, postaw i zachowań przedstawicieli zawodów medycznych, których powinniśmy kształcić tak, aby potrafili zaspokajać ludzkie potrzeby. Drugą sprawą jest organizacja całościowego systemu społecznego, który stworzyliśmy, by strukturalizować te umiejętności i udostępniać technologiczne zasoby sztuki terapeutycznej i diagnostycznej. Szpital, jak już pisałem, to naprawdę instytucja, która w godny podziwu sposób odpowiada na wyzwania związane z leczeniem. Możliwy stał się podział pracy, zrutynizowano przypadki, jednak ceną za podniesienie ludzkiej efektywności było ograniczenie warunków zachowania godności i indywidualności, które są niezbędne tym, którzy są zdrowi, tym, którzy chorują, i tym, którzy umierają.

Zwróciliśmy uwagę, że nasi specjaliści nauczyli się być ekspertami w posługiwaniu się instrumentami i narzędziami technologicznymi. Zasugerowaliśmy również, że kładąc tak ogromny nacisk na narzędzia i techniki, ograniczyliśmy ich wrażliwość i zaangażowanie w wykorzystanie ich osobistych środków oraz siły wewnętrznej. Nie pomogliśmy im w zrozumieniu, że w byciu profesjonalistą równie ważne jak wykonywanie zadań zawodowych jest uczestniczenie w procesie pomagania.

Na zakończenie chciałbym przedstawić analogię, która właśnie przyszła mi na myśl. W naszym społeczeństwie dostrzegamy, jak rozwijają się autostrady międzystanowe, ogólnokrajowa sieć nitek z cementu, które szybko i efektywnie łączą ze sobą poszczególne części naszego kraju. Potencjał technologiczny do zbudowania takich autostrad stanowi dowód maksymalnego rozwoju efektywności i kontroli nad naturą poprzez wysadza-

nie gór, podwieszanie dróg nad dolinami i budowanie mostów nad potokami. Kiedy jedziesz szybką autostradą międzystanową, zdajesz sobie sprawę, że dokonałeś wyboru, dzięki któremu uzyskałeś efektywność przemieszczania się, zapłaciłeś jednak za to poczuciem utraty bliskiego kontaktu z przyrodą. Zapłaciłeś cenę, która może być akceptowalna. Jednak czasami potrzeba zdobycia doświadczenia, zabawienia się czy zrozumienia swojego otoczenia wymagają, byś wybrał drogę lokalną i poszukał łączności z naturą. Wąska droga, którą wtedy wybierasz, jawi się jako mniej nieprzyjemna ingerencja w spójność świata. Jest to w pewnym sensie obraz współczesnej opieki nad pacjentem. Nasze szpitale i pracownicy służby zdrowia zbudowali superautostrady technologii medycznej, na których pojawiają się choroby pacjentów i ich organy, a my koncentrujemy się na efektywności konkretnego procesu chorobowego przypadku, jaki staramy się wyleczyć. Jednakże opieka nad pacjentem pisze swój własny scenariusz, a umierający pacjent jest ekstremalnym przypadkiem, kiedy profesjonalizm wymaga porzucenia wygodnej drogi, na której możemy kontrolować prędkość, i podjęcia ryzyka podróży bocznymi drogami. Podporządkowując się wyjątkowości prawdziwego świata, przystosowujemy się do specyficznych potrzeb procesu zachodzącego w pacjencie powierzającym siebie opiece ludzi, którzy mogą efektywniej wykorzystać siebie jako narzędzia pomocy i nadziei.

ŚMIERĆ W PIERWSZEJ OSOBIE

ANONIM

W artykule, który przed chwilą przeczytałeś, dr Mauksch apeluje o zmiany w nastawieniu lekarzy i procedurach szpitala, które według niego powinny sprzyjać ludzkiej potrzebie otrzymywania nadziei, pocieszenia i wsparcia od osób opiekujących się umierającymi pacjentami. Jest mało prawdopodobne, abyśmy szybko stali się świadkami podjęcia jakiegś zdecydowanej polityki na poziomie instytucjonalnym, która weźmie pod uwagę te zalecenia przy wyznaczaniu zadań zawodowych dla personelu szpitala. Jednostki nie potrzebują jednak zdecydowanej polityki, aby zmienić swoje zachowanie. Jak wymownie wyraziła to młoda pielęgniarka, zmiana ta nie wymaga poświęcenia nawet odrobiny więcej czasu niż zwykle; chodzi po prostu o to, żeby ten czas wykorzystać na zajmowanie się potrzebami umierającego pacjenta jako istoty ludzkiej żywiącej nadzieje, obawy i pragnienie głębokiego kontaktu z drugim człowiekiem. Artykuł ten został opublikowany w lutym 1970 roku. Prawdopodobnie jego autorka nie żyje już od kilkunastu lat. Poprzez wyjście do ludzi z przekazem, który będzie aktualny jeszcze długo po jej odejściu, nadała znaczenie swojemu życiu i swojej śmierci. Jeśli przyjmiesz ten przekaz i zastosujesz się do jego wskazówek, uczynisz jej śmierć i uczynisz ją jeszcze ważniejszą.

Jestem studentką pielęgniarstwa. Umieram. To, co piszę, kieruję do was, obecne i przyszłe pielęgniarki. Mam nadzieję, że dzięki temu, iż podzielę się z wami moimi odczuciami, będziecie kiedyś w stanie pomóc tym, którzy dzielą moje doświadczenie.

Nie jestem już w szpitalu – być może potrwa to miesiąc, pół roku, może rok – ale nikt nie lubi mówić o takich rzeczach. Tak

© Luty 1970, The American Journal of Nursing Company, przedrukowano za zgodą z „American Journal of Nursing”.

naprawdę nikt nie lubi o mówić o umieraniu. Pielęgniarstwo musi posuwać się do przodu, ale ja chciałabym, żeby się pospieszyło. Jesteśmy uczeni, aby nie być nadmiernie weseli, pomijać rutynowe: „Wszystko jest w porządku”, i robimy to całkiem dobrze. Ale obecnie człowiek jest zostawiany w samotnej, cichej pustce, a personel, z protekcyjnym: „Dobrze, dobrze” również pozostaje sam ze swoimi słabościami i strachem. Umierający pacjent nie jest postrzegany jako osoba i dlatego nie można się z nim komunikować jak z osobą. Jest symbolem tego, czego boi się każdy człowiek, i tego – co wie każdy z nas, przynajmniej teoretycznie – że my także pewnego dnia będziemy musieli zmierzyć się ze śmiercią. Czego uczono nas na zajęciach z pielęgniarstwa psychiatrycznego o spotkaniu patologii z patologią ze szkodą zarówno dla pacjenta, jak i dla pielęgniarki? Było też dużo o poznaniu swoich własnych uczuć, zanim będzie można pomóc komuś uporać się z jego emocjami. Jakież to prawdziwe.

Ale dla mnie strach jest dzisiejszy, a umieranie teraźniejsze. Wślizgujesz się do mojego pokoju i wymykasz się z niego, podajesz mi lekarstwa i sprawdzasz ciśnienie krwi. Czy to dlatego, że jestem pielęgniarką, czy po prostu istotą ludzką – wyczuwam, że się boisz? A twój strach większa mój strach. Dlaczego się boisz? Przecież to ja umieram!

Wiem, że czujesz się niepewnie, nie wiesz, co powiedzieć, co zrobić. Ale proszę, uwierz: jeśli naprawdę się o mnie troszczysz, nie możesz popełnić błędu. Po prostu przyjmij, że się troszczysz. To jest właśnie to, o co nam chodzi. Możemy pytać o przyczyny i skutki, ale tak naprawdę nie oczekujemy odpowiedzi. Nie uciekaj, poczekaj – chcę tylko wiedzieć, czy kiedy będę tego potrzebować, ktoś potrzyma mnie za rękę. Możesz nie postrzegać mnie jako kogoś niezwykłego, ale jeszcze nigdy wcześniej nie umierałam. Dla mnie ta sytuacja jest zupełnie niezwykła!

Szepczesz o mojej młodości, ale czy ktoś, kto umiera, jest jeszcze taki młody? Chciałabym porozmawiać z tobą na tak wiele tematów. Nie zabrałoby ci to więcej czasu, bo przecież i tak spędzasz go tutaj całkiem sporo.

Gdybyśmy tylko mogły być wobec siebie uczciwe, obie przyznać się do swoich lęków, zrozumieć jedna drugą. Jeśli naprawdę się o mnie troszczysz, czy straciłabyś dużo ze swojego cennego profesjonalizmu, gdybyś trochę popłakała ze mną? Po prostu jak człowiek z człowiekiem. Nie byłoby tak trudno umierać – w szpitalu – gdyby się było otoczonym przyjaciółmi.