Małgorzata Halicka

Proces umierania osoby starszej w doświadczeniu jednostkowym i zbiorowym

Wprowadzenie

Proces umierania to najtrudniejsze doświadczenie człowieka, który odchodzi, ale i tego, który w tym procesie towarzyszy. Proces umierania to rzeczywistość konkretna, szczególna, doświadczana indywidualnie i społecznie. Przeżywany czas ma wiele znaczeń, a możliwości działania w wymiarze jednostkowym i zbiorowym są ograniczone. Nasza własna biografia stanowi o przyjęciu odpowiedniej postawy w tej trudnej, granicznej sytuacji: niektórzy z nas są przygotowani do zaangażowanego i odpowiedzialnego uczestniczenia w procesie umierania, inni w sposób bezrefleksyjny to przyjmują, a jeszcze inni ignorują. Istnieje etyczny i moralny obszar wrażliwości jednostki: dla jednych ta traumatyczna sytuacja wiąże się z przeżywaniem, które może człowieka ubogacić wewnętrznie, dla innych może to być rutynowe działanie pozbawione zrównoważonego zaangażowania i empatii.

W pracy zaprezentowane zostaną te trudne, złożone i bardzo bolesne problemy związane z umieraniem człowieka. Punkt wyjścia stanowić będą rozważania o ludzkiej godności, a w szczególności o godności w starości, o godności w sprawowaniu opieki. Zasadnicza myśl koncentrować się będzie wokół procesu umierania doświadczanego w wymiarze jednostkowym i zbiorowym. Analizie poddane zostaną aspekty temporalne, zaprezentowana zostanie refleksja związana z towarzyszeniem i współprzeżywaniem w procesie umierania, podjęta zostanie także próba odpowiedzi na pytanie, co czuje umierający, a co odczuwa osoba towarzysząca? Towarzysząc z wrażliwością w procesie umierania, człowiek ma zdolność rozpoznać emocje umierającego, jego odczucia, jego stan ducha. To wszystko sprawia, że sytuacja przechodzenia na „drugi brzeg" staje się coraz bardziej przejmująca dla tych, co pozostają i współprzeżywają ten trudny akt odchodzenia.

Rodzi się zatem pytanie, co należy zrobić, aby proces umierania – we współczesnym społeczeństwie, a konkretnie w środowisku rodzinnym,

w instytucjach opiekuńczych i pomocowych – uczynić bardziej ludzkim, bardziej godnym?

O godności w starości

Rezolucja Organizacji Narodów Zjednoczonych z roku 1991 podkreśla, iż każdemu człowiekowi w podeszłym wieku należy się starość przeżyta z godnością, bezpieczna. W trosce o osoby starsze pisał także przed laty wybitny polski socjolog Jan Szczepański: „Starość jest przede wszystkim zjawiskiem świata zewnętrznego i ma wiele postaci. Ale dla każdego z nas, którzy po pięćdziesiątce i sześćdziesiątce zaczynamy uświadamiać jej różne postacie i przejawy, starość jest przede wszystkim problemem osobistym"[1]. Podobnie proces umierania osoby starszej jest przede wszystkim doświadczeniem osobistym, jednostkowym, jest to czas choroby i czas chorego. Jednak takie stwierdzenie byłoby uproszczeniem, gdyby nie zauważyć wymiaru zbiorowego procesu umierania. Nagła śmierć nie mieści się w tych ramach, zatem nie bez powodu mówimy o umieraniu człowieka w kategoriach procesu.

Mówiąc o godności w starości należy wziąć pod uwagę dwa pojęcia: *godność* (*dignitas* – łac.), która oznacza dostojność, wyróżnianie się np. sposobem bycia, to szczególna wartość człowieka, która zakłada poczucie wewnętrznej wolności, podmiotowości i odpowiedzialności oraz *godny* (*dognus*-łac.), czyli zasługujący, wart czegoś.

Podstawę godności natury ludzkiej stanowi autonomia. Wielki filozof I. Kant już przed wiekami o tym mówił. Zdaniem J. Kozieleckiego godność, to trwałe przekonania jednostki o jej autentycznej wartości jako człowieka, to moralny składnik osobowości każdego z nas. Autor mówi o godności wieloaspektowej: godności ludzkiej związanej z prawami człowieka oraz godności osobistej, która jest cechą charakteru[2]. Każdy człowiek niezależnie od wieku, rasy i religii ma prawo do godności i wychowania do niej, w żadnym z oddziaływań na ludzi nie można tego elementarnego prawa nikogo pozbawić, niezależnie od stanu zdrowia, czy dokonanych złych czynów[3]. Godność nawet rozumiana w sensie postulatywnym może skłaniać ludzi do refleksji nad tym, co w rzeczywistości jest, a co i jak powinno być[4]. Godność dotyczy wszystkich istot ludzkich, jest czymś wrodzonym, nikt nie może być godności pozbawiony, tak długo, jak posiadająca ją osoba żyje. „Godność osoby ludzkiej stanowi podstawę praw człowieka. Zasa-

1 J. Szczepański, *Sprawy ludzkie*, Czytelnik, Warszawa 1980, s. 233.
2 J. Kozielecki, *Godność wieloaspektowa*, Warszawa 1988, s.172-184.
3 Z. Chlewiński, Z. Zaleski, *Godność*, Encyklopedia Katolicka, t.5, TNKUL, Lublin 1989.
4 J. Mariański, *Godność ludzka jako wartość społeczno-moralna: mit czy rzeczywistość? Studium interdyscyplinarne*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2016.

da godności osoby ludzkiej uznawana jest za wartość najwyższą i uzasadnienie innych wartości i norm"[5].

W starości można mówić o dwóch szczególnych rodzajach godności, które są rezultatem długiego życia, a mianowicie o godności powiązanej z mądrością, niezależnie jakie są indywidualne osiągnięcia ludzi starych, a także o godności z tytułu zalet i zasług. Człowiek ma wrodzoną godność niezależnie od jego indywidualnych możliwości, zdolności, analogicznie – mądrość – może być przypisana do wszystkich ludzi starych, niezależnie od tego, jakie są ich indywidualne osiągnięcia. Godność z tytułu mądrości, to szczególny typ godności, która charakteryzuje ludzi starych. Zdaniem Nordenfelta, to co jest znaczące, ważne dla osoby posiadającej godność to fakt, iż zasługuje ona z tego powodu – czyli posiadania godności – na szacunek. Szacunek wiąże się z przestrzeganiem praw, które są powiązane z godnością człowieka. Okazywanie szacunku danej osobie to nie tylko przestrzeganie praw danej osoby, ale to także okazywanie jej czci, wdzięczności i wielkoduszności[6].

Godność człowieka winna stanowić podstawę interakcji między lekarzem (profesjonalistą) a pacjentem; wiąże się to z kwestią zaufania, szacunku, kontroli, rozwoju. Są dowody na to, że traktowanie kogoś z szacunkiem, godnością ma pozytywny wpływ na proces leczenia, a także na jego społeczne rezultaty. Badania z psychologii zdrowia pokazały, iż jeśli człowiek czuje się ceniony, szanowany, czuje swą wartość, wówczas współpracuje lepiej i jest bardziej niezależny niż człowiek, który czuje się bezwartościowy, pozbawiony kontroli nad samym sobą[7].

O godności starszych pacjentów jako podstawowej wartości postrzeganej w kategoriach zdrowia mówią badania przeprowadzone przez B. Hoy, L. Wagner oraz E. Hall wśród 15 grup focusowych, składających się z osób sprawujących opiekę nad starszymi pacjentami , były to m.in. pielęgniarki. Profesjonaliści postrzegali godność, jako podstawową wartość zdrowia, która jest konstytuowana przez 3 elementy: autonomię, tożsamość, wartość. Według autorek te 3 elementy godności pacjentów stanowią podstawę opieki. Według osób sprawujących opiekę, godność pacjenta, powiązana z jego tożsamością, to godny szacunku wygląd, spełnianie podstawowych potrzeb, podtrzymanie wizerunku samego siebie. Godność człowieka jest uwydatniana poprzez dbałość o ciało, poprzez ubrania, utrzymanie pacjenta w czystości, porządku. Autorki badania podkreślają, że niezwykle ważne jest własne ubranie, ponieważ w szpitalnych „garniturach" czło-

5 F. J. Mazurek, *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, RWKUL, Lublin 2001, 147.

6 L. Nordenfelt, *Dignity and the care of the elderly*, "Medicine Health Care and Philosophy" 2003, 6, s. 103-110.

7 W. Tadd, T. Bayer, P. Dieppe, *Dignity in Heath care:reality and rhetoric*, "Reviews in Clinical Gerontology", 2002,12, s. 1-4.

wiek traci poczucie swej tożsamości, staje się jednym z wielu, którzy są tak samo ubrani, nic nie odróżnia go od innych. Możliwość noszenia własnych ubrań, to ważny czynnik wpływający na zachowanie własnej tożsamości przez pacjentów. Z kolei godność związana z autonomią, to zdolność pacjenta do samoobsługi i opanowania aktywności. Ci pacjenci, którzy oddają swą autonomię pracownikom opieki medycznej, nie wykonują sami podstawowych czynności, ale inni robią to za nich, są bliscy utraty swej godności, ich powrót do zdrowia jest długi i mozolny. Ponadto, badani wskazali, iż ważne jest uświadomienie pacjentowi, że szpital nie jest miejscem, gdzie się tylko ciągle leży – takie jest – zdaniem badanych – podstawowe skojarzenie dotyczące szpitala. Osoby sprawujące opiekę są zdania, że pacjentów należy zachęcać do aktywności, do poruszania, co może ich mobilizować do zaangażowania w proces leczenia. Godność związana z wartością, to postrzeganie pacjenta, jako osoby, która posiada wartość, tak jak inne osoby i powinna w taki sposób być traktowana. Godność osoby, która staje się pacjentem zyskuje nowy wymiar, często osoba, która do tej pory była niezależna, staje się całkowicie, albo w dużym stopniu, uzależniona od innych. W takiej sytuacji ważne jest rozpoznanie podstawowych potrzeb danego pacjenta, ich zaspokojenie, poświęcenie czasu na rozmowę i zapoznanie się z jego opinią na temat leczenia. Takie działania mają na celu podtrzymanie i poszanowanie godności pacjenta[8].

Ta piękna perspektywa mówiąca jak powinno być w instytucjach sprawujących opiekę nad osobami terminalnie chorymi, osobami starszymi, stoi w sprzeczności z jakością życia wielu osób starszych w schyłkowym okresie ich życia. W wielu przypadkach – w procesie umierania – naruszana jest ich godność jako osoby ludzkiej. Ten trudny problem pokazują m.in. badania zrealizowane w Szwecji pod koniec lat 90. Z powodu braku możliwości pomocy, niektórzy lekarze zajmujący się osobami starszymi mają negatywne nastawienie do chorego w starszym wieku, izolują się od pacjentów, by poprawić swoje samopoczucie. Dowiedziono również, że pracownicy służby zdrowia, którzy zajmowali się osobami starszymi i traktowali ich jak „przedmioty" traktowali swoje zajęcie jako bezwartościowe, bez znaczenia, natomiast ci pracownicy, którzy mówili o swoich pacjentach z szacunkiem, dostrzegali w nich istotę ludzką, byli dumni ze swojej pracy twierdzili, że wiele czerpią od osób starszych[9].

Również badania przeprowadzone w 1996 roku wśród pielęgniarek zatrudnionych na sześciu oddziałach intensywnej terapii w Szwecji wykazały, iż w opiece intensywnej, godność oznacza zajmowanie się pacjentami jako istotami ludzkimi, angażowanie rodziny, jej zjednoczenie, zamiast jej

8 B. Hoy, L. Wagner, E. Hall, *The elderly patent"s dignity. The core value of health*, "International Jurnal of ualitative Studies on Health and Well-bing", 2007, 2, s. 160-168.

9 W. Tadd, T. Bayer, P. Dieppe, *Dignity in Heath care…*

odstraszania, przekształcanie trudnych sytuacji w dobre, piękne. Szanowanie godności wymaga także bycia czułym, zaangażowanym, uważnym, pilnym wobec pacjentów. Kiedy ludzie starają się szanować godność drugiego człowieka, ich własna etyczna tożsamość rozwija się[10].

Opinie pacjentów terminalnie chorych odnośnie opieki szpitalnej w Polsce pokazują, że w tym obszarze jest wiele do zrobienia. Przeprowadzone w 2005 roku w Białymstoku badania empiryczne na grupie 105 hospitalizowanych pacjentów z chorobą nowotworową w wieku 65 i więcej lat wskazują na przeprowadzenie niezbędnych zmian w szpitalu. Pacjenci w starszym wieku oczekują więcej delikatności ze strony personelu medycznego (35,2%), zmiany niektórych lekarzy (27,6%), ograniczenia wizyt osób odwiedzających (20,9%), zmiany sali (19,0%), zapewnienia w większym stopniu usług kapłańskich (18,1), zmiany niektórych pielęgniarek (11,4%). Badani pacjenci najbardziej zasmuceni byli swoją nieodwracalną chorobą i jej postępem. Smutku dostarczała im także samotność, niepewność losu, oziębłość lekarzy do pacjentów, brak zaufania do personelu medycznego, hospitalizowane osoby starsze obawiały się także nadejścia nocy oraz rychłej śmierci[11].

Temat cierpienia często pojawia się w literaturze nie tylko medycznej. Człowiek w procesie choroby nieodwracalnej bardzo cierpi. Cierpienie najczęściej jest definiowane jako zintegrowane, wielowymiarowe doświadczenie w tym fizyczne, psychiczne, ale mówi się także o społecznych i duchowych aspektach cierpienia, które są czymś więcej niż bólem fizjologicznym. Cierpienie jest specyficznym stanem związanym z wydarzeniami, które zagrażają integralności człowieka. Jest to osobiste, indywidualne i subiektywne doświadczenie, dotykające całego człowieka, wszystkich jego wymiarów. Dlatego też nie można powiedzieć, że jest to wyłącznie doświadczenie samego organizmu. Cierpienie to wielowymiarowe i dynamiczne doświadczenie, które może być wywołane dużym stresem. Doświadczenie to ma miejsce wtedy, gdy istnieje poważne zagrożenie prawidłowego funkcjonowania całego człowieka i gdzie procesy regulacyjne (procesy biologiczne, psychologiczne, duchowe), umożliwiające adaptację do zaistniałych warunków są niewystarczające, a to prowadzi do wyczerpania człowieka. Ocena cierpienia jest trudnym zadaniem, nie tylko ze względu na to, iż jest ono złożone samo w sobie, ale dlatego, że nie zawsze jest oczywiste dla

10 A. Soderberg, F. Gije, A. Norberg, *Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care*, "*Ontensive and Critical Care Nursing*", 1997, 13, s.134-144.

11 M. Halicka, A. Romańczuk (2007), *Cierpienie osób starszych z chorobą nowotworową: jakie są możliwości optymalizacji opieki szpitalnej nad tymi pacjentami?* 2007, "Prob. Hig. Epidemiol", 2007, 88(4), s. 489-494.

pracownika ochrony zdrowia – że pacjent cierpi. Pacjenci, którzy są ciężko chorzy mogą mieć też problemy z ekspresją emocji czy obaw[12].

Cierpienie i ból nie są synonimami, ból fizyczny pozostaje główną przyczyną ludzkiego cierpienia i jest podstawowym obrazem stworzonym przez ludzi, kiedy myślą o cierpieniu. Jednak nikt nie kwestionuje, że ból fizyczny jest tylko jednym z wielu źródeł cierpienia[13].

Oceniając cierpienie pacjenta, bierze się pod uwagę wiele symptomów. W przypadku bólu fizycznego ocenia się natężenie bólu, osłabienie, utratę apetytu; w cierpieniu psychologicznym lub emocjonalnym istotę stanowią lęki, depresja, biorąc pod uwagę aspekty duchowe mowa jest o samotności, beznadziei, bezwartościowości, niektórzy biorą także pod uwagę aspekt rodzinny, społeczny, np. ciężar opieki nad chorym, problemy finansowe. Istnieje też możliwość oceny cierpienia z punktu widzenia doświadczeń opiekunów, tj. w jaki sposób oni oceniają cierpienie podopiecznego, jakie zmiany są dostrzegalne w jego zachowaniu.

Warto w tym miejscu przybliżyć wyniki przeglądu literatury anglojęzycznej dotyczącej cierpienia pacjentów chorych na raka, opublikowanej między 1992 a 2012 rokiem. Była to literatura omawiająca problem cierpienia osób dorosłych – od 18 roku życia, u których zdiagnozowano nowotwór. Przeanalizowano 90 tekstów. Ich autorzy przyjęli następującą definicję duchowego cierpienia – jako wszechogarniające, dynamiczne, indywidualne zjawisko charakteryzujące się doświadczeniem przez cierpiącego alienacji, bezradności, beznadziejności i bezsensowności, które to uczucia trudno jest mu wyartykułować. Jest to zjawisko wielowymiarowe i zwykle odbierane jako coś niepożądanego i negatywnego. Autorzy przyjęli również, że synonimami pojęcia „cierpienie duchowe" są: ból, kryzys, rozpacz, udręka i mając na uwadze takie rozumienie zjawiska analizowali zgromadzoną literaturę. Okazało się, iż pacjenci chorzy na raka mają trudności w wyrażaniu swego cierpienia, albo ze względu na niemożność znalezienia odpowiedniego słownictwa, albo ze względu na to, że nie chcieli obciążać innych swoimi emocjami. Również pracownicy służby zdrowia mogą nie potrafić zidentyfikować cierpienia pacjenta lub mogą być niechętni wobec uznania go ze względu na dominujący w medycynie zachodniej paradygmat biopsychospołeczny, który ignoruje duchowe cierpienie. W związku z tym, pracownicy medyczni mogą nie reagować na cierpienie, nawet jeśli je rozpoznają, co może mieć podłoże także w ich własnym lęku przed śmiercią. Pacjenci mogą więc czekać na wsparcie, które nigdy nie nadejdzie lub po prostu przyjąć, że pracow-

12 A. Krikorian, J. P. Roman, *Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care,* "Palliative and Supportive Care", Cambridge University Press, 2014, s. 1-9.

13 M. B. Morrissey, *Phenomenology of pain and suffering At the end of life. A humanistic perspective in gerontological health and social work,* "Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care", 2011, 7,s.14-38.

nicy medyczni są zbyt zajęci, aby ich wysłuchać. Niektórzy chorzy czują brak „bezpiecznej przestrzeni", aby mówić o swoich lękach. Ta sytuacja podkreśla potrzebę wiarygodnych narzędzi oceny cierpienia, które nie będą zależne od pacjenta i pozwolą mu wyrazić swoje cierpienie[14].

Powinność wobec chorego w nieodwracalnej chorobie

W literaturze z zakresu ochrony zdrowia i opieki medycznej coraz częściej stawiane są pytania: czy brak poszanowania godności człowieka podczas procesu leczenia i wśród tych, którzy zajmują się opieką terminalną, czy opieką nad osobami starszymi może stać się normą? Jednoznaczna odpowiedź na tak postawione pytanie jest trudna, gdyż chodzi tu nie tylko o doświadczenie w sensie jednostkowym, ale także o doświadczenie w sensie społecznym, które dotyka rodzinę, ale oddziałuje także na sprawujący opiekę zespół terapeutyczny.

Moje osobiste doświadczenie mające związek z towarzyszeniem w procesie umierania osoby bliskiej rodzi wiele pytań związanych z poszanowaniem godności osoby, szczególnie przez profesjonalistów sprawujących opiekę medyczną. Rodzi się refleksja, że może warto wcześniej wziąć namysł, czy nadaję się do tego rodzaju pracy, czy sprostam wyzwaniom zanim podejmę te szczególnie trudne i odpowiedzialne zadania?

Umiejętności doświadczonego zespołu lekarzy opieki paliatywnej są niezbędne w zarządzaniu „cierpieniem uporczywym". Cierpienie uporczywe/ długotrwale to takie, które trudno w odpowiedni sposób kontrolować i mimo agresywnego stosowania zwykłych terapii, wydaje się mało prawdopodobne, by można było nim „sterować". Przeprowadzono trzynaście częściowo ustrukturyzowanych wywiadów bezpośrednich i cztery kwestionariusze internetowe wypełnione przez osoby z co najmniej dwuletnim doświadczeniem w opiece paliatywnej (klinicznej). Badania wykazały, iż w obliczu cierpienia uporczywego spójność zespołu interdyscyplinarnego została zidentyfikowana jako kluczowy wymóg. Jednak spójność zespołu okazała się być podważona przez filozoficzne różnice między członkami zespołu, różne opinie dotyczące paradygmatu opieki, podejścia i poziomu szacunku wobec pacjentów prezentowane przez poszczególnych członków zespołu zajmującego się opieką[15].

---

14 M. Best, B. Hons, L. Aldridge, *Assesment of spirituals suffering in the cancer context: A systematic literature review*, "Palliative and Supportive Care, Cambridge University Press", 2014, s. 10-27.

15 K. Swetenham, M. Hegarty, K. Breaden, C. Grbich, *Refractory suffering. The impact of team dynamics on the interdisciplinary palliative care team,* "Palliative and Supportive Care", Cambridge University Press, 2011, s. 55-62.

Trzeba też dodać, że cierpienie pacjentów i ich rodzin dotyka także wielu lekarzy, którzy borykają się z osobistym i zawodowym cierpieniem, stając w obliczu cudzego nieszczęścia. Lekarze również czują się bezsilni i bezradni, jeśli nie mogą nic zrobić, by pomóc. Jednak to „wzajemne cierpienie" często nie jest wyrażane w zespołach opieki paliatywnej. Identyfikacja konkretnych zestawów umiejętności wymaganych do zarządzania długotrwałym cierpieniem pacjenta nie występuje w większości literatury dotyczącej tematyki paliatywnej. Chociaż nie jest dowiedzione, że bycie świadkiem cierpienia wpływa na opiekuna, identyfikacja cech osobowościowych chroniących przed takim wpływem pozostaje domeną opiekuna. Identyfikacja ta wymaga autorefleksji, często jest niezauważona, ponieważ posiadanie takich właściwości jest traktowane za niezbędne wyposażenie osobowościowe pracownika służby zdrowia. Fakt, że opieka paliatywna wymaga interdyscyplinarnego podejścia, kwestia „wzajemnego cierpienia" może być często niedoceniana. W opiece paliatywnej zdarza się sytuacja kierowania pacjentów i członków rodziny będących w trudnej sytuacji do innych członków zespołu w celu przeprowadzenia rozmowy. Dzieje się tak wtedy, gdy osoby biorące udział w pielęgnacji osoby chorej uświadamiają sobie, że cierpienie występuje nie tylko u pacjenta i jego rodziny, ale również wśród członków zespołu. Może być zatem tak, że cierpienie pacjenta negatywnie wpływa na lekarza, który nie umie poradzić sobie z emocjami. Istnieje stosunkowo niewiele opublikowanej literatury dotyczącej uporczywego cierpienia w opiece paliatywnej. W literaturze – jak dotąd – główny nacisk kładzie się na kliniczne i etyczne kwestie, a mało uwagi poświęca się wpływowi cierpienia na osobiste i zawodowe doświadczenia lekarzy. Cierpienie może występować nie tylko u pacjenta i jego rodziny, ale również wśród członków zespołu medycznego sprawującego opiekę. Stąd cierpienie pacjenta może wpływać negatywnie na lekarza, który nie umie poradzić sobie z emocjami. Zdarza się, że kiedy pacjenci cierpią członkowie zespołu terapeutycznego starają się przerzucać odpowiedzialność za pomoc i wsparcie na inne osoby[16].

W Stanach Zjednoczonych Ameryki pracownicy medyczni i socjalni są dobrze przygotowani do pracy z osobami starszymi, ich rodzinami i innymi członkami zespołów opieki zdrowotnej i społecznej. Dzieje się tak dzięki szkoleniom i etycznemu zobowiązaniu do podtrzymywania godności osoby, wartości i sprawiedliwości społecznej. Szkolenia i etyczne zobowiązania dotyczą procesów empatycznego zaangażowania pracowników w końcowym okresie życia i opieki paliatywnej podopiecznych. Tego rodzaju praca odgrywa kluczową rolę, pokazuje, że ból i cierpienie człowieka są uznawane za

16 Tamże,

znaczące problemy zdrowia publicznego tego tysiąclecia i są ważne w kształtowaniu odpowiedzialnej polityki zdrowotnej i społecznej[17].

Koncepcja godności w opiece intensywnej

Jak wspomniano proces umierania ma związek z cierpieniem. W opiece intensywnej mamy do czynienia z czasem choroby i z czasem chorego. Czas choroby nie jest tożsamy z czasem chorego. Czas chorego, to czas subiektywny, dotyczy choroby i lęków z tym związanych, braku perspektyw, świadomości choroby, świadomości śmierci, czas choroby natomiast, to obiektywnie trwający okres od choroby do podleczenia, albo śmierci. Mając na uwadze to rozróżnienie ważne jest, aby wypracować taki styl działania opiekuńczego w chorobie nieodwracalnej, który nie będzie naruszał praw chorego i pozwoli na godne przeżywanie czasu choroby i czasu chorego zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i z punktu widzenia doświadczenia zbiorowego.

Warto w tym miejscu zauważyć, że już pod koniec lat 90. mówiono w literaturze o koncepcji godności w opiece intensywnej jako rozwoju kilku istotnych wartości, do których zaliczono: troskę, świadomość, odpowiedzialność, zaangażowanie, braterstwo, aktywną obronę. Autorzy wskazywali, że te wartości podlegają rozwojowi i stanowią pewną całość w sprawowaniu godnej opieki w chorobie nieodwracalnej. Troskliwość jest początkiem całego procesu, potrzebna jest, by usłyszeć cichy płacz, prośbę o pomoc, która wypływa z głębi ludzkiego serca, gdy dana osoba doświadcza zła, którym jest nieodwracalna choroba i związane z tym niewyobrażalne cierpienie. Świadomość i indywidualna odpowiedzialność – pojawiają się spontanicznie zaraz po tym, jak człowiek staje się troskliwy; zaraz po tym, jak jednostka doświadcza pewnego poziomu bezosobowości, nakładany jest na nią obowiązek odpowiedzialności w stosunku do wszystkich istot ludzkich, w etycznym wymiarze, jednostka jest wzywana do odpowiedzialności, nie tylko za siebie, ale i za innych. Troskliwość, świadomość i indywidualna odpowiedzialność „budzą" aktywne zobowiązania, aktywne zainteresowanie; zobowiązanie wiąże się ze świadomością braterskich relacji między ludźmi, którzy wymagają obrony, pomocy; to emocjonalna odpowiedź na cierpienie innych ludzi w związku z tym, wymagana jest od jednostki odpowiedzialność. Doświadczenie aktywnej obrony, inaczej mówiąc wrażliwego towarzyszenia wyrażanego w przejawianych postawach i zachowaniu ma związek z odpowiedzialnością i ludzką godnością[18].

17 M. B. Morrissey, *Phenomenology*…

18 A. Soderberg, F. Gije, A. Norberg, Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care, Intensive and Critical Care Nursing, 1997, 13, s.134-144.

Towarzyszenie stanowi podstawową powinność w opiece intensywnej wobec chorego w nieodwracalnej chorobie. Towarzysząc wrażliwie, obserwując zmagania z cierpieniem osoby chorej, współprzeżywając wraz z nią czas choroby i stan chorego, możemy przypuszczać, co czuje osoba, której perspektywa życia jest krótka i stale maleje. W sytuacji granicznej stanem optymalnym jest wewnętrzna integracja człowieka, inaczej mówiąc stan równowagi pomiędzy tym, co wydarzyło się i czego doświadczyło się w przeszłości a tym, co dzieje się tu i teraz, co jest nieuchronne. Stanem przeciwnym jest rozpacz. Dotyka ona tych, którzy mają jeszcze wiele do naprawienia w swoim życiu, a przemijanie nieodwracalne nie daje im już szansy, aby coś jeszcze zmienić, naprawić. Taka sytuacja wzmaga cierpienie u osoby w jej schyłkowym okresie życia. Obecność bliskich może koić ból, może stanowić poczucie bezpieczeństwa , a nawet zmniejszać natężenie cierpienia, jednak należy mieć świadomość, że w chorobie nieodwracalnej cierpienie towarzyszy choremu do końca jego bytowania.

W sposób przejmujący ten bardzo trudny czas w sensie osobistym, ale i w odbiorze społecznym opisał Brunon Synak w swojej ostatniej książce *Bezsens i sens choroby nieodwracalnej*. Książka tak wiele mówi o człowieczeństwie, o przeżyciach związanych z jakością życia Profesora w czasie nieodwracalnej choroby. Uświadamia nam, podpowiada, napomina, że mamy ograniczony czas bytowania tu na ziemi. W opinii wydawcy publikacja „ma walor uniwersalny, gdyż wprowadzając w wewnętrzny świat człowieka zmagającego się z nieodwracalną chorobą, w jego przeżywanie i odczuwanie świata, uczy właściwych relacji i zachowań wobec niego”[19].

Zakończenie

W starości czas przemija inaczej, osoby starsze mają świadomość, tego co nadejdzie, co jest nieuchronne. Przeżywany czas w sensie jednostkowym wiąże się z różnymi emocjami. Najtrudniejsze jednak doświadczenie wiąże się z procesem umierania. Dotyczy to zarówno konkretnej osoby, której ten proces dotyczy, jak i osób towarzyszących. Dlatego w procesie umierania powinno traktować się osoby z szacunkiem, uwagą.

Osoby starsze są szczególnie podatne na różne udręki związane ze zbliżaniem się do kresu życia, mogą czuć się nieprzygotowane na ten ostateczny akt, którym jest śmierć, mogą czuć przed nią lęk, a to może mieć związek z popadaniem w rozpacz. Osoby towarzyszące są zobowiązane, by odpowiedzialnie nieść ukojenie, podtrzymywać na duchu. Jak to robić

19 B. Synak, *Bezsens i sens choroby nieodwracalnej*, Zrzeszenie Kaszubsko-Pomorskie, Gdańsk 2014, s. 5-6.

z wyczuciem i godnością podpowiada nam E. Kubler-Ross[20]. Książka, którą napisała w latach 70. tamtego stulecia jest stale aktualna, bo tak już jest, że przychodzimy, ale odchodzić też musimy.

Należy pamiętać, że śmierć człowieka, która rodzi cierpienie – jest niepodzielna – nie da się jej dzielić nawet z najbliższymi, przeżywa się ją w sposób indywidualny, w samotności. Nie wiemy, jak to jest w procesie umierania, co czuje osoba umierająca? Jest to tajemnica, której nie można zgłębić, można jedynie snuć przypuszczenia. „Życie, póki trwa jest gorsze lub lepsze. Dla jednych gorsze, dla innych lepsze, samo przez się nie jest tragedią. Tragedia powstaje przez to, że życie się kończy; człowiek jest przywiązany do swojego istnienia, a wie, że czeka go śmierć"[21]. Łączenie śmierci z cierpieniem może być traktowane jako prywatne, indywidualne odczucie, może cierpieć pacjent, może cierpieć rodzina, ale należy pamiętać, że przecież śmierć może być czymś więcej niż agonią, może być zakończeniem cierpienia.

The Death of an Elderly as a Personal and Communal Experience

Dying is the hardest experience not only for the departing, but also for those who accompany them. Our time is limited and there are limits to what we can do. Dying is an exceptionally real process, unique, experienced both individually and socially. Our own biography is prepared some of us to participate in these moments, while others accepted it without reflection and still others ignore it.

There is an aesthetic and moral area of sensitivity for anyone experiencing and accompanying death. For some this traumatic boundary is an enriching experience, for others it is routine, devoid of attachment or empathy.

The paper presents these complex, difficult, very painful problems connected with the death of an elderly from an individual and communal standpoint.

20 E. Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu,* PAX, Poznań, 1979.

21 W. Tatarkiewicz, *Parerga*, PWN, Warszawa, 1978, s. 127.

Bibliografia:

Best M., Hons B., Aldridge L., *Assesment of spirituals suffering in the cancer context: A systematic literature review*, "Palliative and Supportive Care, Cambridge University Press", 2014, s. 1-27.

Chlewiński Z., Zaleski Z., *Godność*, *Encyklopedia Katolicka*, t. 5, TNKUL, Lublin 1989.

Halicka M., Romańczuk A., *Cierpienie osób starszych z chorobą nowotworową: jakie są możliwości optymalizacji opieki szpitalnej nad tymi pacjentami?* 2007, „Prob. Hig. Epidemiol", 2007, 88(4), s. 489-494.

Hoy B., Wagner L., Hall E., *The elderly patent"s dignity. The core value of health*, "International Jurnal of ualitative Studies on Health and Well-bing", 2, s. 160-168.

Kozielecki J., *Godność wieloaspektowa*, Warszawa 1988.

Krikorian A., Roman J. P., *Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care,* "Palliative and Supportive Care", Cambridge University Press 2014, s. 1-9.

Kubler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu,* PAX, Poznań 1979.

Mariański J., *Godność ludzka jako wartość społeczno-moralna: mit czy rzeczywistość? Studium interdyscyplinarne*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2016.

Mazurek F. J., *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, RWKUL, Lublin 2001, 147.

Morrissey M. B., *Phenomenology of pain and suffering At the end of life. A humanistic perspective in gerontological health and social work,* "Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care", 2011, 7, s. 14-38.

Nordenfelt L., *Dignity and the care of the elderly*, "Medicine Health Care and Philosophy" 2003, 6, s. 103-110.

Soderberg A., Gije F., Norberg A., *Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care*, "Intensive and Critical Care Nursing", 1997, 13 s. 134-144.

Synak B., *Bezsens i sens choroby nieodwracalnej*, Zrzeszenie Kaszubsko-Pomorskie, Gdańsk, 2014, s. 5-6.

Swetenham K., Hegarty M., Breaden K., Grbich C., *Refractory suffering. The impact of team dynamics on the interdisciplinary palliative care team,* "Palliative and Supportive Care", Cambridge University Press 2014, 9, s. 55-62.

Szczepański J., *Sprawy ludzkie*, Czytelnik, Warszawa, 1980.

Tadd W., Bayer T., Dieppe P., *Dignity in Heath care: reality and rhetoric,* "Reviews in Clinical Gerontology" 2002, 12, s. 1-4.

Tatarkiewicz W., *Parerga*, PWN, Warszawa, 1978.