

Lekarz wobec bólu i cierpienia człowieka

Iwona Filipczak-Bryniarska, Jerzy Wordliczek

Klinika Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej Katedry Chorób Wewnętrznych i Gerontologii,
Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie



„Człowiek w swoim cierpieniu pozostaje nietykalną tajemnicą”

(Jan Paweł II, List Apostolski *Salvifici doloris* – O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia; Watykan, 11 lutego 1984 r.)

Żyjemy w epoce, w której ceni się przede wszystkim młodość, sprawność, sukces, a ból i cierpienie towarzyszące np. nieuleczalnej chorobie, jak i śmierć, to zjawiska nie akceptowane społecznie, o których nie wypada mówić i które powinny mieć miejsce w szpitalu, najlepiej za parawanem.

Wraz z rozwojem konsumpcyjnego stylu życia pojawiła się bowiem kulturowa tanatofobia (lęk przed śmiercią), a próby łagodzenia następstw śmierci i tym samym zmniejszenie lęku przed śmiercią, przybierają czasami formy niezwykle, jak np. propagowanie eutanazji, jako „dobrej śmierci” lub stosowanie metod kriogenicznych (przechowywanie w ciekłym azocie ciał zamrożonych chorych, zagrożonych śmiercią, w nadziei znalezienia w przyszłości środków umożliwiających przywrócenie im życia i zdrowia). Do tej grupy działań, motywowanych zmniejszeniem lęku przed śmiercią, należy zaliczyć także leczenie za „wszelką cenę” osób umierających, którym przedłuża się niepotrzebnie cierpienie, nie pozwalając choremu spokojnie umrzeć. Zdarza się również, że podtrzymuje się przez długie miesiące, czy lata wegetatywne „życie” u osób z nieodwracalnie uszkodzonym mózgiem w obawie przed ich śmiercią, która w sferze psychicznej dawno już nastąpiła. Dzieje się tak, dlatego że współcześnie ludzkość „ucieka” od śmierci, cierpienia i od bólu, a coraz doskonalsze środki farmaceutyczne i metody terapeutyczne umożliwiają to u coraz większej grupy pacjentów [1].

Dlatego też spróbujemy podzielić się swoimi refleksjami na temat cierpienia, którego doświadczają pacjenci z nieuleczalnymi chorobami, a w szczególności pacjenci paliatywni. Nieuleczalna choroba stawia chorego wobec dwóch rzeczywistości: procesu

umierania oraz śmierci. Ta druga jest tajemnicą, posiada wymiar metafizyczny, stanowi domenę religii i filozofii. Opieka paliatywna staje więc wobec dwojkiego zadania: niesienia ulgi w cierpieniu związanym z umieraniem i pomocy w przygotowaniu się chorego do spotkania z tą największą niewiadomą, jaka czeka nas wszystkich u kresu życia.

By można było rzeczywiście pomóc człowiekowi cierpiącemu w praktyce najważniejsza jest rozmowa z chorym, która sprowadza się do umiejętnego przeprowadzenia wywiadu celem rozeznania jego potrzeb (fizycznych, psychicznych, socjalnych i - o ile to możliwe - także duchowych).

Warunkiem takiej rozmowy jest zapewnienie czasu „wysokiej jakości”, przeznaczonego dla pacjenta, w spokoju, z wyeliminowaniem wszystkich czynników rozprasających. Komunikowanie z człowiekiem ciężko chorym nie jest łatwe, a rozmowa z umierającym to towarzyszenie mu w prawdzie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstwa.

Wymaga to osobistej odwagi i wzięcia odpowiedzialności za to spotkanie w chwili, kiedy najwyższe dla niego wartości zostały zagrożone, a z punktu wiedzy medycznej nie ma możliwości, aby to zagrożenie powstrzymać.

A przekazywanie pacjentowi informacji o stanie zdrowia powinno być procesem, składającym się z kilku etapów ułatwiających choremu osvajanie się, a przez to przystosowanie. Większość pacjentów oczekuje przekazania informacji od lekarza, a od pielęgniarki, że ją skomentuje i uzupełni. Mówienie prawdy wcale nie oznacza bycia okrutnym, a unikanie rozmowy lub mówienie nieprawdy (oszukiwanie) nie jest warunkiem zaufania i szacunku. Przekazywanie

niepomyślnych informacji jest rozmową o szczególnym ładunku emocjonalnym, obciążającą zarówno lekarza, jak i pacjenta. Niepomyślne informacje to taki rodzaj wiadomości, który pogarsza dotychczasową opinię pacjenta o jego stanie zdrowia. W obszarze opieki paliatywnej niepomyślne informacje dotyczą przede wszystkim rokowania, a co raz częściej także i rozpoznania.

Czasami należy czytać między wierszami, gdyż pacjent nie chce lub nie potrafi mówić wprost. Należy pamiętać, że uzyskanie informacji o swoim stanie zdrowia jest niekwestionowanym prawem pacjenta, ale nie jest jego obowiązkiem! Kiedy próbujemy porozmawiać z pacjentami u kresu życia to dość często napotykamy na najdziwniejsze reakcje zarówno ze strony rodziny, jak i innych lekarzy. Ktoś obrzuca nas niedowierzającym spojrzeniem i gwałtownie przerywa rozmowę, ktoś inny wpada w gniew i oskarża o brak współczucia, część osób zaprzecza jakoby choroba była śmiertelnym zagrożeniem.

Towarzystwo człowiekowi śmiertelnie choremu w ostatnich dniach czy miesiącach jego życia jest doświadczeniem trudnym i niepowtarzalnym. Może wzbudzać lęk oraz pragnienie ucieczki z trudnej sytuacji, ale może też prowadzić do przeżycia niezwyklej duchowej bliskości w kontakcie z drugim człowiekiem. W każdym przypadku towarzyszenie człowiekowi umierającemu wymaga stabilizacji sił psychicznych, fizycznych, czasu, stworzenia „klimatu” do dobrej komunikacji, delikatności, a niekiedy wręcz ogromnej cierpliwości i zdolności do poświęcenia.

Jednakże doświadczenie medycyny pokazuje, że leczenie tylko „fizycznych” dolegliwości bólowych, zwłaszcza u pacjentów z chorobą nowotworową, jest w istotnym stopniu niewystarczające, bowiem pacjenci ci często doświadczają tzw. bólu totalnego, a więc ich cierpienie ma miejsce zarówno w obszarze fizycznym, socjalnym, psychologicznym, jak i duchowym ich człowieczeństwa. Ten rodzaj bólu charakteryzuje utrata sensu życia oraz brak nadziei i wiary w możliwość pomocy, a każdy z obszarów naszego człowieczeństwa może stać się czynnikiem indukującym powstanie bólu totalnego.

Ból fizyczny może być źródłem totalnego cierpienia, zwłaszcza wtedy, gdy postępowanie przeciwbólne jest nieskuteczne lub też, gdy chory nie wierzy w jego skuteczność, dlatego też niezwykle istotne jest zastosowanie indywidualnie dobranego leczenia przeciwbólowego oraz wyjaśnienia pacjentowi „idei”

tego postępowania - dlaczego takie leki i dlaczego taka metoda.

Ból totalny związany z obszarem społecznym pojawia się zazwyczaj u pacjentów, którzy do czasu wystąpienia choroby pełnili ważne funkcje zawodowe lub rodzinne i gdy przez chorobę doświadczają utraty pozycji społecznej, pracy, dochodów. Gdy stają się zależni od innych narasta w nich bunt i złość, że „są już nikim i nikomu niepotrzebni”, narasta poczucie opuszczenia, izolacji.

W bólu psychologicznym, obok lęku przed bólem, umieraniem, poczuciem bezradności bardzo często napotyka się na problemy zaburzenia więzi rodzinnych i brak przebaczenia, sobie i innym. W obszarze duchowym źródłem największego cierpienia jest utrata przekonania o sensie istnienia i nieskuteczne poszukiwanie odpowiedzi na pytania o sens choroby, cierpienia. Stąd pytania: *dlaczego ja?, dlaczego Bóg pozwala mi cierpieć?, po co to wszystko?* Pacjent wierzący znajdzie odpowiedź w słowach Jana Pawła II, który - jak mało kto - zaznawał cierpienia, we wszystkich jego wymiarach, przez całe swoje życie. *W głębi każdego z osobna cierpienia doświadczanego przez człowieka, a zarazem u podstaw całego świata cierpienie, nieodzownie pojawia się pytanie: dlaczego? (...) Cierpienie jest bowiem próbą, czasem nad wyraz ciężką próbą, której zostaje poddane człowieczeństwo (...) Ale... czy Bóg mógł niejako usprawiedliwiać samego siebie wobec dziejów człowieka, tak głęboko naładowanych cierpieniem – inaczej aniżeli stawiając w centrum tych dziejów Krzyż Chrystusa? (...) Ukrzyżowany Chrystus jest jakimś dowodem solidarności Boga z cierpiącym człowiekiem a Bóg staje po stronie człowieka - w sposób radykalny [2].*

Pacjenci z chorobą nowotworową opisują nieraz swoje obecne życie jako „pełne bólu”, a oddzielanie poszczególnych sfer ich cierpienia często jest niemożliwe. W strategii leczenia bólu u chorego na nowotwór należy mieć na uwadze również inne składowe jego cierpienia. Chory powinien zrozumieć historię swojego życia. Niezrozumienie istoty cierpienia może powodować, że interwencja, która z medycznego punktu widzenia jest prawidłowa, nie tylko nie przynosi ulgi w cierpieniu, ale sama może stać się jego źródłem. Jednym z najbardziej rozpowszechnionych w świecie medycznym sposobów zachowania wobec umierających pacjentów jest medykalizacja, tzn. skoncentrowanie się wyłącznie na somatycznych aspektach nieuleczalnej choroby. Jej przyczyną jest m.in. brak współczucia (empatii) i wykształcenia w dziedzinie

medycyny paliatywnej. Jako lekarze czasem też nie potrafimy rozmawiać z chorymi umierającymi, unikamy kontaktu ograniczając się wyłącznie do zastosowania terapii, często pomijając też rozmowę z rodziną. Zdarza się nierzadko, że pacjent umiera i na tę formę kontaktu jest za późno [3].

Ojciec Święty Jan Paweł II w swym Liście Apostolskim *Salvifici doloris* o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia dokonuje rozważań po tym jak sam doznał bólu i cierpienia po zamachu na Jego życie w dniu 13 maja 1981 roku. Jako Papież ogłosił swój list w czasie nadzwyczajnego Jubileuszu, związanego z rocznicą Odkupienia i stwierdził: *...Tajemnica Odkupienia świata jest w sposób przedziwny <zakorzeniona w cierpieniu> i wzajemnie – cierpienie znajduje w niej swój najwyższy i najpewniejszy punkt odniesienia...*[2]. Jan Paweł II w swym rozważaniu uważa, że: *...sens cierpienia jest równocześnie na wskroś nadprzyrodzony i na wskroś ludzki (...), ponieważ człowiek odnajduje w nim siebie, swoje człowieczeństwo, swoją godność, swoje posłannictwo.(...) Cierpienie bytuje z człowiekiem i choć jest rozproszone, tworzy swoisty świat wspólnoty. Świat cierpienia ulega nieraz pewnym zagęszczeniom. Tak się dzieje w przypadku klęsk żywiołowych, katastrof, i wreszcie w szczególny sposób w czasie wojen...*[2].

Także Andrzej Szczeklik w „Katharsis” pisze, że *... chorobę, cierpienie wypieramy z naszej świadomości. Dopiero wchodząc na korytarze i do sal szpitalnych, doświadczamy w dramatyczny sposób słabości i ułomności naszej ludzkiej natury. Tu ujawnia się z przemożną siłą tajemnica fizycznego bólu, o której Jan Paweł II powiedział, iż „zadaje umysłowi ludzkiemu jedno z najbardziej przejmujących pytań”. Tu czekać na nas może bezmiar ludzkiego cierpienia i samotności ...*[4].

Wiadomo, że ból jest zjawiskiem powszechnym, towarzyszącym człowiekowi od początku istnienia ludzkości, nawiedza go wielokrotnie w ciągu całego życia i jest bardzo intensywnym osobistym przeżyciem. Nieodłącznym niemal składnikiem bólu jest cierpienie.

Choć słowa te mają różne znaczenie (cierpienie jest pojęciem szerszym), niekiedy używa się tych pojęć zamiennie.

Według definicji Międzynarodowego Stowarzyszenia Badania Bólu (IASP), ból jest nieprzyjemnym doznaniem zmysłowym i emocjonalnym, związanym zarówno z działaniem uszkadzającego bodźca (lub też bodźca, którego działanie zagraża wystąpieniem takiego uszkodzenia), jak i spostrze-

żeniem powstającym na podstawie psychicznej interpretacji zachodzących zjawisk, zmodyfikowanym przez wcześniejsze doświadczenia i psychosomatyczne uwarunkowania.

Podstawową funkcją ostrego bólu w ustroju jest jego ostrzegawczo-ochronne działanie, a przemijający ból fizjologiczny (wywołany przez bodziec nieuszkodzający tkanek) pojawi się wtedy, gdy np. dotkniemy gorącego przedmiotu i naszą natychmiastową reakcją jest usunięcie się z obszaru zagrożenia w obawie przed uszkodzeniem. Natomiast w przypadku urazów, obejmujących głębokie struktury somatyczne (skręcenia, złamania), towarzyszący im ból wymusza ograniczenie aktywności, a towarzysząca bólowi nadwrażliwość dodatkowo eliminuje wszelkie kontakty, przez co zmniejsza się potencjalne ryzyko dalszego uszkodzenia lub nasilenia zmian patofizjologicznych. Wzrost wrażliwości ułatwia także zdrowienie poprzez minimalizowanie możliwości wystąpienia dalszych uszkodzeń na drodze eliminacji wszystkich bodźców, a nie tylko bodźców szkodliwych [5].

Podobnie ból, pojawiający się w przebiegu chorób wewnętrznych, pełni funkcję czynnika ostrzegawczego i niejednokrotnie jest pierwszym objawem/sygnalem nakłaniającym chorego do kontaktu z lekarzem. W niektórych sytuacjach ból pojawia się zbyt późno (oparzenie słoneczne) i nie zapobiega uszkodzeniu, podobnie w wielu jednostkach chorobowych (np. w chorobie nowotworowej) ból może pojawić się znacznie później niż początek patologii.

Ból przewlekły, w przeciwieństwie do ostrego, zatracą swą funkcję ostrzegawczą, przez co staje się dla chorego niezrozumiałą i może stać się chorobą samą w sobie, gdyż wpływa na zmianę wszystkich dziedzin życia człowieka. Szczególnie wtedy mogą uruchamiać się nieadaptacyjne przekonania (np., że ból się nigdy nie skończy), które nasilają lęk i negatywne emocje. Jeśli towarzyszy temu niemożność kontynuowania pracy zawodowej i poprzez to realizowania swych celów i ambicji życiowych oraz zdobywania pieniędzy, a także niezrozumienie ze strony najbliższych, chory może tracić nadzieję na poprawę swego stanu i stawać się coraz bardziej niesprawny. Ból przewlekły jest więc doznaniem, które powoduje, że wszystkie inne sprawy, doznania i emocje schodzą na dalszy plan lub są zupełnie niedostrzegane. Taka maksymalna koncentracja uwagi na bólu powoduje, że staje się on bardziej odczuwany i zajmuje centralne miejsce w życiu, a inne, ważne dotychczas, cele i sprawy zostają zapomniane.

Ból przewlekły zmusza też do zapytania o sens życia, szczególnie życia z bólem. Odpowiedź kształtuje motywację do podjęcia wysiłku zmagania się z tą sytuacją, jeśli jednak narasta poczucie zagubienia i niemożność poradzenia sobie z nią, może to negatywnie wpływać na stan emocjonalny i somatyczny – a więc zwiększać natężenie bólu [5].

Gdy ból, pomimo leczenia, utrzymuje się długo, to może wyzwolić u chorego przekonanie, że nikt i nic nie jest już w stanie jemu pomóc, a taka ocena sytuacji może generować negatywne emocje: frustrację, złość i bezsilność, smutek i depresję. Należy jednak pamiętać, że chory zмага się nie tylko z fizycznie odczuwanym bólem, ale także przeżywa w swojej psychice utratę zdrowia, możliwości realizowania planów życiowych, zdolności do pracy zawodowej oraz utratę wielu możliwości społecznego realizowania się. Następnym występowaniem bólu przewlekłego jest zazwyczaj u pacjenta: depresja, obniżony nastrój, utrata zainteresowań i możliwości przeżywania przyjemności, zaburzenia apetytu, snu, problemy z koncentracją oraz myśli i tendencje samobójcze.

W świetle powyższych rozważań należy podkreślić, że prezentowana na wstępie definicja podkreśla tylko biologiczną i symptomatologiczną funkcję bólu w ustroju, jako zjawiska, które jest wywoływane u człowieka przez zagrożenie uszkodzeniem, uszkodzenie lub chorobę.

Klinicznym wykładnikiem bólu jest cierpienie, będące zarówno psychicznym komponentem zachowania bólowego, uwarunkowanym także przez cały szereg negatywnych procesów psychologicznych, jak i elementem towarzyszącym przeżywaniu straty (np. bliskiej osoby), trudnościom, ciężkiej chorobie lub innym nieszczęściom trwającym dłuższy czas.

W ujęciu Jana Pawła II stosowana w medycynie terapia „niesienia ulgi w cierpieniu chorym” jest działaniem obejmującym tylko jeden obszar ludzkiego cierpienia, które jest przecież... rozleglejsze, bardziej zróżnicowane i wielowymiarowe. Ojciec Święty uważa, że... *Człowiek cierpi na różne sposoby, nie zawsze objęte przez medycynę, w jej nawet najdalszych rozgałęzieniach. Cierpienie jest czymś <bardziej jeszcze podstawowym> od choroby, bardziej wielorakim, a zarazem głębiej jeszcze osadzonym w całym człowieczeństwie. Jakiś pogląd na tę sprawę daje nam rozróżnienie między cierpieniem fizycznym a cierpieniem moralnym. (...) O ile można do pewnego stopnia używać zamiennie wyrazów <cierpienie> i <ból> - to <cierpienie fizyczne>*

zachodzi wówczas, gdy w jakikolwiek sposób <boli ciało>, <cierpienie moralne> natomiast jest <bólem duszy>. Chodzi zaś o ból natury duchowej, a nie tylko o <psychiczny> wymiar bólu, który towarzyszy cierpieniu zarówno moralnemu, jak i fizycznemu. Rozległość i wielorakość cierpienia moralnego jest z pewnością nie mniejsza niż fizycznego, równocześnie zaś zdaje się ono jakby mniej identyfikowane i mniej objęte terapią [2].

Zdzisław Ryn, w swej monografii na temat cierpienia pisze, że... *uwaga Ojca Świętego jest jakby wybiórczo skierowana ku cierpiącym, przy czym rozumienie cierpienia wykracza tu poza zakres choroby. Chociaż dotknięci chorobą lub kalectwem są jakby na miejscu pierwszym, to jednak homilie obejmują wszystkich ludzi, którzy cierpią w jakikolwiek sposób: z powodu bólu fizycznego, samotności, starości, głodu lub pragnienia, poniżenia i uciemżania, zastraszenia i upokarzania, utraty oparcia rodzinnego lub bliskiej osoby czy wreszcie –cierpią z powodu wypadków losowych i katastrof, niesprawiedliwości społecznej, ekonomicznej, politycznej, terroryzmu. (...) a cierpienie jest zawsze rzeczywistością, rzeczywistością o tysiącu twarzy [6].*

Małgorzata Krajnik i Zbigniew Żylicz umieścili te potrzeby w „domku” zamieszkiwanym przez chorego... *w fundamentach tego domu, gdzieś w piwnicach, odszukać można potrzeby zazwyczaj ukryte w podświadomości chorego, o których istnieniu może on sobie przypomnieć tylko w pewnych sytuacjach. To jest coś, co nam wszystkim „się należy” i dopiero, kiedy człowiek zaczyna chorować i kolejno pojawiają się problemy z funkcjonowaniem różnych narządów czy układów, zaczyna uzmysławiać sobie, jak ważne jest zaspokojenie tych podstawowych potrzeb jak oddawanie moczu czy stolca, dobrze przespana noc, możliwość poruszania się... Warto o tym pamiętać właśnie w aspekcie leczenia bólu zwłaszcza w chorobie nowotworowej... a wracając do „domku” chorego,... na parterze jest pokój, w którym przyjmuje się gości. Tutaj lekarz spotyka swojego chorego i tutaj pacjent mówi mu: tu mnie boli, a cierpienie opisywane przez chorego, może być ocenione przez lekarza... Jeżeli jednak ocena lekarza sprowadzi się tylko do analizy potrzeb fizycznych, to nie zrozumie się do końca swojego pacjenta i tylko niektórych lekarzy... pacjent zaprosi na pierwsze piętro, do swojej sypialni. To jest bardzo intymne miejsce, pełne emocji, pamięci, dobrych i złych doświadczeń, niezakończonych spraw, które każdy gromadzi przez całe swoje życie... To jest ten obszar, gdzie rodzi się cierpienie duchowe, a więc poczucie osamotnienia, znikomości człowieka, bezsensu,*

niepokoją, co odróżnia je od odczuć towarzyszących cierpieniu psychicznemu tj. strach, bunt, agresja, smutek, żal [7].

Zazwyczaj rozwiązywanie tych problemów lekarz pozostawia choremu, jego bliskim a u ciężko chorych zwraca się o pomoc do kapelanów i/lub psychologów. Jeżeli pacjent nie zaufa swojemu lekarzowi i nie opowie mu np. o tym jak wiele lat temu umierała „na jego oczach” bliska mu osoba dusząc się, to lekarz nie zrozumie z czego wynikają napady ciężkiej duszności u pacjenta z chorobą nowotworową bez zmian w płucach.

Człowiek umierający staje się „filozofem”, tłoczony w nim myśli, pojawia się lęk niepewność, zwątpienie. Pojawiają się pytania nie intelektualne, lecz egzystencjalne (skąd wziął się świat, skąd ja się wziąłem, o życie pozagrobowe, o sens życia i cierpienia, o sens osobistego cierpienia, o odpowiedzialność za własne życie, czasem „grzeszne”). Niespokojne sumienie potęguje poczucie odpowiedzialności za życie, za dokonane zło. Warto być wówczas przy chorym. Czasem wystarczy obecność, a jeśli pacjent chce rozmawiać, to te wspólne chwile niekoniecznie trzeba wypełniać dobrymi radami, pocieszaniem. Myślę, że taka szczerza rozmowa to czasem forma spowiedzi. Z naszych obserwacji wynika, że często personel, a w szczególności pielęgniarki, są niekiedy pierwszymi spowiednikami. Bo pacjenci są samotni i chcą rozmawiać. A pytanie pacjenta - *dlaczego ja cierpię?* - jest jego prowokacją i ekspresją tego, co przeżywa. W naszym odczuciu w takiej sytuacji czasami lepiej wobec chorego zamilknąć, niż dać zdawkową gotową odpowiedź. Rozmawiając z chorym można mówić sobą - swoim byciem, współczuciem, gestem, spojrzeniem. Nie wolno nikogo nawracać czy narzucać komuś swoich poglądów. I tu pojawia się możliwość pytania do pacjenta, czy chce porozmawiać z kapłanem [8].

Wybitny lekarz i humanista, laureat Nagrody Nobla - Albert Schweitzer, w roku 1953 napisał, że: *... wszyscy musimy umrzeć. Jeśli jednak potrafię ocalić kogoś od dni będących torturą, czuję, że jest to moim wielkim i wciąż nowym przywilejem, bowiem ból jest bardziej przerażającym władcą ludzkości, niż nawet śmierć...*

Natomiast Andrzej Szczeklik pisze, że: *... sprzeciw wobec cierpienia, niezgoda na jego istnienie są źródłem odwiecznych zakwestionowań Boga. Cierpienie bowiem trudno zrozumieć, pozostaje niewytłumaczalne nawet dla tych, którzy wierzą. Zwłaszcza, że wiara nie wyma-*

zuje cierpienia... [4].

Bardzo istotną sferą każdego człowieka jest duchowość, w niej mieści się poznanie wyższych wartości oraz dążenie do ich osiągnięcia. Należy pamiętać, że duchowość to nie to samo, co religijność, bowiem każdy posiada duchowość i tym, co jest dla niego święte, ją wypełnia. Szanowanie godności człowieka chorego i jego duchowości to całościowe podejście, to jest wyraz naszej godności i duchowości. Cierpienie duchowe jest związane z doświadczeniem wartości duchowych: prawdy, dobra, piękna, sacrum. Emocjonalną reakcją na te wartości są tzw. uczucia wyższe: światła, miłości, pokoju wewnętrznego, transcendencji. Negatywną postacią tych uczuć są przeżycia, które stanowią treść cierpienia duchowych, takie jak: poczucie osamotnienia, znikomości człowieka, bezsensu, niepokoju.

Uczucia te odróżnia się od towarzyszących cierpieniu psychicznemu jak strach, bunt, agresja, smutek, żal. Towarzysząc umierającym spotykamy niekiedy chorych zdeklarowanych jako niewierzących lub niepraktykujących, mówiących w obliczu śmierci: *zawsze się w coś wierzy!* W każdym chorym istnieje potrzeba zakorzenienia własnej egzystencji w Transcendencji, która upewnia go, że życie warto było przeżyć, że nie zostanie pochłonięte przez zapomnienie.

Należy podkreślić, że u cierpiącego, a także umierającego, człowieka poczucie własnej wartości może być w dramatyczny sposób zdeprecjonowane, poprzez narastające ograniczenie sprawności, uzależnienie od innych ludzi, odrażający wygląd lub zapach, które w istotnym stopniu ograniczają możliwość kontaktowania się chorego ze „światem”. Nie wolno zapominać, że cierpiącemu człowiekowi szczególnie zależy na dobrym kontakcie z otoczeniem, że pragnie akceptacji i cierpi nie tylko z powodu rozwijającej się choroby, ale także narastającego kalectwa, osamotnienia i izolacji. Dlatego też troskliwa opieka, dbałość o zaspokojenie potrzeb psychicznych, społecznych i duchowych cierpiącego pacjenta jest nie tylko możliwa do zrealizowania, ale także może w istotnym stopniu ograniczyć rozwój bólu totalnego.

Ojciec Święty Jan Paweł II w Liście Apostolskim wskazuje również, że: *... Cierpienie nie tylko wyniszcza człowieka w nim samym, ale zdaje się czynić go ciężarem dla drugich. Człowiek czuje się skazanym na ich pomoc i opiekę, a równocześnie sam zdaje się sobie niepożytecznym. Odkrycie zbawczego sensu cierpienia w zjednoczeniu z Chrystusem przeobraża to „przygnębiające” poczucie* [2].

Trudniejszym działaniem terapeutycznym z obszaru psychologicznego i duchowego jest zmiana „treści” sytuacji upragnionej. Według Jerzego Jarosza:... *pragnienia człowieka pozostają w ścisłym związku z jego potrzebami i uznawanym systemem wartości, jednakże zdarza się, że ludzie w stanie terminalnym sami lub pod wpływem oddziaływań duszpasterskich czy psychoterapeutycznych zmieniają dotychczasową hierarchię wartości. Zdrowie i życie - główny problem osób zagrożonych ich utratą - ustępują na rzecz innych priorytetów i nowego znaczenia nabrała wartość rodziny jako źródła wsparcia i bezpieczeństwa. Pogłębiały się często reakcje z bliskimi, stanowiąc dodatkowe źródło satysfakcji. Wielu chorych odkrywało na nowo wartość słońca, kwiatów, zieleni (...) często obserwowaną zmianą wśród cierpiących chorych jest przeniesienie akcentu z przyszłości na teraźniejszość. Dobre przeżywanie i „smakowanie” chwili bieżącej, zamiast gorączkowego pędu do przodu, jest w ogóle oznaką mądrości życiowej. Zwrot ku teraźniejszości u chorych w stanie terminalnym to bezwzględny warunek osiągnięcia dobrej jakości życia. Dla personelu medycznego oznacza to pomoc w wypełnianiu wolnego czasu: pustych chwil, które u chorych leżących zdarzają się bardzo często (dotyczy to, oczywiście tych, którzy są względnie silni i zdolni do aktywności)...[9].*

Także nie do przecenienia jest rola „dobrych wspomnień” i powinno się wspierać cierpiącego człowieka, wsłuchując się w jego wspomnienie „dobrych chwil”, kierując jego rozważania na podstawowe dokonania i sukcesy życiowe, co w istotnym stopniu przyczynia się do pozytywnej oceny dotychczasowego życia oraz może „modulować” rozwój socjalnego i psychologicznego bólu. Dlatego też lekarz opiekujący się cierpiącym chorym musi w sposób właściwy i zgodny ze współczesną wiedzą medyczną rozwiązywać nie tylko problemy terapeutyczne w opisanych powyżej czterech obszarach, ale także pamiętać, że opieka nad cierpiącym i umierającym pacjentem może stać się źródłem lęku i cierpienia dla jego najbliższych.

Cierpiący chory często porusza problem nadziei, a więc oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego. Dobrem w tym wypadku może stać się zorganizowanie opieki, realizowanie przez chorego jakiegoś celu. Jest to istotny warunek dobrej „jakości życia”, ułatwiający znoszenie trudności, a także mobilizujący do działania. Nadzieja ma swoją dynamikę - od dużej wiary w cud ustąpienia dolegliwości, zrobienia kilku kroków, zmiany pozycji z leżącej na siedzącą, aż do nadziei na

spokojne umieranie. Nadzieja u pacjenta trwa, jeśli lekarz i personel okazują mu szacunek, bliscy są przy nim, dąży do realnych celów, a dolegliwości są dobrze kontrolowane. Dlatego też podtrzymywanie realnej, a nie fałszywej nadziei jest jednym z najważniejszych zadań personelu medycznego, a realna nadzieja, to np. nadzieja na życie bez bólu, natomiast u umierających chorych - nadzieja na spokojną śmierć bez bólu, na nieśmiertelność duszy oraz że rodzina poradzi sobie po jego śmierci.

Większość chorych w Polsce to ludzie wierzący, jednakże udział ich wiary w przeżywaniu choroby i śmierci jest ogromnie zróżnicowany i dotyczy to zwłaszcza młodych chorych w sile wieku. Ponadto współczesny człowiek inaczej niż dawniej przeżywa swoją wiarę, bowiem wiara pojmowana tradycyjnie okazuje się często niewystarczająca, a traktowana instrumentalnie - „*Bóg nie wysłuchał mojej prośby*” - pogłębia samotność i poczucie opuszczenia. Jeśli do tego dojdzie brak wsparcia ze strony rodziny, bliskich, sytuacja staje się prawdziwie tragiczna.

Nie ma potrzeby natomiast przekonywać ludzi wierzących, że „człowiek nie jest panem swojego życia, ale otrzymuje je, aby nim użytkował; nie jest jego właścicielem, ale administratorem” (*Evangelium vitae*). Powszechną jest bowiem wiara, że ludzkie życie jest w rękach Boga, ale trzeba jednak zastanowić się, jakich argumentów użyć w rozmowie z osobą niewierzącą, dla której kategoria świętości życia przecież nic nie znaczy. Jak przekonać ją, że życie naznaczone cierpieniem ma wartość? Jak odpowiedzieć na wołanie o eutanazję? Myślę, że odpowiedzią na eutanazję nie mogą być tylko „wielkie słowa” o moralności, ale i korzystanie z wielkiego postępu medycyny, szczególnie w obszarze medycyny bólu i paliatywnej. W naszym odczuciu do „przejścia na drugą stronę” w ciszy usposabia obok głębokiej wiary też starość.

Obok łagodzenia dolegliwości ważne też jest odbudowanie więzi w rodzinie, towarzyszenie umierającym, aby nie czuli się samotni. W naszej opinii chorzy żyjący w prawidłowo funkcjonujących rodzinach, otoczeni opieką i troską najbliższych nie proszą o eutanazję. Uważamy, że taka prośba jest krzykiem rozpaczliwej, wołaniem człowieka osamotnionego w cierpieniu o miłość - jest błaganiem o to, by zwrócono na niego uwagę. Myślimy też, że łatwiej leczy się ludzi, za których ktoś się modli. W zmaganiach z chorobą i cierpieniem jest również zmaganie z rodziną i jej zachowaniami psychicznymi. Jeśli komunikacja w rodzinie bywa

nieprawidłowa lub zaburzona, to może się zdarzyć, że pacjent umiera osamotniony, opuszczony. Często widzimy jak rodziny i osoby bliskie są pełne lęku i obaw, unikają kontaktu z chorym. Staramy się im uświadomić, że obcowanie z cierpiącym człowiekiem pozwala na osiągnięcie szczególnej bliskości i otwiera na ogromną miłość.

Pracując z pacjentami paliatywnymi obserwujemy różne postawy rodzin i pacjentów. Rodzina wie o stanie pacjenta i pacjent wie, ale o tym nie rozmawiają - wzajemnie się chroniąc. Pacjent „odgrywa” swoją rolę, a grając cierpi i jest bezradny. Czasami uda się poprzez personel („pomost”) przerwać barierę milczenia. Jeśli nie, to umiera otoczony rodziną samotny, „bez zgody” na odejście. Może być też tak, że pacjent nie jest poinformowany, a rodzina wie. Czuąc niebezpieczeństwo nadchodzącej śmierci pacjent próbuje rozmawiać, ale rodzina odmawia. Wiele rodzin w zмовie przekazuje choremu fałszywą nadzieję szansy na wyzdrowienie, wypierając nieuchronnie zbliżającą się śmierć. Najlepsza jest sytuacja, gdy pacjent i rodzina wiedzą o zaawansowaniu choroby, wspólnie rozmawiają, pacjent przekazuje swoją wolę, wzajemnie żegnają się i załatwiają istotne sprawy.

Każdy człowiek ma swoją przeszłość, i dlatego ważne jest by podtrzymywać gasnącą ochęć do życia poprzez znajdowanie dobrych rzeczy w przeszłości.

Człowiek choruje tak, jak radził sobie z trudnymi sytuacjami, gdy był zdrowy (lub nie radził sobie). Należy też pamiętać, że u pacjentów nieuleczalnie chorych doznaniom bólowym dość często towarzyszą depresja, lęk, bunt, drażliwość, czy wręcz agresja. Wszystkie te stany są przeżywanym cierpieniem psychicznym. Obrazem zaburzeń depresyjnych u pacjenta z przewlekłymi dolegliwościami bólowymi, także w chorobie nowotworowej, może być dysforia (pacjent zaczepny, złośliwy, drażliwy). Obserwujemy także różne reakcje na śmierć najbliższych: od cichego smutku, osłupienia, odrętwienia, omdlenia, poprzez

szybkie pożegnanie, aż po ekspresyjne reakcje emocjonalne (krzyk, płacz).

Podsumowując, należy podkreślić, że podstawą sukcesu terapeutycznego u cierpiącego pacjenta jest nie tylko uśmierzenie dolegliwości bólowych, lecz objęcie działaniami terapeutycznymi i troskliwą opieką wszystkich obszarów (fizycznego, socjalnego, psychicznego, duchowego) jego człowieczeństwa, bowiem - jak uważał Ojciec Święty Jan Paweł II - ... *nic nie zastąpi jednak ludzkiego serca, współczucia, miłości i ludzkiej inicjatywy, gdy chodzi o wyjście naprzeciw cierpieniu drugiego człowieka (...) cierpienie jest bowiem w świecie po to by, ażeby wyzwalało miłość, ażeby rodziło uczynki miłości bliźniego, ażeby całą cywilizację przetwarzało w „cywilizację miłości”* [2].

Nie chcemy stwarzać jednak fałszywego wrażenia, że opieka paliatywna, nawet najbardziej fachowa i troskliwa, może wyeliminować cierpienie związane z odchodzeniem i słabością. Z całą pewnością trzeba też zdawać sobie sprawę z tego, że cierpienie nieodłącznie towarzyszy umieraniu i jest udziałem zarówno umierających, jak i tych, którzy im w odchodzeniu towarzyszą. Cierpi nie tylko chory, ale również ten, który go leczy. Pomóc cierpiącemu nie jest łatwo. Trzeba być uważnym na własny świat wewnętrzny oraz na świat drugiej osoby. Jeśli nie jesteśmy świadomi własnych potrzeb i uczuć i nie potrafimy się z nimi odpowiednio obchodzić, trudno nam naprawdę będzie spotkać drugiego człowieka.

Jest bowiem wielu pacjentów, których nie można wyleczyć, ale nikt jeszcze nie spotkał takiego, którym nie można się opiekować. *Opieka to znakomite lekarstwo* [Andersen, Mojer].

Adres do korespondencji:

Iwona Filipczak-Bryniarska

Szpital Uniwersytecki w Krakowie

Oddział Kliniczny Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej

31-531 Kraków, ul. Śniadeckich 10

Piśmiennictwo

1. de Walden-Gałuszka K: U kresu. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne MAKmed; 1996.
2. Jan Paweł II: *Salvifici Doloris* – List apostołski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia. Watykan; 1984.
3. Szczeklik A: Kore. Kraków: Znak; 2007.
4. Szczeklik A: W: Katharsis. Kraków: Znak; 2002.
5. Wordliczek J: Lekarz wobec bólu i cierpienia człowieka. W: Dobro chorego w medycynie. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Collegium Medicum; 2007: 48-55.
6. Ryn Z: Cierpienie ma tysiąc twarzy. Kraków: Znak; 1988.
7. Krajnik M, Żylicz Z: Trudne sytuacje w opiece paliatywnej. W: Medycyna bólu (red. Dobrogowski J, Wordliczek J). Warszawa: PZWL; 2004.
8. Knabit L: Najważniejszy dzień mojego życia: refleksje o życiu i śmierci. Kraków: Wydawnictwo "eSPe"; 2005.
9. Jarosz J: Medycyna paliatywna – rozważania ogólne. W: Medycyna bólu (red. Dobrogowski J, Wordliczek J). Warszawa: PZWL; 2004.
10. Filipczak-Bryniarska I: Byśmy dzielili cierpienia innych ludzi. Warszawa: Międzynarodowa Konferencja Scholastyków Zakonu Bonifratrów; 2006.