

MIROSLAW GÓRECKI

CHORY TERMINALNIE I JEGO RODZINA

1. WSTĘP

Wzrastająca liczba zachorowań na nowotwory złośliwe i zgonów z tego powodu stawia coraz wyraźniej problem opieki nad chorymi terminalnie. Medycyna nastawiona na wyleczenie pacjentów zaniedbała funkcję opieki nad osobami umierającymi. Z pomocą konającym w bólu i osamotnieniu przyszła opieka hospicyjna.

Psychologia i socjologia cierpienia, a zwłaszcza uogólniona koncepcja trajektorii, opisuje te stany jako sytuację szczególnej opresji. Twórcy tego pojęcia B. G. Glaser i A. L. Strauss¹, jak i ich kontynuatorzy – m.in. socjologowie niemieccy, G. Riemann, F. Schütze – podkreślają, że koncepcja trajektorii odnosi się do badania cierpienia i bezładnych procesów społecznych. Zatem umożliwia ona naukowy opis, diagnozę i wyjaśnienie zjawisk, które jawią się jako nieuporządkowane, chaotyczne, niedostępne klasycznej aparaturze socjologicznej.

Szczegółowa analiza źródeł autobiograficznych doprowadziła G. Riemanna i F. Schützego do wniosku, że wszystkie badane przez nich trajektorie charakteryzują się pewnymi wspólnymi cechami: postrzeganie siebie jako ofiary przytłaczających, zewnętrznych, niezrozumiałych mocy; rozkojarzenie orientacji, a przez to daleko posunięta dezorganizacja życia, utrata osobistej zdolności do kontrolowanego działania, odczucie stawania się obcym samemu sobie; stopień wrażliwości intelektualnej i emocjonalnej, osłabienie zdolności do nawiązywania i organizacji kontaktów z otoczeniem – a więc proces rozstroju zarówno w sferze życia codziennego, jak i stosunku osoby dotkniętej cierpieniem do własnej tożsamości i biografii².

Zadaniem tego artykułu jest ukazanie sytuacji pacjenta hospicyjnego i jego rodziny, będącej układem odniesienia dla roli i czynności hospicjanta oraz przedstawienie jak pomoc hospicyjna jest oceniana przez osoby korzystające z niej.

Praca tu prezentowana została napisana na podstawie badań przeprowadzonych w latach 1995 - 1997 na terenie całego kraju, które obejmowały chorych, ich rodziny, wolontariuszy hospicyjnych i etatowych pracowników opieki paliatywnej, ośrodki hospicyjne i paliatywne. Ich wyniki mogą się

¹ B. G. Glaser, A. L. Strauss, *Awareness of Dying*, Aldine, Chicago 1965; B. G. Glaser, A. L. Strauss, *Time for Dying*, Aldine, Chicago 1968.

² G. Riemann, F. Schütze, „Trajektorja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych (tłum. Z. Bokszański i A. Piotrowski), „Kultura i Społeczeństwo” 1992, nr 2, s. 91 - 93.

przyczynić do poznania trudnej sytuacji chorych terminalnie i przebiegu procesu „schodzenia w śmierć”, które da się rozpatrywać w koncepcji trajektorii cierpienia³.

2. PACJENCI HOSPICJUM: KRYTERIA KWALIFIKACYJNE, OPIS POPULACJI, NAWIĄZANIE KONTAKTU

Do pacjentów hospicjów zalicza się z założenia osoby w terminalnym okresie choroby nowotworowej. O selekcji decydują więc dwa zasadnicze czynniki: rozpoznanie medyczne oraz czas określony jakością i nasileniem objawów. Sytuacja ta ma miejsce wówczas, gdy leczenie przyczynowe zakończyło się niepowodzeniem a choroba nadal rozwija się i nieuchronnie prowadzi do śmierci. Kryteria te, na pierwszy rzut oka oczywiste, są jednak bardzo nieostre. Odwołują się wszak do zawsze niepewnego przebiegu choroby (przyśpieszenie tempa jej rozwoju, zwolnienie czy nawet remisja), a początek tego okresu wiąże się nie tyle z zaprzestaniem zabiegów terapeutycznych, ile z ich rodzajem i beznadziejnością. J. Penson jest zdania, że terminalna faza choroby trwa około 3 miesięcy⁴. A. Zapaśnik i Z. Żylicz sądzą natomiast, że wyraźne i nieodwracalne pogorszenie stanu zdrowia chorego trwa nie dłużej niż 4 - 6 tygodni⁵. Wtedy pojawiają się charakterystyczne dla ostatniej fazy umierania i niemożliwe do pełnego opanowania środkami medycznymi symptomy narastania nieusuwalnej niewydolności ważnych dla życia narządów, zaburzeń metabolicznych i zaburzeń świadomości. Ustalenia te są niewątpliwie ważne z punktu widzenia klinicznego obrazu dynamiki choroby i praktyki medycznej. Mniejsze znaczenie mają natomiast dla selekcji pacjentów hospicyjnych, która, choć ściśle związana z rokowaniami lekarskimi, odbywa się pod wpływem czynników sytuacyjnych, związanych ze społecznym położeniem pacjentów. W okresie terminalnym na plan pierwszy wysuwa się troska nie o uratowanie życia, lecz o jakość do-życia. Toteż rodzaj choroby ma znaczenie wtórne, nie różnią się też zasadniczo stosowane wtenczas zabiegi. Mimo to hospicja zaliczają do swoich pacjentów, tzw. pacjentów hospicyjnych, chorych leczonych onkologicznie i raczej konsekwentnie odróżniają ich od tzw. pacjentów niehospicyjnych.

Różnie kształtuje się okres sprawowania opieki. Zależy to rzecz jasna nie tylko od przebiegu choroby, ale przede wszystkim od zgłoszenia chęci skorzystania z pomocy hospicjum. Ciągłe trzeba jednak pamiętać o tym, że rozważania na temat selekcji pacjentów mają charakter drugorzędny, w rzeczywistości o objęciu opieką decyduje wola osoby zainteresowanej.

³ Dynamikę choroby terminalnej w świetle koncepcji trajektorii cierpienia i umierania przedstawiam w: *Wobec śmierci i umierania*, w: M. Porowski (red.), *IPSiR dzisiaj*, Wyd. Uniwersytet Warszawski IPSiR, Warszawa 1998, s. 95 - 115.

⁴ J. Drażkiewicz (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, Wyd. Uniwersytet Warszawski Instytut Socjologii, Warszawa 1989, s. 270.

⁵ A. Zapaśnik, Z. Żylicz (red.), *Leczenie objawowe w chorobie nowotworowej*, Wyd. Akademia Medyczna w Gdańsku, Gdańsk 1993, s. 14.

Aby bliżej scharakteryzować populację pacjentów hospicyjnych przeanalizowałem dokumentację *Warszawskiego Hospicjum Społecznego*. W ciągu jedenastu lat swego istnienia (1987 - 1998) hospicjum zajmowało się 1 642 osobami. W grupie tej 56,8% stanowiły kobiety i 43,2% mężczyźni. Najlichniesze były grupy wiekowe powyżej 60 lat (64,1%) i 41 - 60 lat (22,8%). W pozostałych przedziałach: do 20 lat - 0,7% i 21 - 40 lat - 3,0%.

Długość cykli opiekuńczych, licząc od zgłoszenia do śmierci pacjenta lub rezygnacji z opieki hospicyjnej, przedstawiała się następująco:

- od 1 do 10 dni - 16,4%,
- od 11 dni do 6 tygodni - 31,6%,
- od 6 tygodni do 3 miesięcy - 18,0%,
- od 3 miesięcy do 6 miesięcy - 12,2%,
- ponad 6 miesięcy - 12,4%,
- 2,8% zrezygnowało z opieki; dla 6,5% brakuje informacji.

Podobne dane podaje E. Orszański. W 1996 r. pod opieką zespołów hospicyjnych działających na terenie województwa sieradzkiego znajdowało się 563 pacjentów, w tym: 54,4% mężczyzn i 45,6% kobiet, w wieku do 20 lat - 0,5%, w wieku 21 - 40 lat - 4,6%, w wieku 41 - 60 lat - 31,3%, w wieku powyżej 60 lat - 63,6%. Przeciętny czas opieki domowej wynosił 54 dni, a w hospicjum stacjonarnym - 15 dni⁶.

Wynika stąd, że pacjentami hospicyjnymi są mniej więcej w równych częściach kobiety i mężczyźni, najczęściej w wieku powyżej 60 lat i w większości przypadków zostają pod opieką hospicjum od 2 tygodni do 3 miesięcy. Niewielki udział osób młodych w populacji pacjentów hospicyjnych wiąże się prawdopodobnie z tym, że wobec nich stosuje się do końca terapię szpitalną. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że w dużej liczbie przypadków (16,4%) mamy do czynienia ze zgłoszeniami wyraźnie spóźnionymi.

Zgłoszenie pacjenta do opieki często nawet dopiero na kilka godzin przed zgonem (w Warszawie było 38 takich przypadków) wiąże się z jednej strony z lękiem przed naznaczeniem chorego stygmatem śmierci, z drugiej zaś z brakiem odpowiedniej informacji.

Z wywiadów przeprowadzonych z pacjentami, ich rodzinami i hospicjantami wynika, że nawiązanie kontaktu z hospicjum jest najczęściej „szczęśliwym zbiegiem okoliczności” a wiadomość o nim przekazywana jest „pocztą pantoflową”.

Do rzadkości należą przypadki, że onkolodzy kierują swoich pacjentów do hospicjum stacjonarnego lub informują o możliwości skorzystania z pomocy hospicjum domowego.

Szczególną niefrasobliwość pod tym względem okazują lekarze rejonowi, którzy po hospitalizacji obejmują chorych terminalnie poradnictwem ambulatoryjnym i ordynują leki uśmierzające. Niemal wszyscy badani hospicjanci twierdzą, iż nie wizytują chorych w domach, wypisują recepty na środki przeciwbólowe przyjmując w gabinecie kogoś z rodziny.

⁶ E. Orszański, *Organizacja opieki hospicyjnej w województwie sieradzkim*, w: B. Block, W. Otrębski (red.), *Człowiek nieuleczalnie chory*, Wyd. Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1997, s. 344 - 345.

W sumie do hospicjów zgłaszają się przeważnie osoby zupełnie zdeterminowane albo osoby gotowe w swojej nadopiekuńczości czy łatwowierności skorzystać z każdej możliwości (znachor, bioenergoterapeuta, hipnotyzer), bez względu na wiarygodność źródła informacji oraz ci, którzy idą tropem doświadczeń innych, ceniących sobie posługę hospicyjną, z której sami korzystali. Potwierdzają to także oczekiwania klientów hospicjów.

3. PSYCHOSPOŁECZNA SYTUACJA PACJENTA HOSPICYJNEGO I JEGO RODZINY JAKO UKŁAD ODNIESIENIA DLA ROLI I CZYNNOŚCI HOSPICJANTA

Choroba terminalna jest zdarzeniem krytycznym, którego konsekwencje dotyczą również osób powiązanych z pacjentem więzią emocjonalną. Aczkolwiek da się zaobserwować dość duże podobieństwo w reakcjach właściwych poszczególnym etapom zagrożenia życia, to jednak w obu przypadkach mają one zupełnie inne znaczenie. Gdy bowiem chory cierpi biernie i jest obiektem troski, jego opiekunowie, równie cierpiąc, są czynną stroną rozgrywającego się dramatu i od ich aktywności zależy zapewnienie mu optymalnych warunków zakończenia-dopełnienia życia. Nic więc dziwnego, że sytuacja rodziny w „okresie przejściowym” jest rozpatrywana z dużą wnikliwością jako integralna część „kryzysu rozstaniowego” w szczególnie drastycznych okolicznościach. Okres ten rozpoczyna się w chwili zakomunikowania bliskim bezsilności leczenia przyczynowego i zalecenia leczenia paliatywnego, a kończy się w momencie przewyciężenia opresji i to bez względu na to, czy oznacza ono pogodzenie się z nieuniknionym zgonem, czy readaptację do życia po śmierci chorego.

Materiał dotyczący „okresu przejściowego” będzie poddany analizie, w której chodzi nie tyle o wyeksponowanie stanów psychicznych uczestników krytycznego zdarzenia, co o rekonstrukcję sytuacji psychospołecznej, jaka wytwarza się pod wpływem wywołanego niechcianą śmiercią kryzysu życiowego i w którą wchodzi hospicjant jako jej uczestnik.

Można założyć, że miejsce hospicjanta w układzie zdarzeń, który pociąga za sobą nieuleczalna choroba, zależy od kilku czynników:

- akceptacji zmiany kierunku terapii,
- reakcji chorego na stan swego zdrowia, który z kolei implikuje jego stan świadomości,
- jakości więzi społecznych (rodzinnych i sąsiedzkich) ukształtowanych przed chorobą i pod jej wpływem oraz faktycznych możliwości zapewnienia pożądaną opieką,
- oczekiwań chorego i jego rodziny w stosunku do hospicjantów.

Zmiana kierunku terapii z przyczynowej na paliatywną

Jest to pierwsza i najtrudniejsza do pokonania bariera dla wszystkich uczestników interakcji: personelu medycznego, najbliższych i chorego, któ-

ry z reguły ostatni się o tym dowiaduje, jeśli w ogóle zostanie przełamane tabu. Decyzja ta jest w gruncie rzeczy potwierdzeniem faktu, który otwiera „okres przejściowy”. Wtedy dopiero rozpoczyna się opieka hospicyjna. Wybór jej formy powinien być, logicznie rzecz biorąc, uzależniony od nasilenia objawów nieusuwalnej destrukcji zdrowia somatycznego, potrzeb pielęgnacyjno-opiekuńczych i możliwości ich zaspokojenia przez najbliższe otoczenie. W rzeczywistości jednak wybór ten jest o wiele bardziej skomplikowany i zależy w równej mierze od determinacji służby zdrowia, infrastruktury opieki hospicyjnej, samopoczucia chorego i wrażliwości otoczenia.

Wobec dylematu zmiany kierunku terapii staje najpierw onkolog prowadzący chorego, który wyjawia diagnozę i w ten sposób przesuwają pacjenta z grupy leczonych do grupy umierających. Tu bowiem kończy się jego kompetencja. Jednakże odstępianie od zabiegów podtrzymujących życie jest decyzją trudną i poniekąd sprzeczną z podstawowym dążeniem lekarza oraz tradycyjnym pojmowaniem jego roli. Często więc czuje się bezradny, zagubiony i nie zawsze zdolny do efektywnego działania⁷. Tym, być może, należy tłumaczyć dystansowanie się lekarzy rejonowych od pacjentów hospicyjnych oraz niewydolność ogniw podstawowej opieki zdrowotnej, co przy braku wystarczającej sieci ośrodków poradnictwa paliatywnego wytwarza boleśnie odczuwaną lukę.

Akceptacja zmiany kierunku terapii jest jeszcze trudniejsza dla wprowadzonej w rokowania lekarskie rodziny. Zebrany materiał sugeruje, że nawet członkowie rodzin, których charakteryzuje świadomość otwarta, nigdy nie są do końca pogodzeni z losem. Świadczą o tym opisy opieki nad chorymi, których rodziny znały doskonale przebieg choroby i liczyły się z rychłą śmiercią swoich bliskich. Ale gdy rozpoczynała się agonia zaczynały rozpaczliwie szukać ratunku w zabiegach medycznych.

*Stasiu [wolontariusz – przyp. M.G.], mój mąż, tam chodził. [...] wieczorem zadzwoniła żona chorego [...], że to już chyba koniec, więc pojechaliśmy do nich o jedenastej wieczorem. [...] ona była w rozsypce psychicznej kompletnej: płacz, histeria, że trzeba z nim do szpitala, żeby lekarze go ratowali. On był jeszcze świadomy, przywitał się z nami. Stasiu usiadł z nim i odmawiali różaniec [...]. A ja wzięłam ją do kuchni, jakieś leki uspokajające jej dałam i tłumaczyłam [...], żeby [...] pozwoliła mu spokojnie umrzeć, że to może potrwać godzinę, dwie. [...] Około godz. 3.00 ona z powrotem wpadła w panikę. Wezwała pogotowie. [...] Na siłę wzięli tego człowieka do szpitala i w drodze zmarł. [...] To było bardzo dobre, kochające się małżeństwo, ale co najciekawsze dziesięć lat chorował i ona dziesięć lat z ogromnym poświęceniem opiekowała się nim. Opracowała harmonogram dnia, przemeblowała pokój, bo tam były urządzenia – różne podciągniki, łóżko ortopedyczne. Wszystko było nastawione na opiekę nad nim. I w ostatniej chwili panika (9Kr – koordynator wolontariuszy)*⁸.

⁷ T. Brzeziński, *Tradycyjne zasady deontologii lekarskiej*, w: T. Kielanowski (red.), *Wybrane zagadnienia z etyki i deontologii lekarskiej*, PZWL, Warszawa 1980, s. 58.

⁸ Każdy cytat opatrzonej jest numerem porządkowym wywiadu i symbolem miasta, w którym został on przeprowadzony.

Przykład ten przekonuje, jak silne jest dążenie do ratowania życia i wiara w moc medycyny.

Z relacji wolontariuszy opisujących poszczególne przypadki wynika, że zapotrzebowanie na ich pomoc wiąże się z typem reakcji chorego na stan swego zdrowia i stadium zaawansowania choroby. W sytuacji gdy przed chorym ukrywana jest prawda, a rodziny mimo to są zmuszone korzystać z ich pomocy, uciekają się wtedy do kamuflażu i wchodzą w swoje role wykorzystując nieświadomość chorego.

Zdarza się też, że chorzy zdają sobie sprawę z tego, że wprowadza się ich w błąd, lecz pomoc tę, choć z wahaniem, przyjmują, by w ten sposób odciążyć rodzinę.

Reakcja chorego na stan swego zdrowia

O ile rodzina chorego zawsze zdaje sobie sprawę ze stanu jego zdrowia, choć różnie na to reaguje, o tyle on utrzymywany jest z reguły w nieświadomości i dopiero sam na podstawie obserwacji nasilenia objawów dochodzi do wniosku, że sytuacja jest beznadziejna. Podobnie jest z rolą jaką pełni hospicjum. Rodzina zawsze wie, jakie są jego zadania i świadomie korzysta z pomocy. Natomiast choremu oszczędza się zazwyczaj tej informacji. Wynika to stąd, że zgoda chorego na udział hospicjum w jego trudnościach zależy właśnie od uwarunkowanego przebiegiem choroby stanu świadomości.

Chorzy ze świadomością zamkniętą przeważnie odrzucają ofertę pomocy hospicyjnej i na samą propozycję reagują nieskrywanym oburzeniem.

I zupełnie przeciwnie, osoby ze świadomością otwartą, przyjmują obecność hospicjantów w domu ze zrozumieniem, zwłaszcza, gdy towarzyszy temu dobry układ więzi rodzinnych. Godzą się na pomoc wolontariuszy niemedycewnych w przeświadczeniu, że w ten sposób odciążają najbliższych. Taka postawa chorych ułatwia zadanie hospicjantów. Nie nastęrcza kłopotu z wprowadzeniem hospicjanta do domu chorego, pozwala adekwatnie wpisać się w jego i rodziny oczekiwania, uwalnia od psychicznego stresu, związanego z prowadzeniem wobec chorego trudnej gry: balansowania na granicy niedomówień i braku pewności co do akceptacji roli hospicjanta ze strony chorego.

Otwarta świadomość pacjentów zdarza się jednak bardzo rzadko. Przeważnie mamy do czynienia ze świadomością przypuszczalną, głównie z tą jej postacią, którą wypełnia jednoczesne pogodzenie się z losem i bunt przeciwko temu losowi.

Pani Stanisława zdawała sobie sprawę, że umiera, pogodziła się z tym [...]. Ale też było tak, że mówiąc o tym, ciągle wracała do tego, dlaczego ona? dlaczego ją to spotkało?

Pamiętam panią Olę. [...] zdawała sobie sprawę, że to jest już koniec. [...] Pewnego dnia mówi do mnie: „Pani Mario, ale jak ja będę żyła? Nie mam siły się podnieść”. To było dosłownie kilka dni przed śmiercią. [...] Chorzy przeważnie odsuwają ten temat, łudząc się, że wrócą do zdrowia. Zachowują się tak nawet wtedy, gdy wszystko wskazuje na koniec. Chcą się

oszukiwać, łapią się każdej drobnej sprawy, by mieć nadzieję (7Wa – wolontariuszka).

W terminalnej fazie choroby oprócz wymiennie występujących stanów rezygnacji i nadziei, właściwych świadomości przypuszczalnej, pojawiają się stany ostrego załamania, depresji i lęków egzystencjalnych.

Teraz przez cały czas jestem na morfinie. Czuję się raz lepiej, raz gorzej. [...] Ale to jest jeszcze małe piwo. Najgorsze są stany załamania, to mnie bardziej męczy. [...] Teraz miałam nawet dłuższe stany. Po prostu rano leżałam, nie wstałam. Nie chciało mi się wstawać do ludzi. Odwróciłam się do ściany. Przyszła koleżanka: „Zrobić ci herbaty?” „Jeśli jesteś uprzejma to bardzo proszę”. Takie były rozmowy. „Może ci coś podać?” „Nie, dziękuję. Jeśli możesz być miła, to nie odzywaj się do mnie”. Po tym wyszła... (16Wa – chora).

Noce są dla mnie najgorsze, źle sypiam i wtedy rozmaite głupie myśli do głowy przychodzą. Myślę o zejściu. Wyrok już mam napisany, nie wiem tylko na jak długo czy to będzie jutro, czy pojutrze [...]. W nocy mam chwile załamania i nie wiem co wtedy robić, tym bardziej, że jestem słaby bardzo i nie wiem czy to już koniec przychodzi, czy jeszcze nie, czy jeszcze rana doczekam, czy nie doczekam i tak to jest (18Wa – chory).

Wydawać by się mogło, że jest to najtrudniejsza sytuacja w praktyce hospicyjnej. Tak jednak nie jest. Wolontariusz niemedyczny, występujący jawnie w swojej roli, może wtedy i dopiero wtedy otoczyć pacjenta opieką duchową. Jak wynika z cytowanych wypowiedzi całkiem dobrze z tym sobie radzą i nie unikają konfrontacji z tak ogromnym ciężarem odpowiedzialności. Zdaje się też, że wtedy właśnie nawiązuje się autentyczna, trwała więź emocjonalna między hospicjantem a pacjentem (jest to dalej udokumentowane). Dla tej grupy pacjentów wolontariusz niemedyczny występuje w najtrudniejszej, właściwej sobie roli: towarzysza śmierci. Wtedy też mamy do czynienia z rozwinięciem pełnej opieki hospicyjnej, która prócz zabiegów pielęgnacyjno-lekarskich dąży do psychicznego wsparcia osoby umierającej. Hospicjant staje się jej powiernikiem i pocieszycielem.

Najbardziej spektakularnym momentem kiedy hospicjant występuje w roli towarzysza śmierci jest agonia. Jakkolwiek trudno orzec jaka część pacjentów hospicyjnych umiera w domu, w obecności rodziny i hospicjantów, to jednak z przeprowadzonych wywiadów wynika, że przyjęcie zgonu sprawia największe trudności zarówno rodzinie, jak i otoczeniu pacjenta. Niezwykłość sytuacji i brak doświadczenia jak się wobec niej zachować, wyzwała mechanizmy ucieczkowe. Powoduje to albo unikanie kontaktów z osobą umierającą, albo wynoszenia śmierci poza dom: do szpitala lub hospicjum stacjonarnego. Świadczy o tym przeciętny pobyt pacjentów nieuleczalnie chorych w hospicjach. W warszawskim hospicjum stacjonarnym waha się on w granicach 10 dni, przy czym rzutuje nań czas opieki nad kilkoma pacjentami przebywającymi tam przez okres kilku miesięcy. Wiadomo też, że szpitale nie wypisują pacjentów paliatywnych i godzą się na ich zgon w oddziałach terapeutycznych, a także przyjmują pacjentów w stanie agonalnym.

Pracownicy hospicyjni starają się w przypadku tak ujawnionego lęku przed konfrontacją z umieraniem sprawować rodzaj kompromisu, skłaniać do umożliwienia choremu spokojnej śmierci w najkorzystniejszych dla niego warunkach, zapewniając jednocześnie o swojej pomocy. I znów nie wiadomo jak często ta „mediacja” odnosi skutek, choć pewne jest, że osoby unikające uczestnictwa przy agonii boją się po prostu swojej bezradności, nie mają najczęściej żadnych ośmielających ku temu doświadczeń.

Aczkolwiek hospicjanci są w potocznym odbiorze identyfikowani jako „zwiastuni śmierci”, to w rzeczywistości rzadko zdarza się im asystować przy akcie zgonu. Są przy nim wtedy, gdy jest on ostatnim etapem sprawowanej opieki. Jeśli zaś ją podejmują, starają się być przy śmierci swoich podopiecznych nawet wówczas, gdy następuje ona w szpitalu.

W analizie tej rola i zadania hospicjantów zostały ukazane tak, jak załamują się w ich doświadczeniu i pamięci. Okazuje się, że ich miejsce w układzie sytuacyjnym „okresu przejściowego” zależy od reakcji chorego na stan jego zdrowia i uwarunkowany nim rodzaj świadomości. Nie są to jednak schematy sztywne, lecz układy dynamiczne, ulegające przekształceniom w miarę narastania potencjału trajektoryjnego. Wymaga to ze strony hospicjantów dużej elastyczności oraz wycucia nastrojów pacjenta i jego otoczenia. Zawsze wszak chodzi o to, aby ich zachowania były dostosowane nie tyle do zdiagnozowanych potrzeb, ile do oczekiwań osób wspomaganych.

Rola wolontariusza niemedyceznego w rozwiązywaniu trudności właściwych okresowi terminalnemu mieści się więc między kulminacjami: wyręczenia pacjenta i jego rodziny w czynnościach, którym sami nie są w stanie podołać z jednej strony i towarzysza śmierci z drugiej. Może obejmować ów cały cykl, tylko jego fragmenty i zmieniać się tak, jak zmieniają się wiązane z nim oczekiwania.

Jakość więzi społecznych (rodziny i sąsiedzkich) ukształtowanych przed chorobą i pod jej wpływem oraz faktyczne możliwości zapewnienia choremu pożądanego opieki

Układ więzi rodzinnych i sąsiedzkich istotnie rzutuje na udział hospicjum w przebiegu „okresu przejściowego”. Wpływają one zarówno na decyzje o wprowadzeniu hospicjantów do domu chorego, jak i na ich zadania.

Od jakości interakcji rodzinnych i środowiskowych poprzedzających chorobę zależą późniejsze nastawienia członków rodziny i otoczenia wobec osoby nieuleczalnie chorej. Oczywiście mogą one zmieniać się pod wpływem przebiegu choroby, ale na podstawie zebranego materiału trudno uchwycić tę dynamikę. Brak w nim też wystarczających podstaw do subtelniejszych różnic niż rozróżnienia krańcowe: nastawienia pozytywne i nastawienia negatywne. I ten podział zostanie przyjęty w systematyzacji oraz analizie materiału źródłowego, dokumentującego wskazaną na wstępie korelację. Za wskaźniki nastawień pozytywnych uznano serdeczne zainteresowanie, zrozumienie, gotowość niesienia pomocy, wzajemne wspieranie się, męzne

przewycięzanie znużenia i lęków. Wskaźnikami nastawień negatywnych będzie brak stałego zainteresowania chorym, obojętność wobec jego problemów, bądź – w skrajnych przypadkach – zupełne odtrącenie oraz czerpanie własnych zysków z choroby członka rodziny. Oczywiście chodzi tu o zachowania jakoś utrwalone, a nie przelotne nastroje, zdarzenia epizodyczne, przejawy zmęczenia.

Nastawienia pozytywne rodziny wobec chorego ujawniają się w przeżywaniu kryzysu rozstaniowego jako wspólnej opresji, która wyzwala dążenie do wzajemnego wspierania się, obustronnej odpowiedzialności i skrywania swego cierpienia, by nie potęgować przygnębienia osoby kochanej.

Staralam się tu w domu być spokojna, zadowolona, uśmiechnięta, a gdy byłam w pracy – wtedy się rozklejałam (22Wa – żona zmarłego).

Najbardziej boję się takiego mocnego cierpienia i żebym nie była ciężarem dla innych osób, a tak to nie ma dla mnie czegoś, czego bym się bała, na przykład śmierci, bo wiem, że umrzeć muszę – czy wcześniej, czy później to każdy z nas umiera, prawda? Dobrze, że mam taką córkę. Ona bardzo jest za mną, a zięcia też mam dobrego. Nic nie zauważyłam, żeby on coś powiedział mojej córce, że ja tu u nich mieszkam. [...] Ja wiem – taką kłódą leżącą jestem, bez użytku, ani pomoc... (17Wa – chora).

Interakcje zabarwione tak silnie przeżywanym poczuciem jedności i uformowane na zrębie autentycznych związków uczuciowych stymulują do najwyższych poświęceń. W zależności od cech charakteru osób otaczających chorego miłością daje to o sobie znać albo wołą niestrudzonego trwania przy nim bodaj „w nieskończoność”, albo połączeniem ekspresji uczuć z jak najlepszą obsługą jego potrzeb.

W skrajnych przypadkach zaangażowanie to uzewnętrznia się w zachowaniach nadmiernie chroniących, wręcz ubezwłasnowolniających chorego, a w warstwie werbalnej – narracją nieadekwatną do sytuacji, co może być przezeń odbierane jako wyraz pobłażliwości, deprecjacji jego osoby i powagi sytuacji. Tak dalece posunięta pieczołowitość, jak najlepsza w intencjach, może pociągać za sobą skutki bardzo przykre dla chorego i zamiast przynosić ulgę, potęgować napięcia.

Konflikty bywają różne i z różnych przyczyn. [...] Niekiedy rodziny traktują chorego jak dziecko. A chory nie chce być tak traktowany. Niekiedy rodziny są nadopiekuńcze. To powoduje u chorego wybuch agresji (7Wa – wolotariuszka).

Tak układają się stosunki gdy rodzina charakteryzuje się silną wołą i dzielnie stawia czoła wszelkim trudnościom. Jednakże nawet tak heroiczne oddanie nie obezwładnia mechanizmów obronnych i nie chroni przed przemęceniem fizycznym oraz wyczerpaniem psychicznym.

Ale pod koniec były takie momenty, że ja już po prostu nie wyrabiałam. [...] Często bolała mnie głowa, chyba ze zmęczenia. Były momenty, że się już niecierpliwiałam (21Wa – żona zmarłego).

Byłam bardzo wyczerpana opieką nad ojcem. Gdy zmarł poczułam ulgę. Może to jest niechrześcijańskie... Ja przy łóżku ojca, gdy się tak męczył, modliłam się, żeby już umarł... Czuje się ulgę, ale i żal. I to długo pozostaje (20Wa – córka zmarłego).

Reakcje te, mimo że znaczy je rezygnacja i załamanie, są wskaźnikami nastawień pozytywnych. Znużenie pojawia się niemal naturalnie wtedy, gdy sytuacja przekracza możliwości adaptacyjne rodziny, gdy zawiodą wyuczone sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, gdy zbraknie sił fizycznych i psychicznych. Zostaje jednak wola pokonania zmęczenia albo bolesna ocena własnej słabości.

To irracjonalne poczucie winy, natręctwa i powracanie myślami do różnych momentów z okresu poprzedzającego śmierć, oskarżanie się o wyrządzenie rzekomych krzywd zmarłemu i sprawienie mu zawodu jest furtką, przez którą hospicjant przechodzi z obszaru śmierci w obszar żałoby.

Nastawienia pozytywne środowiska koleżeńskie i sąsiedzkie osób nieuleczalnie chorych wyczerpują się z reguły w okazywaniu życzliwości i współczucia. Charakteryzuje je raczej daleko posunięta powściągliwość. Wiąże się to zapewne z brakiem utartych wzorów zachowania się w sytuacjach ekstremalnych i obawą, by nie naruszyć intymności rodziny. Z badań przeprowadzonych przez Richarda A. Kalisha wynika, że otoczenie delikatnie dystansuje się od umierających przyjaciół i sąsiadów w większym stopniu niż od osób z innych powodów dyskryminowanych (np. rasowych – badania amerykańskie)⁹. Na podstawie zgromadzonego materiału da się wyjaśnić te zachowania. Bariere ą taką wytwarza po stronie otoczenia dążenie do unikania niezręcznych sytuacji, w których łatwo urazić chorego, trudno prowadzić konwersację, skryć przerażenie i emocje. Odwiedziny przy łożu śmierci mają w sobie zawsze coś z patosu, nad którym trudno przejść do porządku dziennego. Nie zawsze się to udaje, a sama obawa przed zachowaniem nieadekwatnym do sytuacji jest bodźcem wystarczająco odstręczającym.

Po stronie rodziny można natomiast zaobserwować zupełnie irracjonalne reakcje. Tak ciężka choroba jest traktowana wstydliwie, a zainteresowanie otoczenia – jako wścibstwo naruszające prywatność. Nakłada się na to obawa przed ocenami co do sposobu sprawowania opieki i komentowania zdarzenia bez zupełnej potrzeby.

Rodziny utrzymujące chorego w niepewności co do stanu jego zdrowia pragną przez przerwanie kontaktów z otoczeniem usunąć niebezpieczeństwo wyjawienia prawdy.

Po stronie chorego barierą taką bywa zażenowanie wobec zmian fizjologicznych, kłopotliwej niesprawności i nieprzewidywalnych reakcji.

Chora miała duże rany na brzuchu. Pomimo częstych zmian opatrunku czuć było w pomieszczeniu przykrą woń. Gdy do niej przychodziłem siadała w dużej odległości ode mnie. Kiedy procesy gnilne posunęły się dalej, zrezygnowała z moich wizyt. Bez skrpułów natomiast godziła się na rozmowy telefoniczne. Gdy zapytałem czy mogę ją odwiedzić, nie zgodziła się i jako powód podała bardzo złe samopoczucie oraz przykry zapach w mieszkaniu (z własnych doświadczeń).

Odtworzone tu mechanizmy pociągają za sobą stygmatyzację i społeczną izolację osób chorych. Pozwala to sądzić, że nawet przy pozytywnych

⁹ R. A. Kalish, *Rodzina wobec śmierci*, w: L. Pearson (red.), *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*, PZWL, Warszawa 1973, s. 80.

nastawieniach otoczenia relacje te zamykają się w zdawkowych, etykietalnych kontaktach. Jakkolwiek przerywają one kompletną izolację chorego, to jednak nie stanowią dla rodziny wystarczającego mocnego wsparcia – zaplecza zadaniowego.

Negatywne nastawienia członków rodziny wobec pacjentów są najczęściej spowodowane dezorganizacją więzi emocjonalnych w okresie poprzedzającym chorobę. Krytyczny stan chorego nie wpływa na ich poprawę. Zmiana zachowań w fazie agonalnej jest raczej spowodowana interwencją hospicjantów niż wewnętrznym, autentycznym przeżyciem.

Widmo śmierci i perspektywa rychłego rozstania nie łagodzi tych nastawień. A ujawniają się one w zachowaniach bardzo drastycznych, czasem wręcz patologicznych. Być może obojętność zrećnie maskowana umyka uwadze hospicjantów, a może osoby nie poczuwające się do opieki nie korzystają również z pomocy hospicjum. W zebranych materiale brak potwierdzeń dla „letniego środka”. Są natomiast przykłady skrajnej znieczulicy. Odrzucenie chorych jest tym bardziej trudne do zrozumienia, że oni czują się związani emocjonalnie z odtrącającymi ich osobami.

Druga część materiału charakteryzującego negatywne nastawienia bliskich wobec umierającego pokazuje jak wizja bliskiej śmierci wyzwala w członkach rodziny postawy krańcowo egoistyczne. Dochodzi wtedy do pogłębienia konfliktów rodzinnych, zepchnięcia chorego na zupełny margines i swoistego uprzedmiotowienia jego osoby.

Rozmiary tych konfliktów zależą od stanu materialnego osoby, która odchodzi. [...] Kwestia mieszkania stanowi chyba jeden z najczęstszych konfliktów w rodzinie. [...] Czasem chorzy zwierniają się [...], że mieli jakieś złoto, pierścionki a rodzina wszystko sobie wzięła, tak jakby już umarli (10Kr – pielęgniarka).

To był pacjent z nowotworem prostaty, z przerzutami na kości. Był bardzo schorowany, bardzo zbolaty i miał szalenie skomplikowaną sytuację rodzinną, dwukrotnie żonaty. Do niego zawołała nas jego przyjaciółka. Tam się bez przerwy kręciły jakieś kobiety, które wzajemnie wyrzucały się z tego mieszkania. Jego sytuacja była przykra. Zamieszkała z nim jego synowa, a nie przyjaciółka, która nas sprowadziła i która wyrażała chęć do opieki. Jego synowa była wdową. Sprowadziła się z dwojgiem dzieci i ze swoją mamą. Przypuszczam, że z powodów spadkowych, synowa chciała, żeby on na łóżku śmierci żenił się z jej matką. To było straszne, ten biedny człowiek wśród tych kobiet (3Wa – lekarka).

Przedstawione tu relacje dotyczą być może przypadków incydentalnych, zdarzeń wpisujących się przez swoją bezduszną szczególnie trwale w pamięć hospicjantów. Trudno oszacować w jakiej części ów niekorzystny układ więzi środowiskowych towarzyszy ostatniej fazie umierania. Warto jednak przytoczyć tu opinię lekarki pracującej w ośrodku opieki paliatywnej i w hospicjum domowym, że *obraz rodzin chorych, będących pod opieką hospicjum, jest nieco przeidealizowany (5Wr)*, zabiegają o nią osoby, które nie zostawiają swoich bliskich w całkowitym opuszczeniu.

Nastawienia negatywne środowiska sąsiedzkiego i koleżeńskiego nie zostawiają, co oczywiste, śladu w wywiadach. Gdy w żaden sposób nie

włącza się ono w przebieg „okresu przejściowego”, wynika to albo z obojętności i anonimowości życia w środowisku wielkomijskim, albo w ogóle braku takich więzi.

Sąsiadów tutaj nie mam, a znajomych z pracy to wie pan, jak człowiek przejdzie na emeryturę, to wszystkie znajomości się kończą (18Wa – chory).

Postępowanie spotykające się z naganą hospicjantów jest w gruncie rzeczy tylko zaobserwowanym brakiem delikatności.

Tutaj nawet koleżanki wybierały sobie jakieś ubrania z szafy. Niby ona to im proponowała, żeby wzięły sobie jakieś sukienki czy coś, a później żaliła się [...], że one z tego korzystały. Mnie wydaje się, że w tej sytuacji ludzie powinni się powstrzymywać. Zawsze to mogą zrobić po śmierci. Jej było trochę przykro, mimo że im to proponowała. Jednak mimo wszystko człowiek to przeżywa (7Wa – wolontariuszka).

Ukazanie sytuacji nieuleczalnie chorego z punktu widzenia więzi łączących go z członkami rodziny i najbliższym otoczeniem, ujawnia następane wyznaczniki roli hospicjanta w zapewnieniu choremu możliwie najkorzystniejszych w danym układzie warunków umierania. Okazuje się, że posługa hospicjanta jest najmilej widziana i najbogatsza w treści w dobrze funkcjonujących układach rodzinnych. Jest zaś absolutnie niezbędna w rodzinach, gdzie układ ten jest wyraźnie zaburzony. Od tego zależy jego generalne usytuowanie wśród uczestników procesu umierania. O ile w rodzinach złączonych pozytywną więzią emocjonalną jest on raczej pomocnikiem naturalnych opiekunów (wyręcza, instruuje, dodaje otuchy, dobrze radzi, pozwala się wyzalić, rozprasza lęk przed i wobec agonii), to w zdeorganizowanych układach rodzinnych przejmuje niemal pełną opiekę nad chorym (chroni przed reperkusjami konfliktów, zabiega o restytucję więzi rodzinnych, osłania przed zachłannością rodziny, nadrabia jej zaniedbania).

Relacje hospicjantów z przebiegu opieki w przypadkach problemowych pokazują jak wielkiej cierpliwości i jak ogromnego taktu to od nich wymaga, by być ciągle w cieniu cudzych potrzeb, zawsze w pogotowiu; nigdy nie narzucać się i nigdy nie narzucać swojej oceny sytuacji.

Jeśli zaś chodzi o otoczenie sąsiedzkie i koleżeńskie, to kontakty te mają charakter okazjonalny, a atmosfera przygnębienia panująca w domu sprzyja raczej ich unikaniu niż wzbogacaniu. Hospicjant potrafiący dobrze sobie radzić w sytuacjach trudnych jest w stanie przełamać izolację społeczną umierającego i przyjąć rolę towarzysza niedoli, o czym przekonuje analiza materiału dotyczącego oczekiwań chorego i jego rodziny wobec niemedycznych wolontariuszy hospicyjnych.

Oczekiwanie chorego i jego rodziny w stosunku do hospicjantów

Najczęściej podawanym w wywiadach powodem zwracania się o pomoc ze strony hospicjum jest nadzieja na uzyskanie stałej, wrażliwej opieki lekarskiej oraz skuteczne opanowanie bólu i innych dolegliwości. Dwie są tego przyczyny. Jedna, opisana już wcześniej, to brak wystarczającej ilości

wyspecjalizowanych placówek walki z bólem i sprowadzenie pomocy medycznej do przypadkowych, nie zawsze kompetentnych interwencji. Druga natomiast to trudny do opanowania, nasilający się ból. Zdawać sobie należy przy tym sprawę z tego, że ten rodzaj bólu różni się istotnie od bólu, który jest symptomem albo konsekwencją innych schorzeń. Tu mamy do czynienia z bólem chronicznym, często niemożliwym do zneutralizowania, na który nakładają się równie bolesne dolegliwości stanów pochodnych. Wymaga to więc specyficznych zabiegów. Leki stosuje się wtedy nie po to, by przewyciężyć już odczuwany przez chorego ból, ale żeby zapobiec jego pojawieniu się. Uprzedzanie bólu zakłada regularne stosowanie odpowiednich dawek środków uśmierzających w odpowiednich odstępach czasu, a także zmiany specyfiku w zależności od reakcji organizmu i, co wynika z kumulacji różnych rodzajów bólu, łagodzenia dojmujących skutków choroby i długotrwałego leżenia.

Sytuację „okresu przejściowego” charakteryzują przeto trzy dramatyczne okoliczności: ciągle powtarzające się wołanie o pomoc, bezradność, brak będącego w pogotowiu układu wsparcia. Konsekwencją tego jest upokarzające dla chorego stałe manifestowanie reakcji na ból i bezskuteczne dopraszanie się o ulgę, a ze strony bezsilnych opiekunów dezorientacja i poczucie winy. Toteż „okres przejściowy”, który wedle wszelkich zaleceń powinien przebiegać w klimacie spokoju i zapewnienia choremu komfortu psychicznego, w rzeczywistości staje się koszmarem rozpaczliwej szamotaniny.

Wśród oczekiwań chorego i jego rodziny wobec hospicjum na plan pierwszy wysuwa się zapotrzebowanie na opiekę lekarską. Hospicjum, co zresztą wynika z jego roli, jest traktowane wtedy jako przyczółek ostatniej szansy. Bywa włączane w rodzinny dramat wówczas, gdy wszystkie dostępne możliwości zostały wyczerpane, a miejsce nadziei zajmuje desperacja.

Gdy nie wytrzymałam już słuchania narzekań i cierpień męża – ciągle tylko krzyczał: „Pomóż, pomóż, bo już nie wytrzymam, coś sobie zrobię” – zadzwoniłam do pani doktor z hospicjum. Miałam już jej numer telefonu od mojej sąsiadki – pielęgniarki. [...] Od hospicjum oczekiwałam przede wszystkim, że pomogą na bóle (18Wa – żona zmarłego).

Drugim stosunkowo często podawanym powodem jest zapewnienie chorym stałej opieki, której członkowie rodziny nie mogą podołać ze względu na obowiązki zawodowe, fizyczne i psychiczne wyczerpanie albo zupełne załamanie. Ta motywacja stawia z kolei hospicjanta w podwójnej roli: pomocnika pacjenta oraz pomocnika jego opiekuna. I przypada to wolontariuszom niemedycznym.

Gdy byłam już tak wyczerpana i myślałam, że nie dam rady, moja córka nawiązała kontakt z hospicjum. Nie wiem, w jaki sposób się o tym dowiedziała. To była duża ulga. Do tej pory cały ciężar spoczywał na mnie, bo mąż pracował, a córki studiowały. Wtedy poczułam, że jednak ktoś jest, kto wyręczy, zastąpi czy pomoże. Od osób z hospicjum oczekiwałam [...], że będę mogła gdzieś wyjść czy odpocząć. Bardzo pomogli mi dyżurując przy ojcu w nocy. Dzięki temu mogłam wyspać się, żeby funkcjonować następnego dnia. To było dużo, mieć co drugą noc wolną (20Wa – córka zmarłego).

Często chodzi tylko o obecność przy chorym, gdy rodzina biorąca na siebie cały ciężar opieki musiałaby zostawić go samego.

Zdarzyło mi się w taki sposób pełnić dyżury przy chorym, którym stale opiekowała się córka. Gdy musiała wyjść na kilka godzin umawialiśmy się, że przyjdę i będę czuwał przy jej ojcu. On sam nie oczekiwał niczego więcej. Dał mi nawet do zrozumienia, że czułby się mniej skrępowany, gdy będę w drugim pokoju. W tej roli i tylko w tej – „milczącego wartownika” byłem przez niego mile widziany i życzliwie traktowany (z własnych doświadczeń).

Odwrotnością tej sytuacji jest opieka nad osobami samotnymi, które trzeba nie tylko pielęgnować, ale przyjąć na siebie całą odpowiedzialność za ich los. Co prawda kwalifikują się one do ośrodków stacjonarnych, ale gdy czują się jeszcze stosunkowo nienajgorzej albo rezygnują z całodobowej opieki instytucjonalnej, hospicjum domowe nie uchyla się od zajmowania się nimi, choć stawia to hospicjantów wobec zadań wręcz niewykonalnych.

Trzeci motyw, gdy pomoc jest dobrze zorganizowana przez rodzinę lub środowisko sąsiedzkie, sprowadza się do zapewnienia chorym komfortu psychicznego i, jak sami to określają, wyczerpuje się w kontaktach o charakterze towarzyskim. Często rodziny wyraźnie tylko o to proszą. Spotkania takie mają w sobie coś z nieprofesjonalnej psychoterapii wentylującej i podtrzymującej. Chorzy – nie tylko, jakby mogło się wydawać, we wczesnym stadium końcowej fazy choroby nowotworowej – bardzo je sobie cenią.

Jestem obłożnie chory [...]. W domu siedzę sam całymi dniami. Syn pracuje, odwiedza mnie. Przychodzi do mnie też kilka pań z hospicjum, porozmawiamy trochę... Wtedy trochę zapominam o swoim stanie. [...] Traktuję to jako odwiedziny towarzyskie, co bardzo dużo dla mnie znaczy. Oczekuję tylko towarzystwa... (18Wa – chory).

4. POMOC HOSPICYJNA W OCENIE CHOREGO I JEGO RODZINY

Ocena pomocy oferowanej przez hospicja zależy, co dobitnie potwierdza materiał źródłowy, od oczekiwań chorego i jego rodziny. Gdy jest ona traktowana jako jeszcze jeden sposób na wyjście z opresji albo, wbrew wszelkim nadziejom, uratowanie życia, wówczas spotyka się raczej z rezerwą i objawia się prędzej w uczuciach zawodu niż wdzięczności. Ta grupa najczęściej reaguje rozżaleniem i najczęściej rezygnuje z usług hospicyjnych.

Czasem rozczarowanie przybiera wręcz formę wyrzutów, niekontrolowanej agresji bądź na powrót rozpaczliwego poszukiwania ratunku w zabiegach terapeutycznych.

Rodziny świadome nieuchronności śmierci swoich bliskich i pacjenci pogodzeni z losem, wysoko oceniają pomoc ze strony hospicjum. Czasem oceny te zależą od wcześniejszych doświadczeń i zademonstrowanej przez hospicjantów dużej subordynacji.

Jak do tej pory, to hospicjum [...] naprawdę [...] mi pomaga dużo. [...] Ten lekarz z przychodni rejonowej nie zastąpi takiego lekarza z hospicjum, bo jeden wzruszy ramionami i powie, że od tego jest Instytut Onkologii –

tak miałam na początku – a drugi [...] po jakiejś naradzie z kimś, jakiegokolwiek daje porady i receptę. [...] A nasi lekarze z hospicjum [...] uważnie mnie zbadali, bardzo serdecznie podeszli do tych spraw i z takim, widać było, przeżyciem, współczuciem [...] osobom chorym. [...] Było dla mnie wielką radością i zaskoczeniem, że jeszcze ktoś się interesuje nami [chorymi terminalnie – przyp. M.G.]. [...] Jeżeli ktoś do mnie się zwrócił, to się zwrócił z [...] serdecznością; kiedy powiedział, że będzie, to nie miałam takiego zdarzenia, żeby nie był, albo, że coś załatwi, że będzie pamiętał, to [...] nie trzeba było dziesięciokrotnie [...] powtarzać [...]. Ja jestem bardzo zadowolona, ja jestem zachwycona – bym powiedziała – tym podejściem pracowników hospicyjnych do nas (17Wa – chora).

Istotnym czynnikiem wpływającym na tę ocenę jest również szczerze zaangażowanie hospicjanta i traktowanie go jak osoby sobie bliskiej.

Niekiedy ocena ta związana jest z trudnym do wytłumaczenia porozumieniem empatycznym między osobami poszukującymi wsparcia i hospicjantami gotowymi przyjść im z pomocą, porozumieniem, które przeradza się w trwałą więź i niejako naturalnie rozciąga się na okres żałoby.

Istotnym czynnikiem wpływającym na ocenę usług hospicyjnych, a także decyzję o korzystaniu z nich, jest dobór hospicjantów, którzy ze względu na sposób bycia, własne cechy psychiczne są przez chorych akceptowani w roli opiekunów.

Najlepiej lubił Jacka [wolontariusz – przyp. M.G.]. [...] On zawsze na niego czekał. Ciągle pytał, kiedy przyjdzie? Gdy miał przyjść mówił: „Jacuś przyjdzie”. Bardzo się do Jacka przywiązał. Do Zosi [wolontariuszka – M.G.] też. Najmniej do Danusi [wolontariuszka – przyp. M.G.]. [...] Traktował go jak syna. Ojciec nie lubił nadopiekuńczości. Taka trochę była Zosia, bo zawsze chciała przedobrzeć. Danusia [...] była trochę chłodna. Zaś Jacek był „akurat” (20Wa – córka zmarłego).

Zaprowadziłam kiedyś wolontariuszkę do [...] profesora wyższej uczelni z rakiem płuc. [...] Po dwóch czy trzech dniach dzwoni do mnie żona i prosi by pani T. [wolontariuszka – przyp. M.G.] już nie przychodziła, gdyż ona załatwiła [...] salową. [...] Poszłam do tego domu [...] i rozmawiałam z żoną tego pana. [...] Ona mówi: „Proszę pani, [...] on był bardzo słabiutki, leżał, a ona przychodziła jak skowronek i mówiła: »Proszę pana, jaka dziś piękna pogoda, ptaszki śpiewają, bez tak pachnie«. Siadała i opowiadała jak to jest pięknie na świecie”. Jak ten człowiek leżał, taki wrak człowieka, to ona mu opowiadała albo czytała. On nie miał siły protestować, nikogo nie było w domu. Żona pracowała od godz. 9.00 do 17.00. [...] Później wysłaliśmy tam inną wolontariuszkę, zupełnie prostą kobietę, która wszystko koło niego zrobiła, zapytała, otuliła, pogłaskała (10Kr – pielęgniarka).

5. PODSUMOWANIE

Hospicjant – ochotnik czy profesjonalista – przyjmuje na siebie rolę uczestnika sytuacji, w której rozgrywa się dramat umierania osób terminalnie chorych. Z niej wynikają jego zadania, które wyraźnie wykraczają

poza zabiegi pielęgnacyjne i terapię paliatywną. Wymaga to nie tylko umiejętności, ale przede wszystkim szczególnego usposobienia i życiowej mądrości. Wszak „nawet w stanach terminalnych, śmiertelnych zagrożeniach proces adaptacji ciągle trwa”. Długotrwałe cierpienie otwiera bowiem – w myśl koncepcji Riemanna i Schützego – szansę opanowania dynamiki bezładu, redefinicji swojej trajektorii życia i swego ostatecznego statusu¹⁰.

Istnieje potrzeba dalszych badań ze względu na bardzo szybki rozwój ruchu hospicyjnego. Powstają nowe problemy, które wymagają pilnego rozwiązania. Badania te zapewne pozwolą na wskazanie czynników ograniczających sprawność służb hospicyjnych w warstwie mentalnej i organizacyjnej. A to z kolei umożliwi wypracowanie optymalnego modelu sprawowania opieki nad chorymi terminalnie.

A TERMINALLY-ILL MAN AND HIS FAMILY

S u m m a r y

The increasing number of men falling ill with cancer and the number of decease because of this illness poses more and more strongly the problem of a care of terminally-ill persons. The medicine focuses mainly on curing an ill patient and has neglected the function of care of a dying person. The hospice care offers a help to a person in agony, dying in suffering and loneliness. The article presents the situation of a hospice patient and of his family which is the point of reference for the role and activities of the hospice officers and demonstrates how is this help being appreciated by persons under care. The Author has made his research study in the period 1995 - 1997; the study referred to the ill, their families, hospice volunteers and officers of palliative care, and – finally – to hospice and palliative centres. In particular – the article discusses such issues as qualifying criteria for a hospice patient, methods of getting in contact with the ill, his reactions to his own state of the health and also – the quality itself of social relations as formed before the illness and then – under its influence.

¹⁰ G. Riemann, F. Schütze, „Trajektorja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna ..., op. cit., s. 99.