

Antonina Ostrowska

Zakład Warunków Bytu i Społecznych Podstaw Zdrowia, Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk w Warszawie

Przemiany postaw wobec śmierci

Changing attitudes towards death

Streszczenie

Artykuł prezentuje główne kierunki dokonujących się od średniowiecza do czasów współczesnych przemian postaw społecznych w stosunku do śmierci i umierania. Pokazuje, jak zmieniały się one na przestrzeni czasu: od akceptacji i otwartości do tabuizacji śmierci i wypierania jej ze świadomości. Zmiany te warunkowane były przez szersze procesy społeczne, takie jak rozwój nauki, a szczególnie medycyny, sekularyzacja życia, przemiany wartości i struktury rodzin związane z industrializacją. W efekcie tych zmian śmierć i umieranie z wydarzenia rodzinnego i religijnego stały się wydarzeniem medycznym, rzadko uwzględniającym prawdziwe potrzeby pacjenta i jego rodziny.

Procesy te miały i mają określone konsekwencje dla kontekstu społecznego dotyczącego śmierci i umieranie — ich medykalizacji, sposobu opieki nad osobami umierającymi, natury interakcji między nimi a otoczeniem, a także dla struktury i funkcjonowania instytucji, w których śmierć najczęściej następuje. W ostatnich latach odnotować można nowe trendy zwiastujące przemiany postaw wobec śmierci. Można mówić o powolnym zwiększaniu otwartości w stosunku do problemów, jakie niesie ze sobą śmierć, widocznym w rosnącej potrzebie jej humanizacji i zapewnienia umierającym godnych warunków do odchodzenia.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 41–47

Słowa kluczowe: postawy wobec śmierci, czynniki przemian stosunku do śmierci, interakcje z umierającym, umieranie w szpitalu, umieranie w hospicjum

Abstract

The article presents main changes in social attitudes towards death and dying starting from the middle age till contemporary times. It shows how these attitudes have been changing from the acceptance and openness to denial and taboo. The influence of broader social processes like secularization of life, industrialization, transformation in values and family structure, and above all the progress of medical knowledge and science generally, is indicated as the factors influencing discussed changes. As a result of their occurrence, death and dying have become a medical experience instead of family one.

All above mentioned processes are also responsible for the modification of the social context surrounding death; the patterns of caring for a dying person, his/her interactions with closest milieu, the structure and ways in which the institutions where the death occurs function. However, in the last years the new trends in the social attitudes towards dying may be observed; the need of humanization of this process and assertion of dignity to those passing on are the symptoms of the new approach.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 41–47

Key words: attitudes toward death, factors influencing attitudes toward death, interactions with dying person, dying in hospital, dying in hospice

Adres do korespondencji: prof. dr hab. Antonina Ostrowska

Zakład Warunków Bytu i Społecznych Podstaw Zdrowia, Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk w Warszawie
ul. Nowy Świat 72, 00–330 Warszawa

e-mail: aostrows@ifispan.waw.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2, 41–47

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

Znaczenie postaw wobec śmierci

Postawy wobec śmierci są wypadkową wielu czynników. Składają się na nie zarówno indywidualne lęki, odczuwane zagrożenie życia czy doświadczenia z umieraniem innych, jak i poziom wiedzy medycznej kształtujący postrzeganie naszych szans na opóźnienie śmierci. Wpływają na nie także czynniki kulturowe i religijne, które pomagają zinterpretować śmierć i nadać jej określone znaczenie. Postawy te ulegają przemianom w czasie i w przestrzeni społecznej, ale zawsze stanowią o kontekście społecznym, w jakim śmierć się dokonuje. Społeczne przekonania na temat śmierci mają bowiem swoje odzwierciedlenie w obyczajowo ustanowionych praktykach, w obowiązującym prawodawstwie i kształcie instytucji, w których śmierć się dokonuje, wyznaczając sposób umierania, a także determinując w znacznej mierze kształt interakcji między umierającym a jego otoczeniem.

Analizy historyczne wskazują, że postawy wobec śmierci w ciągu ostatnich wieków uległy znacznym przemianom. Kierunek tych przemian można najogólniej określić jako wypieranie śmierci ze świadomości społecznej i jej postępująca tabuizacja. Szczególnie wyraźne symptomy zmian możemy śledzić od XVI–XVII wieku [1, 2]. Po otwartości, z jaką traktowano śmierć w średniowieczu, staje się ona faktem coraz trudniejszym do zaakceptowania, skrętnie omijanym w rozmowach i unikany nawet w myślach. Pojawianie się takich unikowych orientacji wraz z zapoczątkowaniem procesu medykalizacji śmierci miało także konsekwencje dla sposobów i okoliczności, w jakich ona następuje. Z wydarzenia rodzinnego śmierć i umieranie zaczęły przekształcać się w wydarzenie medyczne, rzadko uwzględniające prawdziwe potrzeby pacjentów i ich najbliższego otoczenia. Jednak ostatnio, od połowy XX wieku, zauważyć można kolejne symptomy zmian — powolne otwieranie się świadomości współczesnych społeczeństw na problemy śmierci, rodzące się z coraz powszechniej dostrzeganej potrzeby humanizacji procesu umierania [3]. Te przemiany zachodzące na przestrzeni wieków w naszych postawach wobec śmierci zachęcają do nieco dokładniejszego ich prześledzenia oraz identyfikacji czynników, które je stymulowały.

Jak historycznie kształtowały się postawy wobec śmierci?

Charakteryzując dokonujące się w czasie przemiany naszych postaw wobec śmierci, warto niewątpliwie zacząć od średniowiecza. W tym bowiem czasie śmierć jest nie tylko powszechnym doświadczeniem ludzkości: jej świadomość towarzyszy ludziom w ich

codziennych myślach i poczynaniach. Jest też wszechobecna w filozofii, nauce i religii. Hasło *memento mori* nieustannie przypomina o tym, że wszyscy są śmiertelni i jednocześnie pełni rolę moralnego regulatora ludzkiego postępowania. W malarstwie dominują wizje ognia piekielnego, jaki czeka grzeszników po śmierci. Życie doczesne powinno być moralne, ponieważ po śmierci i następującym po niej sądzie ostatecznym przesądzony zostanie los zmarłego w jego pośmiertnym bycie. Śmierć jest też powszechnym doświadczeniem ludzkim. Wobec epidemii dziesiątkujących ludność, wysokiej umieralności niemowląt, częstych wojen, wszelkiego rodzaju walk i publicznych egzekucji niemal każdy dorosły musiał w swoim życiu konfrontować się ze śmiercią i widokiem martwych ciał. Umierają dorośli, umierają dzieci. Cmentarze są lokalizowane w centrum siedlisk, przypominając średniowiecznemu człowiekowi o nieuchronnej śmierci.

Wiara w nieśmiertelność duszy nie jest w okresie średniowiecza kwestionowana, co skutkuje także określoną koncepcją umierania. Jest to proces przemiany, a śmierć jest kolejnym etapem życia, a nie jego końcem. Wiara ta pozwalała człowiekowi łatwiej uporać się z umieraniem. Śmierć traktowana jest też jako niekwestionowana decyzja Boga, fakt budzący lęk czy nawet skrajne przerażenie, ale spotykająca się raczej z bierną akceptacją niż sprzeciwem. Bóg daje życie i decyduje o jego zakończeniu [4]. Reakcją na zgon bliskich były różne emocje: rozpacz lub zadowolenie, jednak zawsze śmierć traktowana była naturalnie i jawnie, a i sam umierający zdawał sobie na ogół sprawę z tego, że umiera. Śmierć poprzedzały różne religijne i rodzinne rytuały dostarczające pozostałym przy życiu konkretnych scenariuszy zachowania wobec odchodzenia. Zgodnie z tradycją chrześcijańską umierający musiał pojednać się z Bogiem, a także pożegnać z rodziną i przekazać swoje zalecenia dla nich na czas, gdy jego już nie będzie. Regułą było także rozdysponowanie majątku. Ta otwartość wobec śmierci czyniła ją, jak określił Aries, „oswojoną” [2].

Zmiany postaw społecznych w stosunku do śmierci można zaobserwować w okresie oświecenia. Rozwój nauki i postępująca sekularyzacja życia zaczynają osłabiać siłę oddziaływania religijnych interpretacji śmierci [1]. Zaczynają też zanikać tradycyjne rytuały przejścia; śmierć zaczyna być traktowana nie jako wehikuł przenoszący człowieka z jednej egzystencji w drugą, ale jako przejście do nicości. Zmniejsza się też rola duchownych, którzy pomagali w dokonaniu aktu przejścia i oferowali interpretacje śmierci pomagające ją zaakceptować. Cierpienie umierających, które można było ofiarować Bogu i traktować jako odkupienie grzechów, przestało powoli pełnić tę rolę, stając się niepotrzebnym i przerażającym doznaniem. Wszystko to wyzwalało

zwiększony lęk przed śmiercią i umieraniem. Śmierć jednak nadal była elementem codzienności. Przed jej świadomością nie chroniono dzieci, jak to ma miejsce obecnie. Współczesnym ludziom trudno byłoby zaakceptować zainspirowany śmiercią rodzeństwa dialog znajdujący się w angielskiej książeczce dla dzieci [5]:

Dziecko: Czy muszę umrzeć, powiedz mi mamó,
Czy i mnie jak zmarłej dziecinie
Zamkną oczy i bladą tak samo
Zakopią w ziemi przy niej?
Matka: To prawda, musisz umrzeć przecie
Tak rzekł Bóg, co cię stworzył;
Każdy z nas jak to drogie dziecię
W ziemi swe ciało złoży.

Jednoczesny rozwój medycyny daje nadzieję na odsuwanie śmierci w czasie. Coraz lepsza znajomość anatomii i fizjologii, a także takie nowe wynalazki, takie jak na przykład mikroskop (1661 r.), pozwalają coraz skuteczniej diagnozować choroby i je leczyć [6]. Śmierć, gdy pojawia się zagrożenie życia, nie musi być konieczna i ostateczna. Daje to nadzieję na jej pokonanie, ale jednocześnie utrudnia jej akceptację i naturalne traktowanie.

Wszystkie te trendy nasilają się w czasie ery przemysłowej. Coraz szybszy rozwój medycyny i powstawanie nowych technologii medycznych sprawiają, że powszechnie podejmuje się leczenie także przypadków uważanych dawniej za nieuleczalne. Znajomość zasad aseptyki czy możliwości wykorzystywania eteru do narkozy przy operacjach chirurgicznych stają się źródłem nowych sukcesów. Poprawie ulegają higienizacja i warunki życia, przedłuża się przeciętna jego długość. Umieralność zmniejsza się, co jest szczególnie widoczne w statystykach zgonów niemowląt i dzieci. Jednocześnie następuje rozwój medycyny instytucjonalnej: leczenie, a zatem i umieranie, coraz częściej dokonuje się w szpitalach, oddalając je od naturalnego środowiska życia człowieka i przenosząc ze sfery bezpośrednich doświadczeń rodzin do sfery doświadczeń medycznych. Umieranie staje się domeną „specjalistów”, a umierającego człowieka otaczają już nie najbliżsi, lecz lekarze i pielęgniarki. Śmierć przestaje być doświadczeniem społecznym i zaczyna podlegać tabuizacji [3].

Wzrost potęgi medycyny prowadzi też do przewartościowań celów jej działania. Leczenie i podtrzymywanie życia do samego końca stają się imperatywem lekarzy, a śmierć chorego traktowana jest jako porażka medycyny. Leczenie jest więc podejmowane nawet wtedy, gdy wszystko przemawia za tym, że chorego nie da się już uratować [7]. Wprawdzie zdarzają się spektakularne uzdrowienia beznadziejnych w zasadzie przypadków, które podtrzymują wiarę w skuteczność

walki ze śmiercią do samego końca, są one jednak rzadkie, a w większości sytuacji prowadzą do przedłużania dodatkowych cierpień umierającego, szczególnie gdy stosowane są intensywne i agresywne terapie. Pojawiają się też nowe problemy etyczne. Dotyczą takich kwestii jak definicja śmierci i ustalenie jej momentu, konflikty moralne związane z przedłużaniem życia i przyspieszaniem śmierci, problemy eksperymentów medycznych i przeszczepów narządów od zmarłych dawców, a nawet kwestii związanych z podejmowaniem rozmów z umierającym na temat zbliżającej się śmierci.

Zastanawiając się nad czynnikami, które wpływały na przedstawione przemiany stosunku wobec śmierci, trzeba zwrócić uwagę na rolę szerszych procesów społecznych i kulturowych zachodzących na przestrzeni wieków. Nie są one bowiem obojętne dla stopniowego wypierania śmierci ze świadomości społecznej. Poza wspomnianą już sekularyzacją życia i rozwojem medycyny warto wskazać na wpływ takich procesów jak industrializacja i urbanizacja, postęp technologiczny, przemiany demograficzne czy przemiany hierarchii wartości społecznych. Postępująca industrializacja i urbanizacja zmieniła strukturę rodzin: „rozgałęzione”, wielopokoleniowe rodziny zastąpiły rodziny nuklearne charakterystyczne dla życia miejskiego. Więzy rodzinne zaczęły ulegać osłabieniu, a młodsze pokolenia zaczęły tracić łączność ze starszymi członkami rodzin, którzy przecież najczęściej chorowali i umierali. Osłabiło to możliwość bliskiego, osobistego kontaktu z umierającym i uczestniczenia w umieraniu. Towarzyszyły temu zmiany w hierarchii wartości w rodzinach. W rodzących się stosunkach przemysłowych ludzie zdrowi, sprawni i produktywni cieszą się większym uznaniem niż starzy, niegdyś doceniani za doświadczenie życiowe. Postępująca marginalizacja ludzi starych odwraca społeczną uwagę od ich problemów, chorób, niesprawności i umierania. W efekcie pogłębia się negowanie i usuwanie śmierci ze świadomości społecznej, a zjawisko to dominuje w postawach ludzi wobec śmierci jeszcze w XX wieku.

Czasy współczesne

Pierwsze nieśmiałe symptomy przemian społecznego stosunku do śmierci i umierania można dostrzec pod koniec XX wieku. Proces ten zainicjowany został w Stanach Zjednoczonych i w Wielkiej Brytanii. Kamieniami milowymi wyznaczającymi te zmiany stała się książka Elisabeth Kübler-Ross [8] opisującej na podstawie wieloletnich obserwacji klinicznych świat doznań i uczuć ludzi umierających oraz przypadające na ten sam czas utworzenie w Londynie przez Cicely Saunders pierwszego hospicjum (Hospicjum św. Krzysztofa) [9]. Pojawienie się głębszej

refleksji nad sposobem umierania wiązało się ściśle z potrzebą humanizacji tego procesu, pełniejszego wglądu w potrzeby umierających i zrozumienia ich, a także zapewnienia niezbędnego komfortu i godności w ostatnim etapie ich życia. W tym czasie pojawiają się inne, równie ważne prace dotyczące niemedyceńskich aspektów śmierci i umierania. Warto wymienić choćby wkład w tę dziedzinę autorów, takich jak John Hinton [10], Barney Glaser i Anselm Strauss [11], David Sudnow [12] czy Arnold Toynbee [1].

W Polsce problematyka umierania została podjęta przez lekarzy i humanistów w latach 70., kiedy pod auspicjami Towarzystwa Krzewienia Kultury Świeckiej została zorganizowana pierwsza duża konferencja „Człowiek w obliczu śmierci” [13].

Od tego czasu problematyka śmierci i umierania pojawia się coraz częściej zarówno w publikacjach naukowych, jak i popularnych. Zwiększyło się zainteresowanie opinii publicznej tymi problemami. Nadal jednak obezwładnia nas lęk i brak umiejętności mówienia o śmierci, dotyczący przede wszystkim rozmowy z samym umierającym. Główną trudnością jest ocena stanu świadomości osoby zagrożonej śmiercią: na ile zdaje sobie ona sprawę z zagrażającej jej śmierci i na ile jest gotowa otwarcie rozmawiać o tej kwestii. Problemy stwarzają jednak także postawy jej otoczenia, które też nie zawsze jest w stanie udźwignąć ciężar takiej rozmowy. Dotyczy to zarówno rodzin, przyjaciół, jak i osób sprawujących opiekę. Ani lekarze, ani inni przedstawiciele personelu medycznego nie są w czasie nauki zawodu przygotowywani na takie sytuacje, więc unikają rozmów z umierającym w ogóle, obawiając się trudnych pytań. Kwestia ta ma także swój wymiar etyczny przekładający się na codzienną praktykę: czy lekarze mają obowiązek mówienia umierającemu prawdy? Jeżeli wydaje się, że pacjentowi naprawdę zależy na tym, aby znać prawdziwą ocenę swojej sytuacji, czy powinien być o niej poinformowany? Czy należy raczej go oszukiwać, gdy podejrzewa się, że oczekuje wyłącznie zaprzeczania? Jeżeli lekarz decyduje się na udzielenie prawdziwej informacji, to w jakim momencie powinien jej udzielić? Jak przekazać informację o zbliżającej się śmierci, aby jednocześnie zachować nadzieję na remisję niepokojących objawów, która przecież może się zdarzyć nawet w tak zwanych beznadziejnych przypadkach [3]?

Istnieją niewątpliwie pozytywne strony szczerej rozmowy i właściwej informacji. Jeżeli umierający pacjent podejrzewa, że jego stan nie rokuje poprawy, choć otoczenie temu zaprzecza, będzie świadom atmosfery „zmowy milczenia”, a w swoich cierpieniach i lękach będzie osamotniony. Szczere informowanie pacjentów o ich kondycji ma też tę zaletę, że daje im szansę na przygotowanie się do śmierci — pożegnanie

z bliskimi, przygotowanie testamentu, zamknięcie rozpoczętych spraw. Umierająca matka małych dzieci będzie mogła umierać spokojniej, jeżeli przed śmiercią będzie miała możliwość zdecydowania o ich przyszłości i zadbania o nią. Z drugiej strony jednak wiadomo, że zdarzają się przypadki pacjentów doprowadzonych do skrajnej depresji i przerażenia, gdy komunikuje się im — w najlepszej wierze — że zbliża się śmierć. Prowadzone badania wskazują, że w praktyce lekarze unikają tego tematu w rozmowach z pacjentami. Niezależnie od braku „miękkich” umiejętności komunikacyjnych źródło tego stanu rzeczy leży we współczesnych postawach wobec śmierci i charakterystycznej dla naszej kultury niechęci do poruszania tematów związanych z umieraniem. Także ogólne orientacje życiowe, nastawione raczej na doraźną konsumpcję i poszukiwanie łatwego, beztrudnego życia, niekomplikowanego trudnościami i wyrzeczeniami, utrudniają konfrontację z cierpieniem, bólem i wyniszczeniem.

Świadomościowe uwarunkowania interakcji z umierającymi

W praktyce ma się więc do czynienia z różnymi scenariuszami umierania, zależnymi zarówno od stanu świadomości umierającego pacjenta, jak i gotowości otoczenia do wspólnej konfrontacji z tym problemem. Amerykanie Glaser i Strauss [11] przeprowadzili badanie dotyczące interakcji pacjentów umierających w szpitalach z otaczającymi ich osobami. Na podstawie badań wyróżnili cztery typy modeli takich interakcji w zależności od kontekstu narzuconego przez świadomość śmierci. Pokazali, jakie — w ramach każdego z tych modeli — strategie postępowania stosują uczestnicy interakcji, aby zachować ich pożądany kształt. Były to: zamknięta świadomość, podejrzwanie, wzajemne udawanie oraz otwarta świadomość.

W modelu zamkniętej świadomości pacjent nie zdaje sobie sprawy z tego, że umiera. Wszyscy wokół niego zachowują się tak jak w stosunku do każdego chorego, starając się nie wzbudzić jego podejrzeń, że choroba może mieć poważniejsze skutki, niż przypuszcza. Na użytek pacjenta kreuje się plany związane z przyszłymi efektywnymi terapiami, które niebawem przyniosą mu ulgę, a wszelkie pogorszenia stanu zdrowia interpretowane są jako chwilowe. Rodzina, na ogół poinformowana o stanie rzeczy, w najlepszej intencji zaoszczędzenia umierającemu lęku i stresu współpracuje z personelem medycznym, podtrzymując wiarę chorego w wyzdrowienie, a nawet tworząc fikcyjne plany na przyszłość, gdy pacjent opuści szpital. Model zamkniętej świadomości — jako produkt sztucznych relacji — nieraz jednak się załamuje. Niejednokrotnie przyczynia się do tego postęp choroby, który trud-

no interpretować jako chwilowy, lub następują inne wydarzenia przełamujące konspirację. Zmiana stanu świadomości pacjenta może w tej sytuacji oscylować ku modelowi otwartej świadomości lub podejrzewania.

Pacjent, który podejrzewa, że jest nieuleczalnie chory lub wręcz umierający, nawet jeżeli otoczenie temu zaprzecza, będzie szukał informacji, które pozwolą mu poznać prawdę. Będzie próbował na przykład zajrzeć do swojej dokumentacji medycznej pozostawionej na biurku lekarza czy pielęgniarki, wciągać personel do rozmów na temat rokowania, próbując wychwycić podteksty prezentowanych treści i wyciągać wnioski z tonu wypowiedzi. Pacjent może swoje wątpliwości wyrażać otwarcie lub zachować je dla siebie, udając że bezkrytycznie wierzy w zapewnienia o wyzdrowieniu — zawsze będzie mu jednak towarzyszyć znaczny niepokój. Jeżeli otoczeniu uda się go przekonać przy pomocy różnych argumentów, że nie ma zagrożenia dla jego życia, pacjent może powrócić do modelu zamkniętej świadomości. Jeżeli jednak zweryfikuje pozytywnie swoje podejrzenia, ewoluować będzie ku modelowi wzajemnego udawania lub modelowi otwartej świadomości.

Model wzajemnego udawania odnosi się do sytuacji, w której pacjent wie, że umiera i wie o tym jego otoczenie, jednak temat ten nie pojawia się we wzajemnych relacjach. Pacjent nie mówi o śmierci, nie pyta o diagnozę, nie uskarża się na brak postępów w leczeniu i biernie poddaje się wszelkim procedurom medycznym mającym rzekomo go uleczyć. Temat ten jest też skrupulatnie omijany przez personel, a gdy pojawi się jakaś wzmianka na temat śmierci jest ona ignorowana, tak aby nie prowadziła do otwartej konfrontacji z bliską śmiercią. W modelu tym z personelem medycznym współpracuje rodzina pacjenta. Wszystko to ma na celu oszczędzanie sobie dodatkowego stresu. W ostatecznym efekcie jednak każda ze stron przeżywa zbliżająca się śmierć — tyle że w izolacji i osamotnieniu. Według autorów omawianego badania większość zgonów we współczesnych szpitalach przebiega właśnie według tego modelu. Potwierdzają to także dane innych badaczy: szacuje się, że „że prawda dociera powoli do wielu, a nawet większości umierających, nawet jeśli o to nie pytają i nikt im nie mówi” [9]. Model wzajemnego udawania może się przeobrazić wyłącznie w model otwartej świadomości. Dzieje się tak wtedy, gdy obie strony interakcji wyrzekają się w końcu wszelkiego udawania.

W sytuacji, w której zarówno pacjent, jak i jego otoczenie zdają sobie sprawę ze zbliżającej się śmierci i świadomie to komunikują, mamy do czynienia z modelem otwartej świadomości. W modelu tym głównym celem działania personelu staje się osiągnięcie akceptacji tego stanu przez pacjenta, redukcja

jego cierpienia fizycznego i pomoc psychologiczna. Jednym z największych atutów umierania w kontekście otwartej świadomości jest dla umierającego możliwość dzielenia się z otoczeniem obawami i przeżywania wszystkich doznań związanych z nadchodzącą śmiercią. Pozwala także na przygotowanie się do śmierci i zamknięcie spraw ziemskich. Potencjalne niebezpieczeństwo, jakie może się pojawić w tym modelu, to niemożność zaakceptowania śmierci i niepokojenie się z nią, co może, jak wspomniano, spowodować kryzys psychiczny.

Wpływ kontekstu instytucjonalnego na umieranie

Tak jak interakcje z osobami umierającymi są pochodną naszych ogólniejszych postaw wobec śmierci, tak w podobny sposób wpływają one na kształt i funkcjonowanie instytucji, w których umieranie się dokonuje. W sposób oczywisty inaczej kształtują się parametry określające sposób i jakość umierania w domu rodzinnym względem instytucji opieki medycznej. Miejsce, jego wystrój, struktura organizacyjna i główne cele, dla których są one powołane, w znacznej mierze decydują o społecznej atmosferze otaczającej śmierć. Badania opinii publicznej wskazują na to, że wiele osób uważa, iż najwłaściwszym miejscem do umierania jest własne mieszkanie, dom rodzinny [14]. Jednak opieka nad osobą umierającą w domu rodzi wiele problemów, które trudno samodzielnie pokonać. Poza brakiem umiejętności pielęgnacyjnych i doświadczeń z umieraniem innych rodziny nie zawsze dysponują odpowiednimi warunkami lokalowymi i sprzętem ułatwiającym obsługę chorego. Opieka nad osobą poważnie chorą i już niesprawną wymaga czasu i nakładów materialnych, a jej sprawowanie może prowadzić do obniżenia jakości funkcjonowania rodziny i czynności sprawowanych na rzecz innych jej członków. Dochodzą do tego poważne obciążenia natury emocjonalnej. W tej sytuacji bardzo ważne staje się wsparcie oferowane przez profesjonalną pomoc [15].

Dwa główne modele instytucjonalne, w których śmierć się dokonuje, to model szpitalny i hospicyjny. Pomiędzy nimi znajdują rozwiązania pośrednie, takie jak oddziały opieki paliatywnej. Większość zgonów dokonujących się wskutek chorób ma miejsce w szpitalach, tam też wiele osób spędza czas bezpośrednio poprzedzający śmierć. Szpitale nie są jednak odpowiednim miejscem do umierania z wielu przyczyn. Podstawowa wynika z faktu, że cała ideologia szpitala, cel jego istnienia nastawione są na leczenie i przywracanie do życia za wszelką cenę, a nie na rozstawanie się z nim. Coraz bardziej rozwinięta technologia me-

dyczna, zrutyinizowana organizacja pracy i wymóg efektywności działań nie sprawdzają się, w sytuacjach, gdy „nic już więcej nie da się zrobić” dla pacjenta [11]. Wymóg leczenia i jego priorytet względem innych celów prowadzi niejednokrotnie do podejmowania działań, co do których z góry wiadomo, że nie poprawią znacząco kondycji pacjenta, a raczej narażą go na dodatkowy stres i cierpienie. Niejednokrotnie też stosuje się w takich przypadkach kosztowne i skomplikowane procedury, co w przypadku niedoinwestowanej służby zdrowia i nieustannego braku środków może także budzić wątpliwości. Są one wyrazem braku kulturowej gotowości do pogodzenia się ze śmiercią i służą doraźnie chęci podtrzymania umierającego pacjenta przy życiu w kontekście zamkniętej świadomości. Z punktu widzenia organizacji pracy personelu łatwiej jest traktować pacjenta jako chorego, a nie umierającego.

Umierający pacjent nie tylko reprezentuje problemy, które trudno przełożyć na język rutyny szpitalnej, ale jest także świadectwem słabości systemu. Postępująca specjalizacja działań medycznych utrudnia holistyczne podejście do potrzeb pacjentów w ogóle: w przypadku pacjentów umierających jest ona szczególnie wyraźna. Dochodzą do tego trudności komunikacyjne i brak kwalifikacji psychospołecznych pozwalających lepiej zrozumieć indywidualną specyfikę każdego pacjenta — jego reakcje, potrzeby i odczucia. Działania podejmowane w stosunku do umierającego są w tej sytuacji raczej funkcją własnych przekonań personelu czy jego wrażliwości i wycucia, niż posiadanych umiejętności z zakresu opieki terminalnej [3].

Oczywiście sytuacje związane z umieraniem różnią się w poszczególnych szpitalach, a nawet mogą się różnić pomiędzy różnymi oddziałami tego samego szpitala. Tam, gdzie śmierć jest rzadkim wydarzeniem, postawy wobec śmierci i umierania są bardziej emocjonalne i mniej zrutyinizowane. Szczególnie trudnym doświadczeniem jest śmierć dziecka. Na oddziałach, na których śmierć jest niemal codziennym wydarzeniem, czynności wykonywane wokół pacjenta powtarzają się, prowadząc do wypracowania procedur podlegających tylko nieznacznym zmianom. Wkraczają powtarzalność i rutyna maskujące brak norm postępowania i bezradność. Dla przebiegu całego procesu umierania znacznie będą miały także warunki fizyczne panujące w szpitalu (zagęszczenie, jakość pomieszczeń itp.), które także nie są obojętne dla zapewnienia godnej śmierci.

Alternatywę dla organizacji procesu umierania stwarzają hospicja. Pierwsze hospicja, w swojej modelowej formie, były podobnie jak szpitale zinstytucjonalizowane, jednak istotną różnicą były cele, jakie im przyświecały. Nie miały być miejscami leczenia, lecz miejscami stwarzającymi maksymalny komfort umierającym do ostatnich dni życia [9]. Postrzegane

czasem jako „umieralnie” w rzeczywistości afirmowały życie do końca. W odróżnieniu od szpitali cele działania instytucji są zgodne z realizowaną praktyką: człowiek umierający znajduje się tu w centrum zainteresowania. Dalszy rozwój idei hospicjum doprowadził do powstania programów opieki hospicyjnej zapewniających umierającym opiekę w ich domach. W obu przypadkach główna idea hospicjum opierała się na takich samych założeniach: skuteczność kontrolowania bólu i dolegliwości pacjentów, troska o ich stan psychiczny i emocjonalny, a także czysto fizyczną wygodę. Pacjenci znajdują się pod opieką interdyscyplinarnego zespołu, w którym znaczącą rolę pełnią nie lekarze, ale pielęgniarki i psychologowie, a także specjalnie przeszkoleni w opiece terminalnej wolontariusze. W wielu hospicjach zadania te pełnione są przez duchownych. Rodziny mają stały i nieograniczony dostęp do chorego, pomagają w opiece nad nim i po prostu przy nim są. Programy opieki hospicyjnej z założenia obejmują członków rodzin, a opieka nad nimi, kontynuowana po śmierci chorego, ma pomóc im w przeżyciu żałoby [16].

W modelowym hospicjum pacjentów otacza akceptacja i zrozumienie, nawet wtedy, gdy do głosu dochodzą negatywne emocje — złość, żal, rozpacz. Interakcje między umierającym a jego otoczeniem nie są udawane i sztucznie kreowane. Sam fakt pobytu w hospicjum zawiera bowiem w sobie informację, że mamy do czynienia ze stanem terminalnym. Śmierć więc dokonuje się w kontekście otwartej świadomości. Uzmysłowienie sobie zbliżającej się śmierci jest wszędzie wydarzeniem smutnym; jednak tu łatwiej oczekiwać na nią bez lęku przed umieraniem w bólu i samotności.

Coraz częściej uważa się, że model umierania wypracowany przez hospicja daje chorym lepsze szanse na zaakceptowanie śmierci i uniknięcie dramatycznych stanów psychicznych. Idea hospicjów rozwija się od końca lat 80. XX wieku także w Polsce [17]. Proponowany przez hospicja model opieki terminalnej może obejmować jednak tylko tych pacjentów i ich rodziny, którzy są świadomi zbliżającej się śmierci. Dla wielu osób model ten jest jednak trudny do zaakceptowania, a śmierć skrywana wydawać się może łatwiejsza do zniesienia i moralnie słuszniejsza. Nadal wiele osób umiera więc będzie w szpitalach, domach rodzinnych i w innych miejscach.

Rozważając wpływ miejsca umierania na jego jakość, warto pamiętać o tym, że ludzie umierają także w sposób nagły i trudno jest mówić w takich przypadkach o procesie umierania. Dlatego rozważania dotyczyły przede wszystkim sytuacji, w których na skutek chorób, często przewlekłych, stan chorego ulega progresywnemu pogorszeniu, osiągając ostatecznie nieodwracalny przebieg. Taka śmierć jest

udziałem większości ludzi, przynajmniej w naszym kręgu kulturowym. Śmierć i umieranie mają jednak u nas także miejsce w takich instytucjach jak domy pomocy społecznej, schroniska dla bezdomnych czy więzienia. O tych zgonach i warunkach, w jakich się dokonują, wiemy jednak bardzo mało. Można jedynie wyrazić nadzieję, że w ramach rozwoju opieki hospicyjnej i wszelkich form humanizacji procesu umierania i te śmierci będą przebiegać w godnych warunkach.

Aktualne trendy przemian. Symptomy osławiania śmierci

Koniec XX wieku także w Polsce zwiastował nadchodzące przemiany postaw społecznych wobec śmierci. Można uznać, że jako społeczeństwo rozpoczęliśmy proces otwierania się na problemy śmierci i jakości umierania. Temat jest coraz częściej obecny w debacie publicznej, rodzą się instytucjonalne i pozainstytucjonalne próby przywracania umieraniu godności, czynione są wysiłki, by zwiększyć komfort życia w końcowym jego stadium. Społeczeństwo coraz wyraźniej dostrzega potrzebę rozumienia stanów doświadczanych przez osoby umierające, uczestniczenia wraz z nimi w procesie odchodzenia. Symptomami tych przemian są pojawiające się coraz częściej relacje na temat śmierci, nieskrywające jej trudnych stron, a także publikacje dokumentów osobistych czy internetowych blogów pisanych przez osoby zbliżające się do śmierci i świadomie podchodzące do kresu swojego życia. Opisując swoje doznania, przemyślenia i refleksje, pokazują one, że śmierć nie musi być tematem tabu, a przeżyciami można się dzielić. Wypowiedzi tego rodzaju spotykają się z rosnącym zainteresowaniem, prowadząc do zastanowienia i głębszego zrozumienia natury umierania, niejednokrotnie do próby nawiązania kontaktu z umierającym. Płyną one z gotowości do współodczuwania i udzielania wsparcia w zmaganiach z chorobą i koniecznością rozstania się z życiem. Innym symptomem coraz większej otwartości naszego społeczeństwa na problemy śmierci i umierania jest stale rosnąca liczba osób zainteresowanych wolontariatem i tworzeniem grup wsparcia na rzecz osób znajdujących się u kresu życia.

Śmierć jest także coraz powszechniej obecna w mediach, zmuszając nas do konfrontacji z własną śmiertelnością. Przekazy dotyczące ataków terrorystycznych i ich licznych ofiar ukazują namacalność i dosłowność śmierci, skłaniając do refleksji i uczestniczenia w dramacie odchodzenia. Miliony ludzi czuwające za pośrednictwem telewizji przy umierającym Janie Pawle II dały wyraz czci i podziwiały jednocześnie śmierć świadomą i spokojną, choć niepozabawioną cierpieniem. Dla świadomości społecznej był to przykład

godnego umierania, nieskrywającego ani bólu, ani cierpienia. Te nowe formy masowego uczestnictwa w wydarzeniach otaczających śmierć stają się także wyznacznikiem przełamania naszego unikowego stosunku do śmierci.

Przemiany postaw i otwieranie się społeczeństwa na problemy umierania i warunki, w jakich ono przebiega, nie jest bez znaczenia dla sposobu doświadczenia śmierci przez samych umierających, ich najbliższych i personel medyczny sprawujący nad nimi opiekę. To, co czujemy, myślimy o śmierci, w co wierzymy i jakie wartości jej przypisujemy przekłada się w znacznej mierze na sposoby, w jaki społeczeństwa, instytucje i rodziny rozstają się ze swoimi członkami. Ciągłe jeszcze istniejąca w wielu przypadkach nieadekwatność opieki nad umierającymi wskazuje, że nadal należy podejmować działania mające na celu nadanie procesowi umierania bardziej godnego, humanitarnego oblicza. Jednym z warunków takich działań jest zastąpienie tabuizacji śmierci otwartością na różnorodność problemów, jakie śmierć ze sobą niesie.

Piśmiennictwo

1. Toynbee A. Zmiana postaw wobec śmierci w nowożytnej cywilizacji. W: Toynbee A. (red.). Człowiek wobec śmierci. PWN, Warszawa 1973: 196–212.
2. Aries P. Człowiek i śmierć. PIW, Warszawa 1989.
3. Ostrowska A. Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa 1997.
4. Knutson A.L. Cultural beliefs on life and death. W: Brim O.J., Freeman M., Levine S. (red.). The dying patient. Russel Sage Foundation, New York 1970: 42–66.
5. Yudkin S. Śmierć a dzieci. W: Toynbee A. (red.). Człowiek wobec śmierci. PWN, Warszawa 1973: 79.
6. Tulli R. Rozwój koncepcji zdrowia, choroby i leczenia. W: Ostrowska A. (red.). Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy. Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa 2009: 357–369.
7. Sokołowska M. Granice medycyny. Wiedza Powszechna, Warszawa 1980: 181–190.
8. Kübler-Ross E. On death and dying. McMillan Publishing Co. Inc., New York 1969.
9. Saunders C. Care of the dying. The Macmillan Company, London 1967.
10. Hinton J. Dying. Penguin Books, Middlessex 1967.
11. Glaser B., Strauss A. Awareness of dying. Aldine, Chicago 1965.
12. Sudnow D. Passing on. The social organization of dying. Prentice Hall Inc., Englewood Cliffs 1967.
13. Kielanowski T. (red.). Człowiek w obliczu śmierci. (Materiały z krajowej konferencji lekarzy i humanistów w Gdańsku w 1976 roku). Krajowa Agencja Wydawnicza, Gdańsk 1979.
14. Ogryzko-Wiewiórowska M. Rodzina w obliczu śmierci. Studium socjologiczne. Wydawnictwo UMCS, Lublin 1992: 58–70.
15. Little D.W. Home care for dying. The Dial Press, Garden City, New York 1985.
16. Koff T.H. Hospice. A caring community. Winthrop Publishers Inc., Cambridge Mass 1980.
17. Drązkiewicz J. O ruchu hospicjów w Polsce. W: Drązkiewicz J. (red.). W stronę człowieka umierającego. Uniwersytet Warszawski, Warszawa 1989: 98–122.