

Obraz sensu cierpienia w chorobie nowotworowej w opinii osób osieroconych

The image of the sense of suffering in the cancer disease in the opinion of people orphaned

Anna Skura-Madziala

Collegium Masoviense, Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny, Łódź, Polska

otrzymano / received: 09-07-2011; otrzymano po recenzji / revised: 07-02-2012; zaakceptowano / accepted: 20-05-2012

Abstract: The main aim of this work is to highlight the problem of the nature and meaning of suffering related to cancer. The purpose of the interviews that we carried out was to learn the patterns of grieving that follows the death of someone close. Study was conducted in the group of 41 people at the time of mourning and bereavement after the loss of the loved ones due to a malignant cancer. Interviews with grieving persons were conducted from December 2008 to January 2010. The obtained results confirm that the problem of suffering related to patients in advanced stages of cancer is multidimensional. This problem needs to be solved by an interdisciplinary hospice palliative care.

Key words: Pain; Cancer; Suffering; Stranded people

Streszczenie: Istotnym celem niniejszej pracy jest zwrócenie uwagi na problem istoty i sensu cierpienia w chorobie nowotworowej. Celem przeprowadzanych swobodnych wywiadów było poznanie jakie typy postaw względem problemu cierpienia w chorobie nowotworowej prezentują osoby osierocone i pozostające w żałobie. Badania obejmowały grupę 41 osób znajdujących się w okresie żałoby i osierocenia po stracie bliskich, których przyczyną śmierci była złośliwa forma choroby nowotworowej. Wywiady z osieroconymi przeprowadzono od grudnia 2008 do stycznia 2010. Uzyskane wyniki badań potwierdzają, że problem cierpienia chorego w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej posiada wieloaspektowy wymiar. Problem ten wymaga rozwiązania przez interdyscyplinarną opiekę paliatywno-hospicyjną.

Słowa kluczowe: Ból; Choroba nowotworowa; Cierpienie; Osoby osierocone

WPROWADZENIE

Cierpienie, jako jedno z doświadczeń życiowych człowieka, bezpośrednio związane jest z bólem fizycznym, psychicznym i duchowym. Tajemniczość cierpienia związana jest z jego dynamiką, trudnościami dotyczącymi wyjaśnienia jego przyczyny i przewidywania skutków [7]. Pionierka ruchu hospicyjnego, C. Saunders jako pierwsza zwróciła uwagę, że w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej zadaniem świata medycznego jest przesunięcie punktu ciężkości z systemu uzdrawiania (*cure system*) na system opieki (*care system*).

Należy zaniechać szukania przyczyn choroby i podejmowania prób wyleczenia pacjenta, natomiast szczytnym celem winno być zapewnienie pacjentowi pełnego komfortu poprzez zadbanie o odpowiednią dla niego jakość życia (*quality of life*) i jakość relacji z otoczeniem (*quality of the relation with surrounding*) [8]. Dolegliwości bólowe, które pojawiają się w chorobie nowotworowej, mają złożoną etiologię, która nakłada się na indywidualną osobowość każdego chorego. W konsekwencji daje to różnorodność objawów klinicznych i różny stopień nasilenia dolegliwości. Z tego powodu Twycross i Lack wprowadzili pojęcie *bólu totalnego*, zwanego

inaczej bólem wszechogarniającym [8, 11]. Jest to ból obejmujący sferę fizyczną, psychiczną i duchową. Znacznie różni się od bólu towarzyszącego innym jednostkom chorobowym. Dzieje się tak z powodu specyfiki choroby nowotworowej, która polega przede wszystkim na tym, że zaburza wszystkie sfery życia chorego. Ból w chorobie nowotworowej ma także wymiar emocjonalny. Wielu pacjentów uskarża się na ból, mimo że nie towarzyszy mu obiektywne stwierdzenie uszkodzenia ciała. Opis takiego bólu i cierpienia bywa trudny do odróżnienia od opisu bólu spowodowanego rzeczywistym doznaniem urazu i choroby. Każdy człowiek ma osobistą, wyjątkową i subiektywną wizję własnego cierpienia. Pacjentom z rozpoznaną chorobą nowotworową często towarzyszy obawa przed jego pojawieniem się i mającą nadejść wkrótce śmiercią. Odizolowanie chorego z sieci społeczeństwa to jeden z czynników potęgujących cierpienie w chorobie nowotworowej. Wynika to z faktu, że w naszym kraju wciąż pokutują *rakowe mity*. Poprzez historyczną przeszłość i z powodu zjawiska stygmatyzacji [4], ludzie w obecności osoby chorej odczuwają duży dyskomfort. W wielu środowiskach słowo *rak* jest częścią mitu o nieuleczalności tej choroby. Pokutujące w opinii społecznej *rakowe mity*, zwłaszcza te dotyczące istniejącego w okresie terminalnym choroby nowotworowej bólu i cierpienia, stały się *sztandarowym* argumentem w dyskusjach nad dopuszczalnością eutanazji [3]. Wciąż wiele ludzi stan terminalny choroby nowotworowej, podobnie jak AIDS, identyfikuje ze stałym, beznadziejnym bólem i cierpieniem. K. Szewczyk sugeruje, że rak stał się czymś w rodzaju *diabła niecierpliwiej religii życia*. Używając takiego określenia, wskazuje on na rolę raka jako ciągłego wyzwania dla lekarzy i ustawiczne nieco wstydlive świadectwo wciąż ograniczonej ich potęgi [10].

Cel

Celem badań było poznanie, jakie typy postaw względem problemu cierpienia w chorobie nowotworowej prezentują osoby osierocone i pozostające w żałobie.

Materiał i metoda

Grupę badaną stanowiło 41 osób znajdujących się w okresie żałoby i osierocenia po stracie bliskich, których przyczyną śmierci była złośliwa forma choroby nowotworowej i którzy przez okres trwania choroby byli objęci domową opieką hospicyjną, działającą na terenie Łodzi. Kobiety stanowiły 78% przebadanej populacji a pozostałe 22% mężczyźni. Osoby w wieku 61-70 lat stanowiły najliczniejszą grupę przebadanej populacji (26,8%). Osoby najstarsze, powyżej 70 roku życia stanowiły 19,6% badanej grupy. Osoby najmłodsze (w wieku od 30 do 40 lat) stanowiły 14,6% przebadanej grupy osieroconych. Identyczny wskaźnik procentowy stanowiły osoby w wieku 41-50 lat. Najmniejszą grupę przebadanej populacji stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym (7,3%) a największą z wykształceniem średnim (58,5%). Osoby z wyższym wykształceniem stanowiły 22% ogółu przebadanej grupy osób osieroconych. 12,2% stanowiły osoby z wykształceniem zasadniczym. Wśród przebadanej populacji osób osieroconych, zdecydowana większość (65,9 %) w wyniku choroby nowotworowej utraciła partnera

(żonę bądź męża). Rodzica utraciło 11 osób (26,8%). Pozostała grupa respondentów wskazała, że choroba nowotworowa była przyczyną śmierci bliskiego przyjaciela, nad którym sprawowały opiekę w okresie zaawansowanej choroby i umierania. Swobodny wywiad (zwany także wywiadem pogłębnym) to metoda, jaką wybrano, by zebrać dane empiryczne o charakterze jakościowym i ilościowym. Dane te dotyczą tematyki cierpienia obecnego w chorobie nowotworowej i pochodzą z transkrypcji uzyskanej podczas przeprowadzania rozmowy z osobami osieroconymi. Wywiad, jako rozmowa kierowana, polegał na zadawaniu przede mnie pytań i uzyskaniu od respondentów istotnych dla problemu badawczego odpowiedzi. Korzystałam z określonego scenariusza pytań o charakterze otwartym. Jeśli zachodziła taka konieczność, zmieniałam kolejność pytań lub wychodziłam poza schemat w celu uzyskania dodatkowych i cennych informacji. Kwestionariusz wywiadu zawierał pytania otwarte, co powodowało, że od respondentów wymagano sformułowania własnych odpowiedzi. Składał się z 8 pytań. Wykorzystano odpowiedzi rozmówców na cztery poniżej zaprezentowane pytania:

1. Jak wspominasz okres opieki nad osobą nieuleczalnie chorą? Czy decyzja o podjęciu opieki wypływa z obowiązku moralnego? Czy tego rodzaju opieka stanowi duży trud dla rodziny?
2. Czy twoim zdaniem cierpienie człowieka pogłębia refleksję nad życiem, nad światem? Jeśli tak – to dlaczego?
3. Czy wiara pozwala łatwiej przeżyć ból i cierpienie po utracie bliskiej osoby?
4. Czy Twoim zdaniem można pod wpływem współczucia lub na żądanie nieuleczalnie chorego, cierpiącego przyspieszyć jego śmierć?

Dla potrzeb niniejszej pracy wykorzystano do opracowania tylko te pytania, które pozostawały w związku z jej celem i założeniami. Pozostałe pytania, nie mające istotnego znaczenia badawczego dla pracy zostały pominięte. Planując badania na grupie osób osieroconych, zdecydowano się na przeprowadzenie z nimi wywiadu swobodnego ze względu na elastyczność jego reguł. Rozmowa pomiędzy badaczem a respondentem powinna łączyć te dwie strony i nie tworzyć przewagi interakcyjnej czy społecznej jednej z nich. Planując tego rodzaju wywiad chodziło także o możliwość ustanowienia bliższego kontaktu z rozmówcą i „wyrobinie” zaufania do osoby badacza. Wiadomym było, iż pytania zadawane respondentom będą przywoływały wspomnienia o śmierci i cierpieniu ich najbliższych. Rozmówcy będą czuli potrzebę podzielenia się swymi uczuciami, potrzebami i problemami. W takiej sytuacji istotnym jest otwarte wypowiedzenie się badacza, by osoba odpowiadająca na zadane pytania poczuła się bardziej ośmielona. Otwarcie to skuteczny sposób zapobiegania problemom występującym we wzajemnych relacjach. Jedną z najbardziej skutecznych form otwarcia jest komunikat „ja” [5].

WYNIKI

Uzyskany materiał empiryczny z przeprowadzonych wywiadów i zapisany w postaci transkrypcji poddano analizie

podstawowej. Jej celem nie było wyodrębnienie poszczególnych zależności statystycznych, lecz wyszczególnienie charakterystycznych postaw osieroconych wobec cierpienia ich bliskich. Osieroceni i pozostający w żałobie zapytani o sens cierpienia, które towarzyszyło im bliskim w zaawansowanej chorobie nowotworowej odpowiadali w różny sposób. Treść postawionego pytania często powodowała u badanych mieszane uczucia. Po szczegółowej analizie zapisanej transkrypcji wyszczególniono trzy rodzaje postaw wobec przedmiotu, jakim jest cierpienie:

- Postawa pozytywna (wykazała ją 19 spośród przebadanych osób - 46,3% ogółu przebadanej populacji), w której komponent wpisuje się akceptacja cierpienia i upatrywanie jego sensu w chorobie, w tym również w nieuleczalnej chorobie nowotworowej. Tu grupa badanych wskazywała na dużą pomoc w łagodzeniu cierpienia chorego ze strony personelu przychodzącego w ramach domowej opieki hospicyjnej.
- Postawa negatywna, nieakceptująca cierpienia w żadnym jego wymiarze, a szczególnie nieakceptująca jego istnienia w zaawansowanej i nieuleczalnej chorobie nowotworowej. Osoby reprezentujące tego typu postawę podkreślały, że w XXI wieku, w dobie postępu medycyny, cierpienie towarzyszące różnym schorzeniom winno być zupełnie wyeliminowane. Wśród przebadanej populacji tego typu postawę przejawiało 14 osób (19,5% ogółu). Osoby o tego typu postawie podkreślały w wywiadzie, że liczyły na większą możliwość ze strony opieki paliatywnej.
- Postawa pośrednia, gdzie badani z jednej strony negowali sens ludzkiego cierpienia, z drugiej zaś zastanawiali się nad jego przydatnością.

Poniżej znajdują się przykładowe wypowiedzi osób udzielających wywiadu, bezpośrednio uczestniczących w opiece nad chorym terminalnie i umierającym. Większa część rozmówców (46,3%) stwierdziła, że nie tylko ma ono sens, ale również można dopatrzeć się w jego istnieniu głębszych wartości. Wiele z tych wypowiedzi można utożsamić z próbą rozwiązania problemu cierpienia, jaką przyniosła chrześcijańska teologia, rozróżniająca to, czego Bóg pozytywnie pragnie jako dobra, od tego, co jako zło dopuszcza ze względu na dobro:

„Jestem od dziecka osobą cierpiącą i nie przekłamię tego, co powiem na temat cierpienia. Cierpienie jest potrzebne, cierpienie jest wprost wpisane w nasze życie. Cierpienie jest w formie bólu i cierpienie psychiczne. Dla mnie gorsze jest cierpienie psychiczne. Bo ból fizyczny zawsze mi towarzyszył i zawsze uważałam, że ten ból jest czymś dobrym. Tłumaczyłam i będę tłumaczyć każdemu choremu, że póki się czuje ból fizyczny, to człowiek wie, że żyje i może coś zrobić. Gorzej jest z psychiką, bo można się tak zaplątać, że się nie doceni tego bólu. Ale generalnie to jest prowadzeniem ku lepszemu. Na pewno jest jakaś doniosłość w cierpieniu. I tutaj właśnie wydaje mi się, że taka opieka jak w hospicjum - religijna i to podejście z wiarą do człowieka nawet niewierzącego, prawda? Ale to jest właśnie takim oddaniem hołdu cierpieniu. Bo to jest hołd. Jednocześnie jestem świadoma, że Bóg nie życzy sobie bólu. Więc ja nie mam takich problemów skąd się bierze ból. Bóg go na mnie nie nakłada, więc ja po prostu mogę znosić ten ból z chlubą. Cierpienie niesie takie dalsze zrozumienie, bo jak się samemu cierpi, to

jakoś myśl biegnie, że nie tylko ja jestem cierpiąca, ale jest tylu ludzi cierpiących i jakoś, powiedzmy, staje się to takie społeczne” (córka zmarłego z powodu raka żołądka, osoba niepełnosprawna; wywiad 3 A).

„Wydaje mi się, że jest sens cierpienia. Po coś jest to cierpienie, tylko nie wiadomo po co, ale mi się wydaje, że Bóg z jakiegoś powodu daje ludziom cierpienie. Czemuś to musi służyć. Bo nie ma czegoś bez sensu... musi być cierpienie, by drugiego człowieka czegoś nauczyć i daną osobę też może zmienia. Bo ludzie są różni, są źli, a później stają się raptownie inni. Czemuś to cierpienie służy. Kiedy się patrzy na człowieka cierpiącego, to daje to dużo do myślenia. Człowiek się zaczyna zastanawiać nad swoim życiem. Cierpienie winno skłonić człowieka do myślenia nad różnymi rzeczami, np. nad pogonią za pieniądzem. Ale czy tak jest - to nie wiem. To znaczy na naszym przypadku to tak, bo więcej czasu staramy się teraz poświęcać sobie i dziecku” (syn zmarłej z powodu ziarnicy, homeopata; wywiad 24 B).

Kolejna „kategoria” rozmówców (2 osoby) prezentuje wypowiedzi ukazujące sens ludzkiego cierpienia jako wymiar kary za popełnione grzechy, mimo że od historycznej postaci Hioba dzielą współczesną egzystencję tysiące lat :

„Myślę, że cierpienie ma sens, bo może Bóg każe nam pokutować za grzechy. A nie ma takich ludzi, którzy byliby zupełnie bez grzechu. Każdy ma coś tam na sumieniu”. „Myślę, że cierpienie może być jakąś karą, formą oczyszczenia się. Zresztą, ja miałam taki przykład na siostrze. Broiła, broiła i później - tak można to nazwać - odpokutowała. Była długa choroba” (żona zmarłego na raka przełyku, emerytka, wywiad 40 A).

„Jak mnie uczyła moja babcia, która żyła prawie 90 lat - że przez chorobę i przez cierpienie człowiek pokutuje za całe życie. Za grzechy swojego życia”(córka zmarłego z powodu raka płuc, szwaczka; wywiad 12A).

W niektórych wypowiedziach osób biorących udział w rozmowie dopatrujemy się pewnych wymogów stawianych medycynie. Należy podkreślić, że naturalne ciężenie medycyny w kierunku użyteczności nieustannie zagraża wchłonięciu medycyny służącej ludziom przez medycynę - naukę zajęłą swoimi sprawami, takimi jak: tropienie i likwidacja chorób, cierpienia i bólu jako bytów samoistnych. Odzieranie cierpienia z wszelkich jego pozytywnych znaczeń jest wyrazem ideologii monizmu technologicznego, medykalizującego całość kultury [9]. Analizując zebrany materiał w postaci transkrypcji, zaobserwowano wypowiedzi rozmówców sugerujące konieczność pełnego wyeliminowania cierpienia przez współczesną medycynę. Można przypuszczać, że mieli oni na myśli zarówno jej wysoki poziom technologiczny jak i instytucjonalny:

„Jest i trudno zrozumieć cierpienie, bo w zasadzie to tak: medycyna jest postawiona na bardzo wysokim poziomie. Z roku na rok są duże osiągnięcia do stwierdzenia, do wykrywania różnych... a mimo to ludzie tak strasznie cierpią. I leki są, i wszystko. Przecież tak jak moja mama. To był koszmar. Właśnie to cierpienie straszne i tu jest w zasadzie tak trudno to zrozumieć. Będąc katolikiem, to Jezus też cierpiał przez ukrzyżowanie. No, ale to jak się patrzy na bliską osobę, to trudno zrozumieć i nie można się z tym pogodzić, że tak musi człowiek cierpieć” (córka zmarłej z powodu raka jajnika, pielęgniarka; wywiad 34 A).

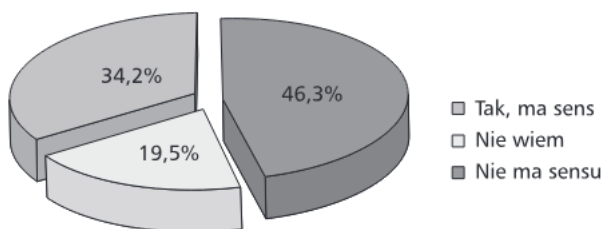
Cierpienie, umieranie i śmierć to główne problemy ludzkiej egzystencji. Zagadnienie miejsca cierpienia w naturze ludzkiej to kwestia antropologiczno-filozoficzna, egzystencjalna i teologiczna. Wypowiedzi rozmówców, którzy towarzyszyli swoim bliskim podczas zmagania z dolegliwościami powodowanymi nowotworem i podczas momentu umierania sugerują, że pojęcie cierpienia we współczesnym świecie jest uwikłane w liczne sprzeczności powodowane rozumieniem jego sensu:

- cierpienie dla osób wierzących ma związek z Krzyżem Jezusa,
- nie dla wszystkich cierpienie jest czymś ludzkim,
- cierpienie jest karą i pokutą za grzechy w przeszłości,
- cierpienie kształtuje,
- cierpienie wzbudza myśl nad nicością,
- cierpienie jest odkupieniem,
- cierpienie jest potrzebne na tyle, na ile zmieni człowieka,
- cierpienie jest wpisane w nasze życie,
- Bóg zsyła cierpienie,
- cierpienie służy do zbawienia,
- cierpienie wyzwala w człowieku dobroć,
- cierpienie jest niesprawiedliwe, bo cierpią dobrzy; tylko „złe” osoby powinny cierpieć,
- cierpienie jest złem i nie ma sensu,
- cierpienie ma sens tylko wtedy, gdy można cierpiącemu pomóc.

DYSKUSJA

Dotychczas w Polsce nie opublikowano badań, które miałyby na celu ocenę sensu cierpienia w terminalnym stanie choroby, dokonaną przez osoby osierocone, dlatego trudno porównać wyniki badań zaprezentowanych w niniejszej pracy z wynikami innych badaczy. Przeprowadzane badania na osobach osieroconych i pozostających w żałobie zazwyczaj dotyczą oceny wsparcia okazywanego przez personel medyczny zarówno w okresie śmierci chorego, jak i podczas trwania żałoby i osierocenia. Badania zrealizowane w 2001 roku metodą kwestionariuszową, którymi objęto 30 rodzin chorych zmarłych z powodu raka w Centrum Onkologii w Instytucie Warszawskim wykazały, iż wśród osób osieroconych istnieje duże zapotrzebowanie na rozmowy z personelem dotyczące cierpienia, umierania i śmierci najbliższych [6]. Badania, które zrealizowano w postaci wywiadów swobodnych z osobami osieroconymi wykazały, że istota i sens cierpienia w chorobie nowotworowej bywają różnie postrzegane przez rodziny towarzyszące umierającym. Uzyskane wyniki badań, oparte na wypowiedziach rozmówców, uwidaczniają, że cierpienie w terminalnym stadium nieuleczalnej choroby, w tym także nowotworowej, dla niektórych ma znaczenie pozytywne (posiada sens), dla innych zaś stanowi bezsensowny epizod, podlegający całkowitemu wyeliminowaniu. Wykazane w badaniu różnice zdań osób osieroconych, dotyczące sensu cierpienia w nieuleczalnej chorobie wskazują na fakt, że każdy odbiera cierpienie na swój własny sposób. Zdaniem osób osieroconych pozytywny sens ludzkiego cierpienia związany jest z tradycją chrześcijańską (cierpienie Jezusa) i wyraża się w sprzeciwie wobec próby stosowania

Czy cierpienie związane z terminalną chorobą nowotworową ma dla człowieka sens?



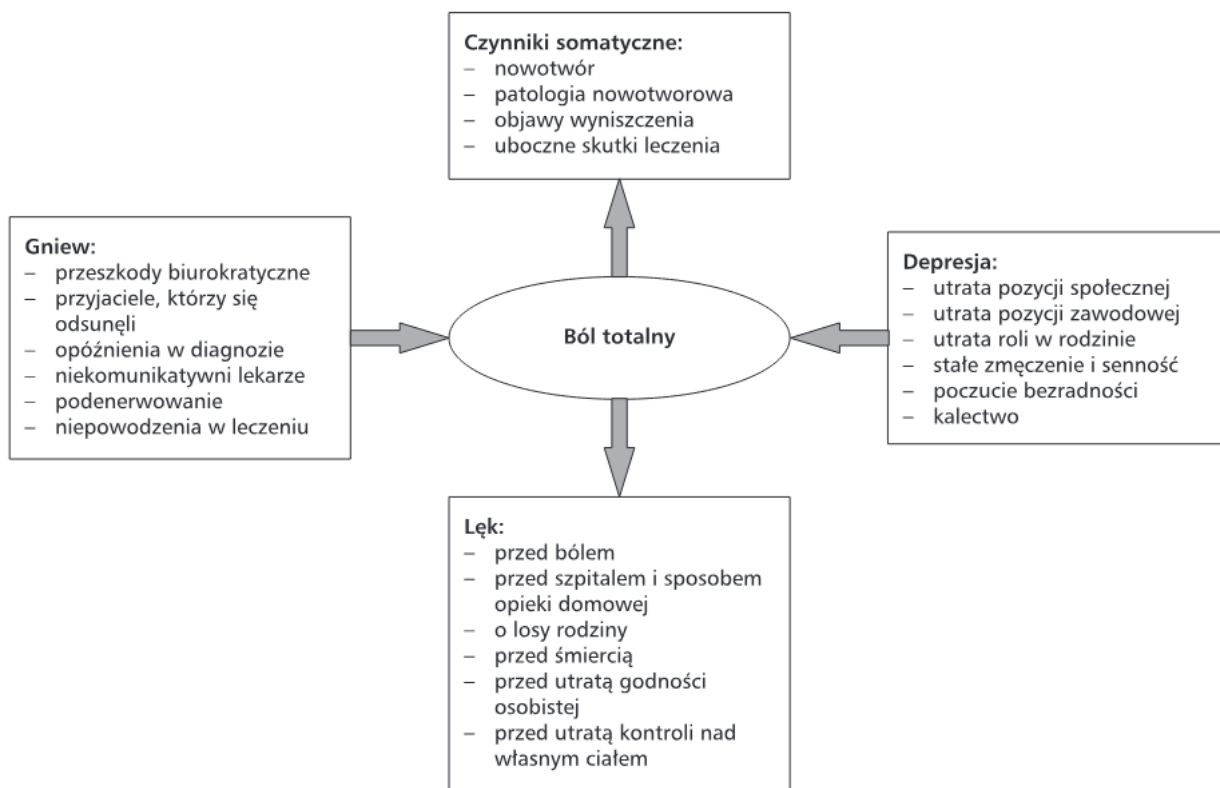
Rycina 1

Sens cierpienia w terminalnej chorobie. Stanowisko osób osieroconych. Opracowanie własne

eutanazji na nieuleczalnie chorych i cierpiących. D. Adams sugeruje, że z punktu widzenia osoby wierzącej istnieje możliwość umieszczenia śmierci i cierpienia w szerszej perspektywie [1]. Zdaniem autora daje ona możliwość przeżywania straty nie tylko z punktu widzenia własnej historii życia. Wiara gromadzi ludzi w społecznościach religijnych, w których doświadczają oni opieki oraz wsparcia. Przeprowadzone badania opierające się na wywiadzie kwestionariuszowym uwidoczniły trzy rodzaje postaw rozmówców (pozytywna, negatywna i pośrednia) wobec epizodu cierpienia wywołanego chorobą nowotworową. Zaobserwowane, dotyczące rozumienia i istoty cierpienia, różnice w wypowiedziach osób osieroconych potwierdzają, że możliwe stanowiska, jakie można zająć wobec tego zagadnienia to (Ryc. 1):

- cierpienie ma sens i jest nieuchronne (integralnie związane z rozwojem),
- cierpienie ma sens i jest czymś pozytywnym (sposób, w jaki Bóg doświadcza wybranych),
- cierpienie jest ze swej natury bezsensowne,
- cierpienie ma sens, ale nie jest on rozpoznawalny - postawa najczęściej zajmowana przez medycynę, jako naukową dziedzinę i terapię.

Postawa ta w dużym stopniu związana jest z założeniami medycyny paliatywnej i opieki hospicyjnej. Towarzyszy jej przyjęcie założenia, że w konkretnym wymiarze cierpienie jest czymś incydentalnym i poprzez rozpoznanie jego przyczyn należy starać się o jego usunięcie. Wobec tego cierpienie zostaje uznane za zło i jego wyeliminowanie to zadanie tych, którzy stoją wobec cierpiącego. Rozstrzygnięcie problemu pochodzenia cierpienia i zgłębianie jego ontologicznego statusu nie jest zadaniem lekarza czy pielęgniarki wchodzących w skład interdyscyplinarnego zespołu domowej opieki, bowiem w przypadku pacjenta hospicyjnego cierpienie zazwyczaj związane jest z jego aspektem cielesnym (choroba, ból fizyczny). W opiece paliatywno-hospicyjnej uznanie cierpienia za nieusuwalną cechę ludzkiej egzystencji zaprzeczyłoby potrzebę i obowiązkowi terapii. Należy jednak podkreślić, że w opiece nad terminalnie chorymi i umierającymi personel bardzo często ma do czynienia z czymś, co starożytni określali *cierpieniem duszy*, natomiast obecnie stan ten w terminologii hospicyjnej jest nazywany *bólem duchowym* i związany jest z chorobą i perspektywą rychłej śmierci. *Ból duchowy* umierającego z jednej strony stanowi dla zespołu hospicyjnego problem wykraczający poza wiedzę, jaką daje medycyna pojmowana w sensie terapii, z drugiej zaś strony jego nieuśmie-



Rycina 2

Czynniki powodujące ból totalny. Opracowano na podstawie: Twycross RG, Lack SA. Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej. PZWL. Warszawa 1991.

zenie przysparza choremu dodatkowe cierpienia i uniemożliwia spokojną śmierć i umieranie. *Ból duchowy* to cierpienie umierającego, którego wiedza medyczna nie potrafi usunąć. Jedną z form pomocy w takiej sytuacji stanowi odwołanie się do światopoglądu czy systemu religijnego samego chorego. Z tego powodu dość często istotną rolę w zespole hospicyjnym pełni osoba psychologa i kapelana. Śmierć i umieranie to także konsekwencja niepowodzenia w leczeniu choroby nowotworowej. Skala problemu cierpienia chorego w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej jest bardzo rozpięta. Cierpienie to spowodowane jest wszechogarniającym bólem zwanym totalnym (*total pain*), który łączy w sobie komponenty bólu fizycznego, duchowego i psychicznego, innymi dołącznymi objawami oraz brakiem rozwiązania problemów natury psychosocjalnej (Ryc. 2). Dlatego cierpienie obecne w chorobie nowotworowej swoim wymiarem obejmuje całą osobę: ciało, psychikę i duchowy wymiar egzystencji. W wymiarze fizycznym uporczywe dolegliwości pojawiają się ze strony różnych układów i najczęściej manifestują się bólem, zmęczeniem, postępującą utratą wagi oraz zaburzeniami snu. Cierpienie psychiczne w chorobie nowotworowej występuje pod postacią negatywnych emocji (negatywna konotacja nowotworu w świadomości społecznej stanowi dla chorego dodatkowe źródło niepokoju i lęku). Zazwyczaj jest to lęk, nastroj depresyjny, złość, niekiedy agresja. Cierpienie związane ze sferą duchową ludzkiej egzystencji wiąże się z pytaniami o jego sens, o sens śmierci i życia po niej. Dotyka także pytań dotyczących samego Boga. Wielorakość dolegliwości będących konsekwencją choroby nowotworowej wskazuje, że aby

realnie i skutecznie zapewnić choremu umierającemu z powodu nowotworu spokojną śmierć, nie można zredukować jego potrzeb i dolegliwości wyłącznie pod kątem wymiaru biologicznego. Należy otoczyć go opieką w sposób holistyczny, nie pomijając humanistycznych i społecznych aspektów ludzkiego umierania. Już w 1992 roku Margaret Somerville (wybitna znawczyni prawa medycznego) napisała, że zwolnienie z bólu i cierpienia chorych terminalnie jest wspólnym celem medycyny i praw człowieka. Nieuśmierzony ból i cierpienie mogą wyzwać epizody depresji i zwątpienie w sens życia w końcowym etapie choroby. Towarzyszy temu pragnienie jak najszybszej śmierci, myśli samobójcze i wołanie o eutanazję. W związku z powyższym nieuśmierzone cierpienie należy uznać za stan naglący w medycynie. Należy podkreślić, że do niedawna sfera duchowa człowieka chorego i cierpiącego była ignorowana w placówkach służby zdrowia. Uważano, iż stanowi ona prywatną część chorego, która nie posiada żadnego znaczenia w terapii procesu chorobowego. Sytuacja uległa zmianie na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat, kiedy zaczęto odchodzić od wizji człowieka zredukowanej wyłącznie do obszaru fizycznego i psychicznego. Zaczęto dostrzegać znaczenie czynnika duchowego, w szpitalu znacznie wzrosła rola kapelana. Podsumowując powyższe wywody należy dodać, że na obecną chwilę na tle wielu zagadnień dotyczących ochrony zdrowia w Polsce, wyłaniają się główne problemy ludzi nieuleczalnie chorych. Jednym z nich jest niedostateczna ilość instytucji, które poprzez profesjonalnie zorganizowaną opiekę są w stanie zapewnić umierającym godną i spokojną śmierć. Uważa się, że najmniej odpowiednim miejscem na

umieranie jest szpital - królestwo zmedykalizowanej śmierci opacznej [2]. Rozwój ruchu hospicyjnego to ucieczka przed tego rodzaju śmiercią. Ukształtowany przez osoby osierocone, zaprezentowany w niniejszej rozprawie różnorodny wizerunek istoty i sensu cierpienia towarzyszącego zaawansowanej chorobie nowotworowej pokazuje, z jak istotnym problemem egzystencjalnym spotyka się domowy zespół hospicyjny, dla którego priorytetowym celem jest oddziaływanie na chorego, mające za zadanie stworzenie mu bezpiecznych warunków do przechodzenia przez cierpienie.

WNIOSKI

Skala problemu cierpienia chorego w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej jest bardzo rozpięta i posiada wieloaspektowy wymiar. Może ono mieć znaczenie pozytywne (posiadać sens), jak również stanowić bezsensowny epizod, podlegający całkowitemu wyeliminowaniu. Wśród osób osieroconych i pozostających w żałobie istnieje potrzeba rozmowy na temat cierpienia, które towarzyszy schyłkowej fazie choroby nowotworowej. Uzyskane wyniki badań mogą posłużyć jako swoisty instruktaż dla osób zaangażowanych zarówno w opiekę nad umierającymi, jak i podejmujących się tworzenia grup wsparcia dla osób osieroconych. Problem cierpienia w zaawansowanej i nieuleczalnej chorobie wymaga rozwiązania poprzez interdyscyplinarną opiekę paliatywno-hospicyjną.

Piśmiennictwo

- [1] Adams D. Nasza duchowość i określenie sposobu w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe. W: Block B.L., Otrębski W. (red.). Człowiek nieuleczalnie chory. Wydział Nauk Społecznych, Lublin 1997; 64-69.
- [2] Alichniewicz A. Wzorce śmierci w bioetyce amerykańskiej. Wydawnictwo Aureus. Kraków 2007; 144.
- [3] Cundiff D. Euthanasia is not the Answer. A Hospice Physician's Vie. Humana Press Totowa. New Jersey 1992; 1.
- [4] Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Penguin Books. Harmondsworth 1993; 2-40.
- [5] Gordon T. Sterling Edwards W. Rozmawiać z pacjentem. Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”. Warszawa 2009; 135.
- [6] Krasuska M. Stanisławek A. Lechicka J. Wsparcie pacjenta i rodziny w chorobie, cierpieniu i śmierci. Psychoonkologia 2002; 6(3); 34-38.
- [7] Kuleta M. Wasilewska M. Sens cierpienia, sens życia. Analiza jakościowa indywidualnych doświadczeń. W: Makiełło- Jarza G, Gajda Z (red.). Ból i cierpienie. Acta Academiae Modrevianae. Kraków 2005; 30.
- [8] Saunders C. Hospicjum św. Krzysztofa. W: Bortnowska H. (red.). Wydawnictwo ZNAK. Kraków 1993; 266-288.
- [9] Szewczyk K. Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej. PWN. Warszawa-Lódź 2001.
- [10] Szewczyk K. Kłamstwo medyczne pozostaje kłamstwem. „Dizametros” 2005; 4; 120-131.
- [11] Twycross RG. Lack SA. Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej. PZWL, Warszawa 1991.

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Anna Skura-Madziala
Regionalny Ośrodek Onkologiczny, Oddział Radioterapii i Onkologii
Ogólnej
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Kopernika
ul. Paderewskiego 4, 93-509 Łódź, Polska
tel. +48 42 689 55 21
fax+48 42 689 55 22
e-mail: aniaskura@vp.pl