Elisabeth Kübler-Ross

Rozmowy o śmierci i umieraniu

Przełożyła
Irena Doleżal-Nowicka

Media Rodzina

stron; nauczą się też wiele o tajnikach ludzkiego umysłu, o niezwykłych aspektach naszej egzystencji i wyjdą z tego doświadczenia wzbogaceni, żywiąc może mniejsze obawy co do własnego nieuchronnego przecież końca.

1

Lęk przed śmiercią

Pozwól mi nie prosić, bym unikał niebezpieczeństw, lecz bym bez lęku mierzył się z nimi.
Pozwól mi nie prosić o uśmierzenie mego bólu, lecz o siłę, by go pokonać.
Pozwól mi nie błagać w przerażeniu o ratunek, lecz żywić nadzieję na cierpliwość, że odzyskam wolność.
Spraw, abym nie był tchórzem, co widzi Twą łaskę tylko w powodzeniu, ale pozwól mi znaleźć uścisk Twej dłoni w mej klęsce.

R. Tagore, *Owocobranie*

W minionych pokoleniach epidemie pochłaniały mnóstwo ofiar. Wysoka śmiertelność niemowląt i dzieci sprawiała, że niewiele było rodzin, które nie straciłyby kogoś we wczesnym wieku. W ostatnich dziesięcioleciach medycyna poczyniła wielkie postępy. Szeroko prowadzone szczepienia, niemal wyeliminowały wiele chorób, przynajmniej w Europie i Stanach Zjednoczonych. Wprowadzenie nowych leków, zwłaszcza antybiotyków, spowodowało, że coraz mniej ludzi umiera na choroby zakaźne. Dzięki powszechnej profilaktyce i lepszej opiece lekarskiej dzieci rzadziej chorują i niższy jest wskaźnik ich śmiertelności. Wiele chorób, które zbierały obfite żniwo wśród ludzi młodych i w średnim wieku, zostało zwalczonych. Liczba osób dożywających sędziwego wieku stale wzrasta, co z kolei sprawia, że powiększa się grono ludzi cierpiących na choroby nowotworowe i chroniczne, związane z wiekiem starczym.

Pediatrzy mniej mają przypadków nagłych i zagrażających życiu, za to coraz częściej zwracają się do nich pacjenci z zaburze-

niami psychosomatycznymi oraz z problemami przystosowania się i zachowania. Obecnie w poczekalniach u lekarzy wysiaduje znacznie więcej osób, które mają kłopoty natury emocjonalnej, oraz ludzi starszych, którzy nie tylko borykają się z ograniczonymi możliwościami fizycznymi, ale stają wobec faktu samotności i wyizolowania, co przysparza im wiele cierpień i smutków. Większości z nich wcale nie jest potrzebny psychiatra. Wystarczyłyby po prostu większa życzliwość i zainteresowanie przedstawicieli zawodów związanych z wszelkimi problemami człowieka, na przykład duchownych i pracowników socjalnych. Właśnie im staram się uzmysłowić zmiany, jakie nastąpiły w ciągu kilku ostatnich dziesięcioleci, zmiany, które w sposób zdecydowany przyczyniły się do zwiększenia lęku przed śmiercią i narastania trudności w sferze uczuciowej, które spowodowały konieczność lepszego zrozumienia problemu śmierci i umierania, odpowiedniego doń podejścia.

Kiedy cofamy się w przeszłość i badamy stare kultury i ludy, widzimy, że śmierć na ogół była dla człowieka czymś odstręczającym, i zapewne zawsze tak będzie. Z punktu widzenia psychiatrii jest to całkiem zrozumiałe zjawisko, a najlepszym jego wyjaśnieniem będzie chyba wewnętrzne przekonanie każdego z nas, że śmierć nie dotyczy go osobiście. Podświadomie nie potrafimy bowiem sobie wyobrazić zakończenia naszego własnego życia tu, na ziemi, i jeśli rzeczywiście stajemy wobec tego faktu, przypisujemy go jakiemuś podstępnemu działaniu z zewnątrz. Krótko mówiąc, w głębi duszy jesteśmy przekonani, że zostać możemy tylko zabici, nie dopuszczamy zwykle do siebie myśli, że możemy umrzeć śmiercią naturalną czy ze starości. Dlatego sama śmierć kojarzy nam się z jakimś gwałtownym czynem, przerażającym zdarzeniem, z czymś, co wymaga kary i potępienia.

Należy pamiętać o tych podstawowych faktach, gdyż są one bardzo ważne dla zrozumienia istoty zwierzeń naszych pacjentów, które w przeciwnym razie byłyby zupełnie niejasne.

Następnie musimy zrozumieć, że w naszej podświadomości nie ma rozróżnienia pomiędzy pragnieniem a czynem. Często zdajemy sobie sprawę z naszych nielogicznych marzeń, kiedy to dwa całkowicie przeciwstawne dążenia mogą istnieć równocześnie — to sytuacja oczywista w naszych snach, ale nie do przyjęcia i nielogiczna na jawie. Podobnie jak nasza podświadomość może nie rozróżnić pomiędzy pragnieniem zabicia kogoś w gniewie a samym czynem, podobnie i małe dziecko nie jest w stanie przeprowadzić tego rozróżnienia. Dziecko, które w gniewie życzy matce śmierci, ponieważ nie spełniła jakiejś jego zachcianki, przeżyje boleśnie jej nagły zgon — nawet jeśli to wydarzenie nie będzie związane blisko w czasie z jego złymi pragnieniami — zawsze będzie przypisywało sobie całą albo częściową winę za utratę matki. Będzie sobie — rzadziej innym — powtarzało: „To ja to zrobiłem, to ja jestem odpowiedzialny, byłem niedobry i dlatego mamusia mnie zostawiła". Pamiętajmy, że dziecko zareaguje w ten sam sposób, jeśli straci któreś z rodziców na skutek rozwodu, separacji czy porzucenia. Często nie traktuje ono śmierci jako zjawiska nieodwołalnego i dlatego niewiele się różni ona dlań od rozwodu, który nie przekreśla widywania się w przyszłości z ojcem czy matką.

Wielu spośród rodziców przypomina sobie zapewne takie uwagi swoich dzieci: „Pochowam teraz mojego pieska, a na wiosnę, kiedy będą kwitnąć kwiatki, on wstanie". Może to samo pragnienie odczuwali starożytni Egipcjanie, gdy zostawiali swoim zmarłym pożywienie i różne przedmioty, żeby zapewnić im radość, czy dawni Indianie północnoamerykańscy, którzy chowali swych zmarłych wraz z ich dobytkiem?

Kiedy starzejemy się i zaczynamy rozumieć, że nie jesteśmy tak wszechmocni, jak nam się zdawało, że nasze najsilniejsze pragnienia nie są wystarczająco mocne, żeby niemożliwe zmienić w możliwe, strach, że przyczyniliśmy się do śmierci osoby kochanej, zmniejsza się, a wraz z nim i poczucie winy. Pod tym jednak warunkiem, że nie był nadmiernie podsycany. Ślady tego lęku możemy spostrzec na szpitalnych korytarzach, u ludzi osieroconych.

Mąż i żona latami mogą się kłócić, ale kiedy jedno z nich umiera, pozostałe przy życiu wyrywa sobie włosy z głowy, jęczy i głośno lamentuje, bije się w piersi z żalu, strachu i cierpienia. Odtąd znacznie bardziej niż przedtem będzie bało się własnej śmierci, nadal wierząc w odwieczne prawo odwetu — oko za oko, ząb za ząb: „To ja jestem odpowiedzialny za jej śmierć i dlatego umrę marnie".

Może świadomość tego ułatwi nam zrozumienie wielu starych obyczajów i rytuałów, które przetrwały wieki całe i których zadaniem jest ułagodzić gniew bogów albo ludzi, zmniejszając oczekiwaną karę. Mam tu na myśli posypywanie głowy popiołem, rozrywanie ubrań, welony, płaczki w dawnych czasach — wszystko to, co miało na celu wywołanie litości widzów dla nich, żałobników, i było wyrazem żalu, cierpienia i wstydu. Jawna rozpacz, uderzanie się w pierś, wyrywanie sobie włosów z głowy albo odmowa jedzenia były próbami samoukarania się, żeby uniknąć albo przynajmniej zmniejszyć oczekiwaną karę za przypisywaną sobie śmierć osoby kochanej.

Ten żal, wstyd, poczucie winy nie są zbyt odległe od uczuć gniewu i wściekłości. Żal zawsze zawiera w sobie pewne elementy gniewu. Ponieważ nikt z nas nie lubi przyznawać się do gniewu wobec zmarłej osoby, uczucia te są często ukryte albo tłumione i przedłużają okres żalu lub objawiają się w inny sposób. Trzeba pamiętać, że nie do nas należy ferowanie wyroku, czy takie uczucia są złe lub godne potępienia, winniśmy jednak zrozumieć ich prawdziwe znaczenie i przyczyny i traktować jako coś bardzo ludzkiego. Żeby to zilustrować, posłużę się znowu przykładem dziecka — i dziecka w nas. Pięciolatek, który traci matkę, zarówno wini siebie o to, że go opuściła, jak i gniewa się na nią, że go zostawiła i nie troszczy się o jego potrzeby. Zmarła osoba przekształca się w coś, co dziecko kocha i czego bardzo potrzebuje, ale czego jednocześnie nienawidzi z równą intensywnością, gdyż zostało tego pozbawione.

Starożytni Hebrajczycy uważali ciało osoby zmarłej za coś nieczystego, czego nie należało dotykać. Dawni Indianie północnoamerykańscy wierzyli w złe duchy i odpędzali je, strzelając w powietrze z łuku. Wiele innych kultur stworzyło rytuały, które miały zająć się „złymi" umarłymi, i wszystkie one wywodzą się z tego uczucia gniewu, które nadal w nas istnieje, chociaż nie lubimy się do tego przyznawać. Tradycja kamienia nagrobnego może wywodzić się z chęci zatrzymania złych duchów głęboko w ziemi, a kamyczki, jakie wielu żałobników rzuca na grób, są symboliczną pozostałością tych właśnie pragnień. Chociaż wystrzały na pogrzebach wojskowych nazywamy ostatnim salutem, jest to ten sam symboliczny rytuał Indian, którzy ciskali w niebo dzidami lub strzelali z łuków.

Podaję te przykłady, pragnąc dowieść, że człowiek w zasadzie się nie zmienił. Śmierć nadal jest okropnym, przerażającym zjawiskiem, a lęk przed nią jest powszechny, choćbyśmy nawet uważali, że został opanowany w wielu przejawach.

Zmieniło się tylko nasze podejście do śmierci i umierania, do naszych skazanych na śmierć pacjentów.

Wychowana w kraju europejskim, gdzie nauka nie poczyniła jeszcze tak wielkich postępów, gdzie współczesne zdobycze techniki dopiero zaczęły sobie torować drogę do medycyny i gdzie ludzie nadal żyją tak, jak w Stanach Zjednoczonych żyli przed pół wiekiem, miałam możność zetknąć się w krótkim czasie z ewolucją obyczajów ludzkich.

Pamiętam z dziecinnych lat śmierć zamożnego gospodarza z sąsiedztwa. Spadł z wysokiego drzewa i odniósł śmiertelne obrażenia. Wyraził tylko życzenie, że chce umrzeć w domu, które oczywiście natychmiast spełniono. Do swojej sypialni wezwał córki i z każdą rozmawiał oddzielnie przez kilka minut. Chociaż bardzo cierpiał, wszystkie sprawy załatwił spokojnie, rozdzielił swoją własność i zarządził podział ziemi, co miało nastąpić dopiero wtedy, gdy pójdzie za nim jego żona. Poprosił również każde z dzieci, by nadal wykonywało jego dotychczasową pracę i spełniało jego obowiązki. Wezwał też przyjaciół, żeby go odwiedzili po raz ostatni, gdyż chce się z nimi pożegnać. Choć byłam wtedy małym dzieckiem, nie pominął mnie ani mego rodzeństwa. Pozwolono nam brać udział w przygotowaniach rodzinnych, podobnie jak uczestniczyliśmy w ich żalu. Kiedy umarł, pozostał w zbudowanym przez siebie domu, wśród przyjaciół i sąsiadów, którzy przyszli zobaczyć go po raz ostatni, leżącego wśród kwiatów w miejscu, gdzie żył tyle lat i które tak ukochał. W kraju tym do dziś nie ma sztucznego „pokoju snu", nie ma balsamowania zwłok ani fałszywego charakteryzowania twarzy zmarłego, żeby udawać sen. Tylko widome oznaki choroby zakrywane są bandażami i tylko ludzi zmarłych na chorobę zakaźną szybko zabiera się z domu.

Dlaczego opisuję takie „staroświeckie" obyczaje? Moim zdaniem są one wyrazem naszego pogodzenia się z fatalnym zdarzeniem i pomagają umierającemu; również jego rodzinie pomagają przyjąć ze spokojem utratę kochanej osoby. Poza tym człowiek umierający we własnym domu, w drogim jego sercu otoczeniu, nie musi się do niczego nowego przystosowywać. Jego własna rodzina, znając go dobrze, zamiast środka uspokajającego poda mu kieliszek ulubionego wina, a zapach domowego bulionu może zachęcić go do wypicia kilku łyżek pożywnego płynu, co z pewnością jest zawsze przyjemniejsze niż kroplówka. Nie zamierzam pomniejszać roli środków uspokajających i kroplówek, z własnego doświadczenia lekarza wiejskiego wiem dobrze, że ratują one życie ludzkie i często są konieczne. Ale wiem również, że cierpliwość, przyjazny krąg ludzi i dobre jedzenie mogą zastąpić wiele butelek podawanych dożylnie płynów, i co więcej — taka sytuacja nie wymaga całego sztabu ludzi albo indywidualnej opieki pielęgniarskiej.

Dzieci, którym pozwolono zostać w domu, kiedy ktoś z rodziny umarł, i które są włączone w rozmowy i dyskusje, mają poczucie, że nie są osamotnione w żalu i wspólnie z dorosłymi dzielą odpowiedzialność i żałobę. W ten sposób przygotowują się stopniowo do tego, by śmierć traktować jako część życia, a doznanie to może sprawić, że szybciej dojrzeją.

Jaki to kontrast ze społeczeństwem, w którym śmierć uważana jest za tabu, rozmowy na jej temat za nazbyt ponure, a dzieci wyłączane są z nich pod pozorem, że byłoby to „ponad ich siły". Są więc wysyłane do krewnych, czasem z kulawym wyjaśnieniem, że „mama wyjechała w daleką podróż", albo czymś podobnym. Dziecko czuje, że coś nie jest w porządku, a jego brak zaufania do dorosłych pogłębi się, jeśli owi krewni zaczną się plątać i dadzą jakieś inne wyjaśnienia, jeśli unikać będą pytań, obsypywać prezentami — marnym zadośćuczynieniem straty, o której mu nie wolno mówić. Wcześniej czy później dziecko zrozumie zmienioną sytuację rodzinną i w zależności od wieku i osobowości żywić będzie w sercu wielkie rozgoryczenie i żal, w pamięć wryje mu się to zdarzenie jako przerażające i tajemnicze, będzie miało uraz

wobec niegodnych zaufania ludzi dorosłych, z którymi nie można się porozumieć.

Równie nierozsądnie postąpiono wobec małej dziewczynki, która straciła braciszka: powiedziano jej, że Bóg tak bardzo kocha małych chłopców, że zabrał Johnny'ego do nieba. Ta mała dziewczynka nigdy nie wyzbyła się wobec Boga swego gniewu, a kiedy w trzydzieści lat później straciła małego synka, ów gniew przekształcił się w depresję psychotyczną.

Można by myśleć, że nasz wielki postęp, nasze zdobycze naukowe i wiedza o człowieku dopomogą nam lepiej przygotować siebie i nasze rodziny do tego nieuniknionego zjawiska. Tymczasem do przeszłości należą dni, kiedy człowiek mógł umrzeć w spokoju i z godnością we własnym domu.

Im większe postępy robimy w nauce, tym bardziej zdajemy się lękać śmierci, zaprzeczać jej istnieniu. Jak to jest możliwe?

Używamy eufemizmów, staramy się, by zmarli wyglądali jak pogrążeni we śnie, wysyłamy dzieci, żeby je uchronić od niepokoju i zamętu w domu — jeśli chory jest na tyle szczęśliwy, że może umrzeć w domu; nie pozwalamy dzieciom odwiedzać umierających rodziców w szpitalach, prowadzimy długie i zaciekłe dyskusje na temat, czy pacjentowi należy powiedzieć prawdę — problem rzadko spotykany, kiedy umierający pozostaje pod opieką rodzinnego lekarza, który prowadzi go od narodzin aż do śmierci i który zna zalety i wady wszystkich osób należących do rodziny.

Sądzę, że wiele jest powodów, dla których nie chcemy podejść do śmierci spokojnie. Jedną z ważniejszych przyczyn jest fakt, że śmierć teraz stała się pod wieloma względami znacznie bardziej przerażająca, zwłaszcza bardziej samotna, zmechanizowana i zdehumanizowana; czasem nawet z medycznego punktu widzenia trudno określić, kiedy nastąpiła.

Umieranie stało się samotne i anonimowe, ponieważ chory często zostaje wyrwany ze swego przyjaznego otoczenia i śpiesznie zawieziony do szpitala. Każdy, kto ciężko zachorował i tak bardzo potrzebował wypoczynku i spokoju, doskonale pamięta, ile przeżył okropnych chwil, gdy kładziono go na noszach, gdy słyszał przeraźliwy odgłos syreny karetki i nerwowe zamieszanie, nim się

otworzyła brama szpitalna. Tylko ci, którzy tego doświadczyli, znają niewygody i zimno takiego transportu, a jest to dopiero początek ciężkiej próby — trudnej do wytrzymania, kiedy człowiek czuje się dobrze, niewyrażalnej w słowach, kiedy hałas, światła i rozmowy wokoło są ponad siły ciężko chorego. Powinniśmy więcej pamiętać o pacjencie, tym człowieku przykrytym kocami, i zaprzestać na chwilę naszej nerwowej krzątaniny, która zresztą wypływa z najlepszych intencji, po to, by wziąć go za rękę, uśmiechnąć się do niego czy wysłuchać pytania. Uważam jazdę do szpitala za pierwszy etap umierania, gdyż tak jest w wielu wypadkach. Wyolbrzymiam ją przesadnie jako kontrast wobec chorego pozostającego w domu — oczywiście nie zapominając o tym, że jeśli istnieje szansa uratowania życia ludzkiego w szpitalu, należy chorego koniecznie do tego szpitala przewieźć, nie wolno jednak zapominać o przeżyciach pacjenta, jego potrzebach i reakcjach.

Kiedy pacjent jest ciężko chory, często traktuje się go jak kogoś, kto nie ma prawa do własnego zdania. Inna osoba podejmuje decyzję, czy, kiedy i w jakim szpitalu będzie umieszczony. A przecież tak łatwo pamiętać o tym, że chory również ma życzenia, swoją wolę, że czuje i że ma — co najważniejsze — prawo do wysłuchania.

A więc nasz teoretyczny pacjent znalazł się w izbie przyjęć. Od razu otoczą go zaaferowane pielęgniarki, salowe, stażyści i asystenci; jeden laborant może zaraz pobierze mu krew, a inny zrobi elektrokardiogram. Może przewiozą go do rentgena, gdzie wysłucha uwag na temat swego stanu, rozmowy personelu o tym, jakie pytania należy zadać rodzinie. Powoli, lecz nieubłaganie zaczyna być traktowany jako przedmiot. Nie jest już dłużej osobą. Decyzje często podejmowane są bez zapytania go o wyrażenie zgody. Jeśli się buntuje, dostanie środek uspokajający, a po wielu godzinach oczekiwania i dyskusji zostanie przewieziony na salę operacyjną albo intensywnej terapii, gdzie będzie przedmiotem licznych i kosztownych zabiegów.

Może błagać o wypoczynek, spokój i godność, w zamian za to dostanie kroplówki, transfuzje, podłączą go do jakiegoś aparatu

albo zrobią mu tracheotomię, jeśli będzie potrzeba. Chciałby, żeby choć jedna osoba zatrzymała się na jedną minutę, tak by mógł jej zadać jedno pytanie — ale zamiast tego kręcić się będzie wokół niego kilkanaście osób, bardzo zajętych rytmem jego serca, tętnem albo czynnością płuc, wydzielaniem gruczołów i wydalaniem moczu i kału, lecz nikt nie będzie traktować go jako istoty ludzkiej. Chciałby się stąd wyrwać, lecz byłoby to bezskuteczne, gdyż wszystko się robi po to, by ratować mu życie, a jeśli się to uda, dopiero wtedy spojrzą na niego jak na człowieka. Ci, którzy najpierw zajęliby się nim jako istotą ludzką, mogliby stracić bezcenny czas i nie uratować mu życia! Przynajmniej takie jest rozumowe usprawiedliwienie tego rodzaju poczynań — ale czy tak jest rzeczywiście? Czy naprawdę uzasadnieniem tego coraz bardziej mechanicznego, zdepersonalizowanego podejścia może być nasza własna postawa obronna? Czy w ten sposób powinniśmy podchodzić do pacjenta śmiertelnie albo ciężko chorego i rozwiązywać obawy, jakie w nas budzi? Czy nasze skoncentrowanie się na skomplikowanej aparaturze, na ciśnieniu krwi nie jest rozpaczliwą próbą, żeby zaprzeczyć nadchodzącej śmierci, która tak nas przeraża i przyprawia o taką niepewność, że całą naszą wiedzę przelewamy na maszyny, gdyż mniej się ich obawiamy niż cierpiącej twarzy innej istoty ludzkiej, która raz jeszcze przypomina nam o naszej bezsilności, o naszych ograniczeniach i błędach i co ważniejsze — o naszej własnej śmiertelności?

A może należałoby zadać sobie następujące pytanie: Czy stajemy się mniej ludzcy czy bardziej ludzcy? Chociaż książka ta nie ma być w żadnym wypadku osądem, jasne jest, że niezależnie od odpowiedzi pacjent cierpi obecnie więcej — może nie fizycznie, lecz duchowo. A przez wieki jego potrzeby nie zmieniły się, najwyżej nasze możliwości, żeby je zaspokoić.

2

Postawy wobec śmierci i umierania

Ludzie są okrutni, lecz Człowiek jest łagodny.

R. Tagore, *Zbłąkane ptaki*, CCX

Społeczeństwo a walka z biernością

Poprzednio przypatrzyliśmy się indywidualnej reakcji człowieka wobec śmierci i umierania. Jeśli teraz spojrzymy na naszą zbiorowość, chcielibyśmy dowiedzieć się, co dzieje się z człowiekiem w społeczeństwie, które nastawione jest na to, by śmierć ignorować czy unikać jej tematu. Jakie czynniki, jeśli istnieją, przyczyniają się do wzrostu lęku wobec śmierci? Co dzieje się w stale zmieniającej się medycynie; kiedy powinniśmy zadać sobie pytanie, czy medycyna ma pozostać humanitarnym i szanowanym powszechnie zawodem, czy też nową, zdepersonalizowaną nauką, służącą raczej przedłużaniu życia niż zmniejszeniu ludzkiego cierpienia? A co ze studentami, którzy mają wiele wykładów o RNA i DNA, a mało praktyki w zwykłych kontaktach lekarz–pacjent, co było podstawową wiedzą każdego dobrego lekarza rodzinnego. Co dzieje się w społeczeństwie, gdzie kładzie się większy nacisk na iloraz inteligencji i pozycję klasową, niż na takie zwykłe zalety, jak takt, wrażliwość, spostrzegawczość i rozsądek — nieodzowne podczas pielęgnacji człowieka cierpiącego? W wyspecjalizowanym społeczeństwie, gdzie młody student na pierwszych latach medycyny podziwiany jest z racji swych prac badawczych i laboratoryjnych, ale nie umie odpowiedzieć pacjentowi na proste pytanie? Gdybyśmy potrafili połączyć opanowanie nowych naukowych i technicznych zdobyczy z równoczesnym położeniem nacisku na stosunki międzyludzkie, uczynilibyśmy istotnie postęp, nie wolno bowiem przekazywać studentom nowych zdobyczy wiedzy za cenę coraz większego rozluźnienia kontaktu z pacjentem. Co stanie się ze społeczeństwem, które kładzie nacisk na liczby i masowość, a nie na jednostkę, w którym szkoły medyczne mają nadzieję powiększać liczbę studentów, gdzie odchodzi się od bliskiego kontaktu student — wykładowca, zastępując go wykładami telewizyjnymi, nagraniami z taśm i filmami, co sprzyja szybszemu kształceniu większej liczby studentów w bardziej bezosobowy sposób?

Owo przejście od jednostki do masy stało się jeszcze bardziej dramatyczne w różnych dziedzinach ludzkich poczynań. W dawnych czasach człowiek stawał twarzą w twarz ze swym wrogiem. Miał równą szansę w bezpośrednim starciu z wrogiem, którego widział. Teraz żołnierz tak jak i cywil oczekują broni masowej zagłady, które nikomu nie dają właściwie szans przeżycia, a nawet nie wiadomo, kiedy im zagrożą. Zniszczenie może spaść niby grom z jasnego nieba i zabić tysiące ludzi jak bomba rzucona na Hiroszimę; zagrożenie może nastąpić w formie gazów albo innych broni chemicznych — niewidocznych, podstępnych, śmiercionośnych. Teraz nie człowiek walczy o swe prawa, przekonania, bezpieczeństwo czy honor swej rodziny; obecnie w stanie wojny są całe narody, łącznie z kobietami i dziećmi, które wciągnięte w nią pośrednio lub bezpośrednio mają nikłe szanse na przeżycie. I w ten właśnie sposób nauka i technologia przyczyniły się do stale narastającego lęku przed zagładą, a więc do narastania lęku przed śmiercią.

Cóż więc dziwnego, że człowiek sam musi szukać środków obrony? Jeśli maleją jego fizyczne możliwości obronne, musi wzrastać jego odporność psychiczna. Nie może stale zaprzeczać. Nie może stale i skutecznie udawać, że jest bezpieczny. Jeśli nie możemy zaprzeczyć istnieniu śmierci, spróbujmy zapanować nad nią. Dlatego z dreszczem lęku ścigamy się na autostradach, a czytając

nazwiska tych, którzy zginęli w wypadkach samochodowych podczas weekendu, cieszymy się: „To inny, nie ja, udało mi się".

Zbiorowości ludzkie, począwszy od band ulicznych, a skończywszy na narodach, wykorzystują swoją solidarność grupową, atakują i niszczą innych — dając w ten sposób wyraz swemu lękowi przed zagładą. A może wojna jest niczym innym, jak potrzebą zmierzenia się ze śmiercią, ocalenie zaś w niej własnego życia to zwycięstwo nad nią, podporządkowanie jej sobie — przedziwna forma negacji naszej śmiertelności? Jeden z pacjentów umierający na białaczkę powiedział mi z wielkim zdumieniem: „To niemożliwe, że mam teraz umrzeć. Przecież Bóg mnie ocalił w czasie drugiej wojny światowej, kiedy tuż koło mnie padł pocisk, i nie może teraz chcieć mojej śmierci".

Kiedy młody żołnierz, który przyjechał na urlop z Wietnamu, zginął w wypadku samochodowym, pewna kobieta wyraziła swoje zaskoczenie i niedowierzanie słowami: „To niesprawiedliwe", jakby ocalenie życia na polu bitwy chroniło przed śmiercią w ojczyźnie.

I dlatego szansa na utrzymanie trwałego pokoju kryje się w tym, w jaki sposób podchodzą do śmierci przywódcy różnych narodów, ludzie podejmujący ostateczne decyzje, dotyczące wojny i pokoju między narodami. Gdybyśmy wszyscy uczynili zdecydowany wysiłek, żeby przemyśleć własną śmierć, rozpraszając w ten sposób nasze obawy związane z pojęciem śmierci i pomagając innym, by oswoili się z tymi myślami, może byłoby wokół nas mniej zniszczenia.

Agencje prasowe mogłyby ułatwić ludziom pogodzenie się z nieuchronnością śmierci, choćby unikając tak bezosobowych zwrotów jak „rozwiązanie problemu żydowskiego", żeby powiedzieć o wymordowaniu milionów mężczyzn, kobiet i dzieci; albo zamiast pisać o odbiciu wzgórza w Wietnamie po zniszczeniu gniazda karabinów maszynowych i zadaniu ciężkich strat partyzantom Vietcongu, należałoby powiedzieć o tragedii poszczególnych żołnierzy i o zabitych po obu stronach. Podobnych przykładów tyle można znaleźć w gazetach i innych środkach masowego przekazu, że nie trzeba ich tu mnożyć.

Reasumując więc, sądzę, że wraz z szybkim technicznym postępem i zdobyczami naukowymi ludzie nie tylko zdołali rozwinąć nowe umiejętności, ale także nowe środki masowej zagłady, które zwiększają lęk przed gwałtowną, katastroficzną śmiercią. Człowiek na wiele sposobów musi bronić się psychicznie przed narastającym strachem przed śmiercią, przed narastającą świadomością, że nie może tej śmierci przewidzieć ani się przed nią uchronić. Przez pewien czas może zaprzeczać realności własnej śmierci. W podświadomości nie potrafimy pogodzić się z faktem, że kiedyś musimy umrzeć, i wierzymy w swoją nieśmiertelność (natomiast możemy uwierzyć w śmierć bliźniego), i dlatego informacje o liczbie żołnierzy zabitych w bitwie podczas wojny, o tych, którzy zginęli na autostradach, tylko podtrzymują naszą ufność we własną nieśmiertelność i pozwalają nam cieszyć się w duchu, że to „ten inny, nie ja".

Jeśli nie możemy dłużej negować śmierci, próbujemy stawić jej czoło i podporządkować ją sobie. Jeśli pędzimy po autostradach z wyścigową szybkością, jeśli wracamy z Wietnamu cało i zdrowo, z pewnością jesteśmy odporni na śmierć. Zabiliśmy dziesięciokrotnie więcej wrogów w porównaniu z własnymi stratami — słyszymy o tym niemal codziennie w wiadomościach. Czyżby w ten sposób wyrażało się nasze pobożne życzenie, obraz naszego dziecięcego pragnienia wszechmocy i nieśmiertelności? Jeśli cały naród, całe społeczeństwo żywi taki strach przed śmiercią i chce jej zaprzeczyć, musi używać niszczycielskich środków obrony. Wojny, zamieszki, wzrastająca liczba morderstw i innych zbrodni mogą być wskaźnikiem tego, że maleje nasza zdolność spojrzenia na śmierć z pokorą i godnością. Może powinniśmy wrócić do indywidualnego istnienia ludzkiego i zacząć od początku, starając się pogodzić z naszą własną śmiercią i nauczyć się patrzeć na to tragiczne, lecz nieuniknione zjawisko rozsądnie i bez lęku.

Jaką rolę odgrywa religia w tych zmiennych czasach? Dawniej chyba więcej ludzi wierzyło w Boga bez zastrzeżeń, wierzyli też w życie pozagrobowe, w którym miało nie być cierpienia i bólu. Nagroda czekała w niebie i jeśli tu, na ziemi, ludzie musieli

cierpieć, nagrodę otrzymywali po śmierci w zależności od tego, z jaką odwagą, cierpliwością i godnością dźwigali swój ciężar. Cierpienie było bardziej powszechne, tak jak naturalne, długie i bolesne rodzenie — ale matka przytomnie witała nowo narodzone dziecko. Za cierpienie ludzi czekała nagroda w życiu przyszłym, miało ono cel. Teraz usypiamy matki, żeby oszczędzić im bólu i przykrych przeżyć, i potrafimy tak kontrolować poród, że może odbyć się w dniu urodzin kogoś z najbliższej rodziny albo nie kolidować z jakimś ważnym wydarzeniem. Ileż matek, budząc się w kilka godzin po narodzeniu dziecka, jest tak oszołomionych i śpiących, że nie mogą się tym faktem cieszyć. Po co cierpieć, kiedy są odpowiednie leki na ból, swędzenie i inne dolegliwości? Dawno przestano wierzyć w to, że cierpienie tu, na ziemi, zostanie nagrodzone w niebie. Straciło ono swe znaczenie.

Ale wraz z tą zmianą mniej ludzi wierzy naprawdę w życie po śmierci, w swej istocie będące przecież zaprzeczeniem naszej śmiertelności. No cóż, jeśli nie oczekujemy życia po śmierci, to musimy się nad nią zastanowić. Jeśli nasze cierpienie nie zostanie nagrodzone w niebie, to samo w sobie jest ono całkiem bezcelowe. Jeśli bierzemy udział w pracach jakiegoś Kościoła tylko w celach towarzyskich czy żeby chodzić na tańce, zostajemy pozbawieni tego, co Kościół dawał kiedyś, to znaczy wiary w celowość tragedii przeżywanych na ziemi, nadziei na zrozumienie bolesnych, inaczej nie do przyjęcia wydarzeń w naszym życiu.

Może to zabrzmi paradoksalnie, ale gdy społeczeństwo przyczyniło się do naszej negacji śmierci, religia straciła wielu wierzących w życie pozagrobowe, to jest w nieśmiertelność. Jeśli chodzi o człowieka chorego, kiepska to zamiana. Podczas gdy religijna negacja, to znaczy wiara w sens cierpienia i nagrodę w niebie po śmierci, dawała nadzieję i poczucie celowości, negacja społeczeństwa nie dała ani nadziei, ani celowości, tylko zwiększyła nasz strach i przyczyniła się do wzrostu agresywności i chęci niszczenia, co przejawia się w tendencji do zabijania, żeby uniknąć rzeczywistości i zmierzenia się z własną śmiercią.

Spojrzenie w przyszłość ukazuje nam społeczeństwo, w którym coraz więcej ludzi „utrzymywanych jest przy życiu", zarówno

dzięki aparatom zastępującym żywotne organa, jak też komputerom sprawdzającym co pewien czas, czy jakichś funkcji fizjologicznych nie należy zastąpić przyrządami elektronicznymi. Coraz liczniejsze będą ośrodki posiadające wszystkie informacje o danym pacjencie, gdzie zapalać się będą światła, gdy wyzionie on ducha, i wyłączą się automatycznie odpowiednie urządzenia.

Równie popularne staną się inne ośrodki, w których zmarli będą szybko zamrażani w niskich temperaturach i umieszczani w specjalnych budynkach-lodówkach, oczekując na dzień, kiedy nauka i technika poczynią takie postępy, że będzie ich można odmrozić, przywrócić do normalnego życia w świecie, tak bardzo może przeludnionym, że specjalne komisje będą decydowały, ilu ludzi należy odmrozić, podobnie jak teraz istnieją komisje decydujące, kto otrzyma organ do transplantacji, a kto ma umrzeć.

Zapewne przerażające to i trudne do uwierzenia. Smutną prawdą jest fakt, że tak już się dzieje. W naszym kraju nie ma prawa, które zabraniałoby ludziom o dużym zmyśle handlowym zarabiać pieniądze na strachu przed śmiercią, które różnym spryciarzom nie pozwalałoby wykorzystać okazji i za duże pieniądze sprzedawać szansy życia po wielu latach zamrożenia. Takie przedsiębiorstwa już istnieją i chociaż możemy się śmiać z osób, które mają wątpliwości, czy wdowa po człowieku zamrożonym może otrzymać ubezpieczenie lub wyjść powtórnie za mąż, problem ten jest zbyt poważny, by go ignorować. Tego rodzaju inicjatywy ukazują, do jakiej aberacji posuwają się ci, którzy nie uznają śmierci za nieuchronną konieczność, i sądzę, że nadszedł czas, by ludzie wszystkich zawodów i wyznań połączyli się we wspólnym wysiłku, zanim nasze społeczeństwo do tego stopnia straci wszelki rozsądek, że samo się wyniszczy.

Po tym spojrzeniu w przeszłość, kiedy to człowiek ze spokojem podchodził do śmierci, a potem w przyszłość, budzącą w nas pewien lęk, wróćmy do teraźniejszości i zadajmy sobie poważne pytanie, co każdy z nas może w tej dziedzinie zrobić. Jasne, że nie możemy uniknąć w ogóle tendencji do wzrastającej liczebności. Żyjemy w społeczeństwie raczej masowym niż człowieka

jednostkowego. Roczniki w uczelniach medycznych będą coraz liczniejsze — czy nam się to podoba, czy nie. Liczba samochodów na autostradach będzie stale wzrastać. Liczba ludzi utrzymywanych przy życiu również będzie wzrastać, choćby tylko dzięki postępowi w kardiologii i chirurgii serca.

Nie możemy również cofnąć się w czasie. Nie możemy pozwolić sobie na to, by każdemu dziecku udzielić lekcji prostego życia na farmie, w bliskim związku z naturą, lekcji narodzin i śmierci w naturalnym środowisku. Duchownym różnych wyznań nie uda się zapewne nakłonić wiele więcej osób, by wierzyły w życie pozagrobowe, co sprawiłoby, że umieranie stałoby się łatwiejsze, chociażby w pewnym sensie poprzez formę zaprzeczenia śmiertelności.

Nie możemy negować istnienia broni masowej zagłady ani też nie zatrzymamy zegara. Nauka i technika umożliwią nam zastępowanie coraz to innych istotnych organów, a odpowiedzialność za problemy związane z życiem i śmiercią, dawcami i biorcami wzrosną niepomiernie. Prawne, moralne, etyczne i psychologiczne zagadnienia staną przed obecnym i przyszłym pokoleniem, które decydować będą o sprawach życia i śmierci coraz częściej, aż wreszcie i te decyzje, być może, rozwiązywać będą komputery.

Chociaż każdy człowiek będzie się starał na swój sposób odsunąć na dalszy plan te zagadnienia, wreszcie jednak będzie musiał zmierzyć się z nimi i tylko wtedy będzie mógł skorygować swoją postawę, jeśli zacznie myśleć o własnej śmierci. Nie można tego zrobić na skalę masową. Nie wyręczą nas w tym komputery. Każdy człowiek musi to zrobić sam. Pragniemy uniknąć tego tematu, a jednak prędzej czy później stajemy przed nim. Gdyby każdy z nas zrobił początek i zaczął rozważać możliwość własnej śmierci, wspólnie moglibyśmy dokonać wielu pożytecznych rzeczy, z czego najważniejsze byłoby dobro naszych pacjentów, naszych rodzin, a wreszcie może naszego narodu.

Gdybyśmy potrafili nauczyć naszych studentów cenić nie tylko wiedzę i technikę, ale też sztukę współżycia i wiedzę o stosunkach międzyludzkich, o humanitarnej i wszechstronnej pielęgnacji pacjenta, osiągnęlibyśmy istotny postęp. Gdy nauka i technika nie będą wykorzystywane jako narzędzie zniszczenia, gdy nie będą za

cel stawiać przedłużania życia jednostki kosztem uczynienia go bardziej ludzkim, gdy ręka w rękę pracować będą, by zapewnić coraz większą swobodę w indywidualnych stosunkach międzyludzkich, wtedy będziemy mogli mówić o naprawdę wspaniałym społeczeństwie.

Wtedy wreszcie osiągniemy pokój — zarówno nasz wewnętrzny pokój, jak i ten między narodami — własną śmierć przyjmując za fakt oczywisty i godząc się z nią.

Przykładem osiągnięć lekarskich, naukowych i humanitarnych może być przypadek pana P.

Pan P., lat pięćdziesiąt jeden, przebywał w szpitalu z powodu szybko postępującego schorzenia rdzenia kręgowego, powodującego porażenie mięśni oddechowych. Nie mógł więc oddychać sam, miał trudności w odkrztuszaniu, a na domiar złego wywiązało się zapalenie płuc i infekcja tchawicy w miejscu wprowadzonej do niej rurki, łączącej płuca z respiratorem. W tym stanie nie mógł mówić, leżał więc w łóżku, nasłuchując przykrego odgłosu respiratora, nie mógł też przekazać nikomu swoich życzeń, myśli i uczuć. Zapewne nie odwiedzilibyśmy tego pacjenta, gdyby jeden z lekarzy nie zdobył się na odwagę i nie zwrócił się do nas o pomoc. Pewnego piątkowego wieczoru odwiedził nas i poprosił o wskazówki nie dla pacjenta, lecz dla siebie. Kiedyśmy usiedli i wysłuchali go, usłyszeliśmy wyznanie uczuć, o jakich rzadko głośno się mówi. Lekarz ten opiekujący się panem P. był widomie przejęty cierpieniem swego pacjenta, człowieka stosunkowo młodego, z zaburzeniami neurologicznymi, wymagającego niezwykle starannej opieki medycznej i pielęgnacji, po to tylko, by na krótko przedłużyć mu życie. Żona pacjenta cierpiała na *sclerosis multiplex* i od trzech lat była całkowicie sparaliżowana. Pacjent miał nadzieję, że umrze podczas pobytu w szpitalu, gdyż nie potrafił wyobrazić sobie egzystencji dwojga samotnych sparaliżowanych ludzi, nie mogących się sobą wzajemnie opiekować. Ta podwójna tragedia wywarła takie wrażenie na młodym lekarzu, że starał się robić co w ludzkiej mocy, byle uratować życie tego człowieka, „wszystko jedno na

jakich warunkach", choć zdawał sobie sprawę, że to jest sprzeczne z życzeniem pacjenta. Jego wysiłki zostały uwieńczone sukcesem, mimo wystąpienia niewydolności wieńcowej, która dodatkowo utrudniła sytuację. Zwalczył ją równie skutecznie jak zapalenie płuc i infekcję. Kiedy pacjent zaczął przychodzić do siebie po tych wszystkich komplikacjach, powstało pytanie: Co dalej? Żyć mógł tylko dzięki respiratorowi, mając zapewnioną dwudziestoczterogodzinną opiekę pielęgniarską, nie mógł mówić ani ruszyć nawet palcem, w pełni sprawny umysłowo i w pełni świadom swego stanu, ale poza tym niezdolny do samodzielnego życia. Lekarz poddał krytyce swoje wysiłki uratowania tego człowieka. Podkreślił również, że pacjent ma do niego wielki żal. Ale co miał robić? Poza tym było już za późno, żeby zmienić sytuację. Pragnął uczynić wszystko, co w jego mocy, żeby przedłużyć mu życie, i teraz, kiedy mu się powiodło, spotkał się tylko z pretensją (prawdziwą lub nie) i gniewem pacjenta.

Postanowiliśmy spróbować rozwikłać ten konflikt w obecności chorego, który był tu przecież osobą najważniejszą. Sprawiał wrażenie zainteresowanego, kiedy poinformowaliśmy go o celu naszej wizyty. Był najwyraźniej zadowolony, że włączyliśmy go do dyskusji, gdyż oznaczało to, że został potraktowany poważnie, jako strona, choć nie mógł mówić. Przedstawiając problem, poprosiłam go, żeby kiwnął głową albo dał nam jakiś inny znak, jeśli nie chce o tym rozmawiać. Potrafił wszystko wyrazić oczami. Najwidoczniej pragnął wypowiedzieć się, zaczęliśmy więc zastanawiać się, jak mu to ułatwić. Lekarz, zadowolony, że nareszcie nie jest sam w tej trudnej sytuacji, wpadł na pomysł, by co pewien czas odłączać respirator na chwilę, pozwalając pacjentowi powiedzieć kilka słów na wydechu. Cała masa uczuć została wyrażona w tych krótkich momentach. Pacjent powiedział, że nie boi się śmierci, lecz życia. Rozumiał postępowanie lekarza, ale żądał od niego, by mu „pomógł żyć teraz, kiedy go tak energicznie uratował od śmierci". Na te słowa obaj, i pacjent, i lekarz uśmiechnęli się.

Napięcie od razu ustąpiło, kiedy ci dwaj mogli porozmawiać ze sobą. Powtórzyłam słowa lekarza, opisałam jego rozterkę, a pacjent wyraził mu swoje współczucie. Wreszcie spytałam go, w jaki

sposób możemy mu teraz najlepiej pomóc. Powiedział, że ogarnia go coraz większa panika, gdyż nie może pisać, mówić, ani w ogóle porozumieć się w żaden sposób. Był wdzięczny za te parę minut, jakie mu poświęciliśmy, dzięki którym mógł z nami rozmawiać, co z pewnością sprawi, że najbliższe kilka tygodni będzie dlań lżejszych. Podczas następnej wizyty u tego pacjenta z przyjemnością zauważyłam, że rozważa możliwość wypisania się ze szpitala i przeniesienia na Zachodnie Wybrzeże, „jeśli będę tam miał respirator i dobrą opiekę pielęgniarską".

Przykład ten ukazuje może najlepiej trudne sytuacje, z jakimi spotyka się wielu młodych lekarzy. Uczą się przedłużać życie, ale mają niewiele doświadczenia i wiadomości na temat definicji „życia". Ten pacjent słusznie całkiem uważał się „za martwego aż po czubek głowy" i tragedia jego polegała na tym, że będąc w pełni władz umysłowych doskonale zdawał sobie sprawę ze swego położenia, a przy tym nie mógł ruszyć nawet palcem. Kiedy rurka respiratora uciskała go i sprawiała ból, nie mógł nawet powiedzieć tego pielęgniarce, która wprawdzie była przy nim dzień i noc, ale nie nauczyła się z nim porozumiewać. Często uważamy za pewnik, że „w tej sytuacji nic nie można zrobić", i koncentrujemy się na aparaturze, nie zwracając uwagi na wyraz twarzy pacjenta, co może nam więcej powiedzieć niż najbardziej sprawne urządzenia techniczne. Kiedy ten pacjent odczuwał swędzenie, a nie mógł się ruszyć, podrapać czy dmuchnąć, był tak pochłonięty tą drobną dolegliwością, że wpadał w panikę, która go wręcz „pozbawiała zmysłów". Wprowadzenie tych regularnych pięciominutowych rozmów uspokoiło go znacznie i dopomogło mu lepiej znosić dolegliwości.

To z kolei uwolniło lekarza od dręczących go wyrzutów sumienia i sprawiło, że wyzbywszy się poczucia winy, z większą swobodą podchodził do pacjenta. Kiedy raz się przekonał, ile dają takie bezpośrednie rozmowy, przeprowadzał je na własną rękę, korzystając tylko czasem z naszej pomocy, żeby nawiązać lepszy kontakt.

Jestem głęboko przekonana, że tak właśnie należy postępować. Nie uważam za pożyteczne, by za każdym razem — kiedy stosunki pacjent-lekarz są zagrożone lub kiedy lekarz nie potrafi czy

też nie chce przedyskutować z pacjentem ważnych spraw — należało natychmiast wzywać psychiatrę. Uważam za dowód odwagi i oznakę wielkiej dojrzałości ze strony tego młodego lekarza, że przyznał się do swoich trudności i szukał pomocy, a nie unikał i problemu, i pacjenta. Powinniśmy dążyć nie do tego, by mieć specjalistów od umierających pacjentów, lecz by tak wyszkolić nasz personel szpitalny, żeby nie unikał tego rodzaju trudności i sam szukał rozwiązań. Jestem pewna, że ten młody lekarz będzie przeżywał mniej konfliktów wewnętrznych, kiedy następnym razem stanie wobec podobnej tragedii. Będzie starał się przedłużać życie, ale również brać będzie pod uwagę życzenia pacjenta i będzie je z nim szczerze omawiać. Ten chory, który nadal przecież był istotą ludzką, tylko dlatego obawiał się życia, że nie mógł posługiwać się tymi możliwościami, jakie mu zostały. Dzięki wspólnym wysiłkom wiele z tych możliwości da się wykorzystać, oczywiście pod warunkiem, że przerażeni widokiem cierpiącego, bezradnego człowieka nie będziemy od niego stronić. Staram się przez to powiedzieć, że pomagając umrzeć takim ludziom, pomagamy im żyć, a nie wegetować na sposób nieludzki.

Początek międzywydziałowego seminarium na temat śmierci i umierania

Jesienią 1965 roku czterech studentów z Seminarium Teologicznego w Chicago poprosiło mnie o pomoc w opracowaniu tematu, jaki wybrali. Ich grupa miała napisać referat pt. „Krytyczne sytuacje w życiu ludzkim" i tych czterech studentów doszło do wniosku, że śmierć jest najbardziej krytycznym wydarzeniem w życiu człowieka. Wtedy wyłoniło się oczywiście pytanie: Jak prowadzić badania dotyczące przeżyć i nastrojów ludzi umierających, jeśli niemożliwe jest zdobycie danych? Jeśli nie można tych danych sprawdzić i przeprowadzić doświadczeń? Na jednym ze spotkań doszliśmy wspólnie do wniosku, że tylko wtedy będziemy mogli

pracować nad tematem śmierci i umierania, jeśli o pomoc poprosimy nieuleczalnie chorych pacjentów, gdyż jedynie oni mogą być naszymi nauczycielami. Obserwując ciężko chorych, moglibyśmy badać ich odpowiedzi i dezyderaty, reakcje ich otoczenia, i zbliżyć się do umierających tyle, ile nam pozwolą.

Rozmowę z umierającym pacjentem postanowiliśmy przeprowadzić już w następnym tygodniu. Ustaliliśmy czas i miejsce i cały ten plan wydawał nam się wtedy zupełnie prosty. Ponieważ studenci teologii nie mieli za sobą doświadczenia klinicznego i nie spotykali się dotąd z nieuleczalnie chorymi w szpitalach, oczekiwaliśmy jakiejś reakcji emocjonalnej z ich strony. To ja miałam prowadzić rozmowę, podczas gdy oni mieli stać wokół łóżka, obserwując pacjenta. Potem zamierzaliśmy pójść do mego gabinetu i omówić reakcje własne i pacjenta. Byliśmy przekonani, że przeprowadzając wiele takich rozmów, zrozumiemy odczucia ludzi nieuleczalnie chorych i ich potrzeby, które z kolei w miarę możności postaramy się zaspokoić.

Nie mieliśmy wyrobionego sądu na ten temat ani celowo nie czytaliśmy żadnych rozpraw czy publikacji po to, by mieć niezmącony niczym pogląd na sprawę i zanotować tylko to, co sami mogliśmy zauważyć, zarówno u pacjenta, jak i w nas samych. Również celowo nie chcieliśmy poznać historii choroby, żeby to nie wpłynęło na nasze obserwacje. Nie chcieliśmy snuć żadnych z góry założonych przypuszczeń co do tego, jak pacjenci mogą zareagować. Planowaliśmy jednak przestudiować wszystkie dane po zanotowaniu naszych własnych wrażeń. To, naszym zdaniem, miało nas uczulić na potrzeby ludzi obłożnie chorych, wyostrzyć naszą spostrzegawczość i — jak miałam nadzieję — dodać odwagi raczej przerażonym studentom podczas coraz liczniejszych spotkań z nieuleczalnie chorymi w różnym wieku i pochodzącymi z różnych środowisk.

Zadowoleni z naszych planów już po kilku dniach natrafiliśmy na pierwsze trudności.

Zaczęłam prosić lekarzy rozmaitych specjalności i z różnych oddziałów o zezwolenie na rozmowy z ich nieuleczalnie chorymi pacjentami. Spotkałam się z wszelkiego rodzaju reakcjami: od

zdumionych spojrzeń i niedowierzania do raczej gwałtownej zmiany tematu rozmowy; w rezultacie nie udało się nawiązać kontaktu nawet z jednym takim pacjentem. Niektórzy lekarze „strzegli" swoich pacjentów, twierdząc, że są zbyt chorzy, zbyt wyczerpani albo słabi, albo że nie są rozmowni; inni wprost odmawiali wzięcia udziału w tego rodzaju eksperymencie. Na ich obronę muszę dodać, że byli do pewnego stopnia usprawiedliwieni, gdyż niedawno rozpoczęłam pracę w tym szpitalu i nikt nie zdążył poznać ani mnie, ani charakteru moich badań. Lekarze ci nie mieli żadnej gwarancji — tylko moje zapewnienia — że pacjenci nie doznają urazu psychicznego, że ci, których nie poinformowano, jak ciężka jest ich choroba, nadal się o tym nie dowiedzą. Poza tym ci lekarze nie wiedzieli o moich doświadczeniach z umierającymi w innych szpitalach.

Piszę to wszystko po to, żeby przedstawić jak najbardziej uczciwie ich reakcje. Lekarze, kiedy zaczynałam z nimi rozmawiać o śmierci i umieraniu, stawali się bardzo powściągliwi i bronili swoich pacjentów, pragnąc oszczędzić im ciężkiego szoku w wyniku kontaktu z zupełnie obcą osobą. Nagle, o dziwo, okazało się, że w tym wielkim szpitalu nie ma umierających! Rozmowy telefoniczne i osobiste nie dały żadnych rezultatów. Jedni lekarze mówili grzecznie, że się nad tym zastanowią, inni odpowiadali wprost, że nie chcą narażać swoich pacjentów na taką indagację, gdyż to może ich zbytnio wyczerpać. Pewna pielęgniarka z wielką złością spytała, czy sprawi mi radość poinformowanie dwudziestoletniego chłopca, że ma przed sobą tylko dwa tygodnie życia! I wyszła, zanim zdołałam jej opowiedzieć więcej o naszych zamiarach.

Kiedy wreszcie mieliśmy naszego pierwszego pacjenta, powitał mnie radośnie. Poprosił, żebym usiadła, i było oczywiste, że bardzo chce mówić. Powiedziałam mu, że teraz nie zamierzam z nim rozmawiać i że przyjdę nazajutrz z moimi studentami. Było tak trudno zdobyć tego pierwszego pacjenta, że musiałam podzielić się nim z moimi studentami. Jeszcze wtedy nie wiedziałam, że jeśli taki chory mówi: „Proszę usiąść t e r a z", trzeba korzystać z tego, bo jutro może być za późno. Kiedy odwiedziliśmy go na-

stępnego dnia, leżał na poduszce zbyt słaby, żeby mówić. Spróbował unieść rękę i wyszeptał: „Dziękuję pani doktor, że zechciała pani..." Umarł w niecałą godzinę później i zachował dla siebie to, czym chciał się podzielić z nami i czego tak bardzo pragnęliśmy się dowiedzieć. Była to nasza pierwsza i najboleśniejsza lekcja, ale także początek seminarium, które zaczęło się jako eksperyment, a zakończyło jako wielkie przeżycie dla wielu osób.

Po tym wydarzeniu spotkałam się ze studentami w moim gabinecie. Czuliśmy potrzebę wzajemnego podzielenia się naszym przeżyciem i wrażeniami po to, by lepiej je zrozumieć. I w ten sposób postępujemy do dziś. Nadal odwiedzamy nieuleczalnie chorego pacjenta raz w tygodniu. Prosimy go o pozwolenie na rejestrowanie na taśmie magnetofonowej naszej rozmowy i jemu całkowicie pozostawiamy inicjatywę, jak długo ma trwać taka rozmowa. Z czasem z pokoju pacjenta przenieśliśmy się do małego pomieszczenia, z którego my możemy być widziani i słyszani, ale nie widzimy audytorium. Grupa słuchaczy liczy obecnie pięćdziesiąt osób (na początku było zaledwie czterech studentów teologii), co spowodowało konieczność założenia lustrzanej szyby oddzielającej pokój rozmów od większej sali.

Kiedy dowiadujemy się, że na jakimś oddziale znajduje się pacjent, który mógłby wziąć udział w naszym seminarium, odwiedzam go sama albo z jednym ze studentów i z lekarzem prowadzącym go, czasem z kapelanem szpitalnym, czasem z obydwoma. Po krótkim wstępie przedstawiamy cel naszej wizyty, jasno i wyraźnie i określamy czas jej trwania. Mówię każdemu pacjentowi, że stworzyliśmy międzyoddziałową grupę personelu szpitalnego, która pragnie uczyć się od pacjentów. Podkreślam, że chcemy więcej dowiedzieć się o ludziach ciężko chorych i umierających. Potem czekamy na reakcję. Organizujemy spotkanie dopiero wtedy, kiedy pacjent nas do rozmowy zaprosi. Oto typowy dialog:

Doktor R.: Dzień dobry panu, jestem dr R., a to kapelan N. Czy ma pan ochotę chwilę z nami porozmawiać?

Pacjent: Oczywiście, proszę usiąść.

Doktor R.: Przyszliśmy tu ze szczególną prośbą. Kapelan N. i ja współpracujemy z pewną grupą ludzi z naszego szpitala, którzy chcą dowiedzieć się czegoś więcej o pacjentach ciężko chorych i umierających. Czy zechciałby pan odpowiedzieć na kilka naszych pytań?

Pacjent: Niech pani pyta, a ja zobaczę, czy potrafię na nie odpowiedzieć.

Doktor R.: Na co pan choruje?

Pacjent: Mam wszędzie przerzuty...

(Inna pacjentka na przykład powiedziała: „Czy naprawdę chcecie rozmawiać ze starą i umierającą kobietą? Przecież jesteście młodzi, zdrowi!")

Inni z początku nie są tak łatwymi rozmówcami. Zaczynają narzekać na swoje cierpienia, na różne niewygody, opowiadają, co ich gniewa, rozwodzą się nad szczegółami swojej choroby. Wreszcie przerywamy im, mówiąc, że to właśnie chcielibyśmy usłyszeć, i prosimy, by zechcieli to powtórzyć nieco później wobec całej grupy.

Kiedy pacjent się już zgodził i lekarz prowadzący dał zezwolenie, czynimy odpowiednie przygotowania i my sami przewozimy pacjenta do pokoju rozmów. Niewielu z nich może chodzić o własnych siłach, większość posługuje się wózkami inwalidzkimi, niektórych musimy przenieść na noszach. Jeśli potrzebna jest kroplówka czy transfuzja, zabieramy również odpowiednie urządzenia. Krewnych w to nie włączamy, chociaż po spotkaniu z pacjentem czasem rozmawiamy również z nimi.

Obecni podczas wywiadu prawie nic nie wiedzą o chorym. Zwykle w drodze na to wspólne spotkanie przypominamy raz jeszcze, jaki jest jego cel, i powtarzamy pacjentowi, że w każdej chwili może je przerwać, nie podając motywów. Mówimy również o specjalnej szybie, przez którą audytorium widzi i słyszy nas, podczas gdy my widzimy tylko lustro, co zapewnia pacjentowi spokój, łagodzi jego lęk i tremę.

Rozmowa toczy się zwykle wartko, zaczynamy od ogólnych informacji i potem przechodzimy do spraw bardzo osobistych, jak to

ukazują nagrane na taśmę rozmowy, z których kilkanaście przytaczam w tej książce.

Po każdym takim spotkaniu pacjent wraca do swego pokoju i dopiero wtedy seminarium toczy się dalej. Żaden pacjent nie wyczekuje w korytarzu. Kiedy prowadzący rozmowę wraca do sali wykładowej, wszyscy razem omawiamy ten przypadek. Mówimy szczerze o naszych najbardziej spontanicznych reakcjach, czy są właściwe, czy nie. Omawiamy nasze postawy zarówno uczuciowe, jak i rozumowe. Omawiamy odpowiedzi pacjenta na różne pytania, jego stosunek do poszczególnych rozmówców i wreszcie staramy się zrozumieć jego postawę z punktu widzenia psychodynamicznego. Zastanawiamy się nad jego wadami i zaletami, jak również krytycznie analizujemy nasze własne podejście do chorego, na zakończenie ustalając pewne metody postępowania, które — jak mamy nadzieję — przyniosą pacjentowi ulgę w ostatnich dniach czy tygodniach jego życia.

Żaden z naszych pacjentów nie zmarł podczas takiej rozmowy. Żyli potem od dwunastu godzin do kilku miesięcy. Wielu z nich żyje do dziś, wielu śmiertelnie chorych miało remisję i wróciło raz jeszcze do domu. Wielu nie miało już nawrotu choroby i teraz czują się całkiem dobrze. Podkreślam to, gdyż rozmawiamy o umieraniu z pacjentami, którzy nie są umierający w klasycznym sensie tego słowa. Mówimy o tym z wieloma z nich (jeśli nie z większością), ponieważ w trakcie swej ciężkiej, na ogół źle rokującej choroby muszą liczyć się ze swoją rychłą śmiercią, a nasze spotkania odbywają się w różnych terminach — począwszy od okresu tuż po postawieniu diagnozy, a skończywszy na okresie tuż przed śmiercią.

Takie dyskusje służyć mogą wielu celom, o czym przekonaliśmy się z doświadczenia. Są bardzo pomocne, gdyż uświadamiają studentom, że śmierć trzeba uważać za realną możliwość, nie tylko dotyczącą innych, ale również ich samych. Wpłynęły też dobrze na proces ich psychicznego uodpornienia, który trwa długo i jest bolesny. Wielu studentów, biorących po raz pierwszy udział w takiej rozmowie, wyszło z sali przed zakończeniem spotkania. Niektórzy wytrwali do końca, ale w czasie dyskusji nie byli w stanie

wyrazić swego zdania. Niektórzy z nich swój gniew i wściekłość skierowali przeciw kolegom czy prowadzącemu rozmowę, czasem nawet przeciw pacjentom. Ta wyjątkowa reakcja wydarzyła się wtedy, gdy pewien pacjent oczekiwał śmierci z całym spokojem, student zaś był wytrącony z równowagi tym spotkaniem. W czasie dyskusji okazało się, że zdaniem studenta pacjent był nieszczery, nawet oszukiwał, ponieważ jest nie do pomyślenia, by można oczekiwać śmierci z taką godnością.

Inni uczestnicy, zwłaszcza jeśli byli w tym samym wieku, zaczęli się identyfikować z pacjentami, co wpływało na zajmowaną przez nich postawę w dyskusji, i wyzwolenie się z tej zależności często trwało dość długo. Gdy uczestnicy seminarium lepiej się poznali, zrozumieli, że nie ma tematów tabu, a dyskusje dla biorących w nich udział stały się czymś w rodzaju grupowej terapii, nastąpiła szczera konfrontacja postaw, uczestnicy nieraz dodawali sobie nawzajem otuchy, nieraz też podczas samoanalizy dokonywali bolesnych dla siebie odkryć. Pacjenci zupełnie nie zdawali sobie sprawy, jak wielki i długotrwały wpływ wywarli na wielu studentów.

W dwa lata po utworzeniu seminarium weszło ono do planu nauczania szkoły medycznej i seminarium teologicznego. Uczęszcza na nie również wielu lekarzy, pielęgniarki, sanitariusze, pracownicy socjalni, duchowni i rabini, terapeuci różnych specjalności, rzadko jednak członkowie zespołu lekarskiego naszego szpitala. Studenci medycyny i teologii, którzy zapisali się na to seminarium, chodzą również na wykłady teoretyczne o problemach filozoficznych, moralnych, etycznych i religijnych, które na zmianę prowadzę ja i kapelan szpitalny.

Wszystkie rozmowy zostały nagrane na taśmę magnetofonową i są dostępne zarówno dla wykładowców, jak i dla studentów. Pod koniec każdego semestru student pisze referat o zagadnieniu wybranym przez siebie. Będą one w przyszłości opublikowane, a tematyka ich jest niezwykle różnorodna, począwszy od bardzo osobistych wynurzeń dotyczących lęku przed śmiercią, a skończywszy na wysoce filozoficznych rozważaniach, religijnych czy socjologicznych, na temat śmierci i umierania.

By zachować pełną dyskrecję, we wszelkich pracach opartych na taśmach zostały zmienione nazwiska i szczegóły identyfikujące, dotyczące zarówno pacjentów, jak i osób biorących udział w seminarium.

Z ochotniczej grupy czterech studentów w ciągu dwóch lat nasze seminarium rozrosło się do pięćdziesięciu uczestników, składających się z przedstawicieli różnych grup związanych z medycyną. Dawniej trzeba było wielogodzinnych zabiegów, żeby uzyskać zezwolenie lekarza na rozmowę z pacjentem, teraz rzadko kiedy sami wyszukujemy pacjenta. Otrzymujemy wiadomości od lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych i — co napawa nas największą otuchą — od tych pacjentów, którzy brali udział w seminarium i podzielili się swymi doświadczeniami z ludźmi nieuleczalnie chorymi, ci zaś wyrazili zgodę na rozmowę z nami, czasem po to, by oddać nam przysługę, a czasem po prostu po to, by ktoś ich wysłuchał.

Umierający jako nauczyciele

Powiedzieć czy nie powiedzieć — oto jest pytanie.

Podczas rozmów z lekarzami, kapelanami szpitalnymi i personelem pielęgniarskim często zdumiewa nas ich nadmierna obawa co do tego, jak pacjent zniesie „prawdę". „Jaką prawdę?" — zwykle pytamy. Zawsze trudno jest stanąć przed pacjentem, który dowiedział się, że cierpi na złośliwy nowotwór. Niektórzy lekarze wolą podać prawdziwą diagnozę rodzinie, ukrywając ją przed samym chorym, żeby mu oszczędzić załamania. Niektórzy bardziej wrażliwi lekarze dość skutecznie potrafią powiedzieć pacjentowi o tym, że choroba jest ciężka, nie pozbawiając go jednak całej nadziei.

Ja osobiście uważam, że ten problem nigdy nie powinien mieć znamion konfliktu. Pytanie winno brzmieć nie: „Czy mam powiedzieć...?", ale raczej: „Jak mam podzielić się tą wiadomością z moim

pacjentem?" Spróbuję wyjaśnić tę postawę na stronach następnych. Dlatego najpierw postaram się sklasyfikować pokrótce doznania pacjentów, kiedy nagle dowiadują się, że los ich jest przesądzony. Jak już wspomniałam poprzednio, człowiek niezbyt chętnie myśli o końcu swej ziemskiej wędrówki i tylko z rzadka i z ociąganiem rozważa możliwość własnej śmierci. Oczywiście jedną z takich rzadkich okazji jest świadomość zagrażającej życiu choroby. Wystarczy powiedzieć pacjentowi, że ma raka, żeby zdał sobie sprawę z tego, co go czeka.

Często mówi się, że ludzie utożsamiają złośliwy nowotwór z wyrokiem śmierci i uważają je za synonimy. W zasadzie to prawda, pamiętajmy jednak, że nieuleczalna choroba może być błogosławieństwem albo przekleństwem w zależności od sposobu, w jaki pokieruje się pacjentem i jego rodziną w tym decydującym momencie. Ale przecież zdarzają się także remisje. Moim zdaniem powinniśmy mieć nawyk rozmyślania od czasu do czasu o śmierci i umieraniu, zanim spotkamy się z tym we własnym życiu. Jeśli będziemy się starali tego uniknąć, diagnoza „rak" postawiona komuś z naszej rodziny brutalnie przypomni nam o własnej śmiertelności. I dlatego okres choroby kogoś z bliskich może być błogosławieństwem, jeśli wykorzystamy ten czas na rozmyślanie o śmierci i umieraniu w kontekście nas samych, niezależnie od tego, czy pacjent wkrótce umrze, czy też życie jego ulegnie przedłużeniu.

Jeśli lekarz z pacjentem chorym na raka potrafi rozmawiać szczerze o jego chorobie, nie utożsamiając jej ze śmiercią, odda mu wielką przysługę. Powinien jednocześnie uchylić drzwi nadziei, to znaczy powiedzieć mu o nowych lekarstwach, kuracjach, nowych zdobyczach techniki medycznej i odkryciach naukowych. Najważniejsze jest jednak, by umiał przekonać pacjenta, że nie wszystko stracone, że nie rezygnuje z dalszego leczenia, że walkę tę — niezależnie od rezultatu — toczyć będą wspólnie: pacjent, rodzina i lekarz. Taki pacjent nie będzie się bał wyizolowania, podstępu, odtrącenia, lecz nadal żywić będzie zaufanie do uczciwości lekarza, przekonany, że jeśli coś jest do zrobienia, zrobią to razem. Tego rodzaju podejście dodaje też otuchy rodzinie, która często w takich przypadkach czuje się całkowicie bezradna i zdana

jest na to, co powie lub czego nie powie lekarz. Każdy pacjent będzie miał lepsze samopoczucie psychiczne, jeśli będzie przekonany, że zostanie zrobione wszystko, co tylko możliwe, a jeśli nawet nie uda mu się przedłużyć życia, to przynajmniej zmniejszą się jego cierpienia.

Na przykład, kiedy do lekarza przychodzi pacjentka z guzem piersi, troskliwy lekarz powinien uprzedzić ją, że może to być guz złośliwy, ale czekać trzeba na wynik mikroskopowego badania tkanki. Uprzedzi ją również zawczasu, że jeśli obawy się potwierdzą, potrzebny będzie dość rozległy zabieg chirurgiczny. Takie postawienie sprawy przygotuje pacjentkę na najgorsze i na ewentualną operację. Kiedy chora obudzi się z narkozy po zabiegu, lekarz może na przykład powiedzieć: „Bardzo mi przykro, musieliśmy zrobić większy zabieg, niż zamierzaliśmy". Jeśli usłyszy w odpowiedzi: „Mam nadzieję, że guz był łagodny", nie powinien temu zaprzeczać, lecz poświęcić trochę czasu i porozmawiać, a nie zaraz wychodzić. Taka pacjentka przez kilka dni może udawać, że nie zna prawdy. Ze strony lekarza byłoby okrucieństwem zmusić ją do zaakceptowania tego faktu, kiedy ona wyraźnie daje do zrozumienia, że jeszcze nie jest gotowa. To, że ją uprzedził, wystarczy, by miała nadal do niego zaufanie. Pacjentka zwróci się do niego ponownie, kiedy będzie dość silna, by poznać prawdziwą diagnozę.

Inna osoba zareagować może następująco: „Och, panie doktorze, jakie to straszne, jak długo mogę z tym żyć?" Należy wtedy powiedzieć o tym, jak wielkie w ostatnich latach medycyna zrobiła w tej dziedzinie postępy i o możliwości dalszego zabiegu chirurgicznego, który zapewne da dobre rezultaty; można również powiedzieć jej z całym przekonaniem, że nikt przecież nie wie, jak długo będzie żyła. Moim zdaniem najgorzej wobec pacjenta — nawet jeśli jest bardzo odporny psychicznie — postępują ci lekarze, którzy określają konkretnie liczbę miesięcy czy lat, jaka mu została. Ponieważ w każdym przypadku taka informacja jest fałszywa i odchylenia w obu kierunkach są regułą, nie rozumiem, jak można ferować tego rodzaju wyroki. Bywa to potrzebne w rzadkich przypadkach, kiedy ojciec rodziny musi być poinfor-

mowany, że niewiele czasu mu zostało. Sądzę, że nawet wtedy taktowny, rozumiejący sytuację lekarz może napomknąć, że lepiej byłoby od razu uporządkować sprawy osobiste, niż czekać zbyt długo, kiedy zabraknie sił. Pacjent na ogół zrozumie aluzję, nadal zachowując nadzieję, do jakiej ma prawo każdy chory, łącznie z tymi, którzy powiadają, że są przygotowani na śmierć. Przekonaliśmy się, że wszyscy bez wyjątku nasi rozmówcy liczyli na możliwość dalszego życia, żaden też nie twierdził nigdy, że nie pragnie żyć.

Podczas naszych spotkań z pacjentami nieuleczalnie chorymi przekonaliśmy się, że wszyscy oni wiedzą, co ich czeka — niezależnie czy im to powiedziano wprost, czy nie; natomiast bardzo istotną rzeczą jest, by lekarz tę wiadomość przekazał w odpowiedni sposób.

Wobec tego, jaki jest ten „odpowiedni do przyjęcia" sposób? Skąd lekarz ma wiedzieć, co i w jakiej formie pacjent chce słyszeć, czy chce mieć długi naukowy wykład, czy też w ogóle chce unikać tego tematu? Skąd mamy wiedzieć, jaką decyzję powziąć, skoro nie poznaliśmy odpowiednio dobrze pacjenta?

Odpowiedź zależy od dwóch czynników. Najważniejsza jest nasza własna postawa i to, jak podchodzimy do nieuleczalnej choroby i śmierci. Jeśli sprawia nam to trudności, a śmierć traktujemy jako straszny, zakazany temat, nigdy naprawdę skutecznie nie będziemy w stanie dopomóc pacjentowi. Celowo napisałam „do śmierci", choć przecież chodzi tylko o to, czy nowotwór jest złośliwy, czy nie. Nowotwór złośliwy zawsze kojarzy się z nieuchronną śmiercią i wywołuje lęk. Jeśli nie potrafimy ze spokojem spojrzeć na śmierć, nie możemy również pomóc naszym pacjentom, bowiem w takiej sytuacji łudzimy się tylko nadzieją, że nie postawią nam oni tego okropnego pytania. Mówimy ogólnikami i rozmawiamy o drobiazgach albo nawet o pięknej pogodzie, a domyślny pacjent weźmie udział w tej grze i rozmawiać z nami będzie o przyszłej wiośnie, nawet jeśli w pełni zdaje sobie sprawę, że jej nie doczeka. Tacy lekarze, zapytani wprost, odpowiedzą nam, że ich pacjenci nie chcą znać prawdy, że o nią nigdy nie prosili i wierzą, iż wszystko jest dobrze. Tacy lekarze z ulgą przyjmują fakt, że tego od

nich nie żądano, i często nie zdają sobie sprawy, że to właśnie oni spowodowali tego rodzaju reakcję u swoich pacjentów.

Lekarze, którzy czują się nieswojo podczas takich rozmów, ale nie są zbyt bierni, na ogół proszą o pomoc duchownego. Czują ulgę, że tę wielką odpowiedzialność złożyli na czyjeś inne barki, co z pewnością jest lepszym wyjściem niż w ogóle unikanie problemu. Inni lekarze często tak się obawiają tej trudnej sytuacji, że dają wyraźne polecenia personelowi i duchownemu, żeby nic nie mówić pacjentowi. Forma, w jakiej te polecenia zostaną wydane, może bardzo wiele powiedzieć o lekarzu i o tych jego cechach, do których on sam nie miałby ochoty się przyznać.

Są też tacy, którzy nie mają takich trudności z tym problemem i którzy wiedzą, że tylko znikoma liczba pacjentów nie chce mówić o swojej ciężkiej chorobie. Na podstawie licznych rozmów z pacjentami, jakie przeprowadziłam na ten temat, jestem przekonana, że ci lekarze, którzy sami chcą negacji, znajdą ją u swoich chorych, a ci, którzy szczerze potrafią mówić o ciężkiej lub nieuleczalnej chorobie, spotkają się z akceptacją tej postawy. Potrzeba tej negacji u pacjenta jest wprost proporcjonalna do potrzeby negacji u lekarza. Ale to tylko jedna połowa zagadnienia.

Przekonaliśmy się, że różni pacjenci różnie reagują na złowróżbną diagnozę i że zależy to w dużym stopniu od ich charakteru, od ich nawyków i od stylu dotychczasowego życia. Ludzie, którzy dotąd posługiwali się negacją jako zasadniczą bronią, nadal będą się nią posługiwać w znacznie większym zakresie niż inni. Pacjenci, którzy w przeszłości wychodzili sytuacjom stresowym naprzeciw, będą podobnie postępować i teraz. Dlatego wielce pomocne będzie wszechstronne poznanie nowego pacjenta, poznanie jego mocnych i słabych stron. Przytoczę tu pewien przykład:

Pani A., trzydziestoletnia mężatka, podczas swego pobytu w szpitalu wyraziła chęć zobaczenia się z nami. Okazała się niską, tęgą, na pozór wesołą kobietą, która uśmiechając się powiedziała nam o swojej chorobie, „łagodnym chłoniaku", leczonym między innymi kobaltem i nitrogranulogenem, co, jak powszechnie wiadome było w szpitalu, stosowano w przypadkach złośliwych. Dobrze

się orientowała w swojej chorobie i nie pytana napomknęła, że wiele na jej temat czytała. Nagle wpadła w płaczliwy nastrój i opowiedziała z przejęciem, jak to jej domowy lekarz po otrzymaniu wyników biopsji powiedział, że ma „łagodną formę chłoniaka". „Łagodną formę chłoniaka?" — powtórzyłam z powątpiewaniem w głosie i czekałam cierpliwie na odpowiedź. „Proszę, pani doktor, niech mi pani powie, czy to jest łagodne, czy złośliwe?" — spytała, ale natychmiast, nie czekając na moją odpowiedź, zaczęła opowiadać o nieudanych próbach zajścia w ciążę. Przez dziewięć lat łudziła się, że urodzi dziecko, przeszła wszelkie możliwe badania, a wreszcie przez różne agencje zaczęła szukać dziecka do adopcji. Odmówiono jej z powodu wielu przyczyn, po pierwsze dlatego, że była mężatką dopiero od dwóch i pół roku, po drugie zapewne z powodu jej chwiejności emocjonalnej. Nie mogła pogodzić się z faktem, że nie będzie mieć nawet adoptowanego dziecka. Podczas pobytu w szpitalu musiała podpisać zgodę na leczenie naświetlaniem, w której było wyraźnie powiedziane, że ta kuracja spowoduje trwałą bezpłodność, nieodwołalnie pozbawiając ją możliwości urodzenia dziecka. Nie mogła się z tym pogodzić, choć przecież podpisała ów papier i przygotowano ją już do naświetlań, które miały się rozpocząć następnego dnia.

Te zwierzenia uświadomiły mi, że pacjentka nie jest jeszcze w stanie pogodzić się z rzeczywistą sytuacją. Zadała pytanie co do złośliwości swojej choroby, ale nie czekała na odpowiedź. Wyznała mi również, że nie może pogodzić się z faktem swej bezpłodności, mimo iż zgodziła się na naświetlania. Długo i szczegółowo opowiadała mi o nie spełnionych marzeniach i wpatrywała się we mnie pytająco. Powiedziałam jej, że raczej powinna rozmawiać o niemożności pogodzenia się z chorobą niż ze swoją bezpłodnością, oraz że rozumiem to bardzo dobrze. Dodałam również, że obie te sytuacje są trudne, ale nie beznadziejnie, i pożegnałam się z nią, obiecując odwiedzić ją nazajutrz.

W drodze na pierwszy zabieg utwierdziła się w przekonaniu, że jej choroba jest złośliwa, ale miała nadzieję, iż kuracja ją wyleczy. W czasie moich następnych, prawie towarzyskich wizyt, rozmawiała wyłącznie albo o dzieciach, albo o swojej chorobie.

Stała się bardzo płaczliwa, przestała obnosić się z uprzednią pseudowesołością. Prosiła o „cudowną pigułkę", która uwolniłaby ją od wszelkich obaw i od ciężaru, który przygniatał jej pierś. Martwiła się też o to, kogo będzie miała za towarzyszkę w pokoju, „śmiertelnie bojąc się", że będzie to kobieta nieuleczalnie chora. Pielęgniarki na tym oddziale były bardzo troskliwe, przekazaliśmy więc im jej obawy i dano jej jako towarzyszkę młodą wesołą kobietę, z którą się czuła dobrze. Pielęgniarki namówiły ją również, żeby płakała, ilekroć będzie miała na to ochotę, zamiast cały czas uśmiechać się — co sprawiło jej wielką ulgę. Doskonale orientowała się, z kim może rozmawiać o swej chorobie, a tym mniej chętnym czyniła zwierzenia na temat dzieci. Personel opiekujący się nią był zdumiony, widząc, że można z nią rzeczowo rozmawiać o jej przyszłości.

Po kilku pierwszych bardzo udanych odwiedzinach u niej nagle spytała mnie, czy mam dzieci, a kiedy odparłam, że tak, poprosiła, żeby skończyć rozmowę, ponieważ jest bardzo zmęczona. W czasie następnych moich wizyt była zdenerwowana, czyniła uszczypliwe uwagi pod adresem pielęgniarek, psychiatrów i innych lekarzy, aż wreszcie wyznała, że zazdrości zdrowym, młodym kobietom, a zwłaszcza mnie, bo mam wszystko. Kiedy jednak przekonała się, że nie zraziłam się, choć czasem była bardzo trudną pacjentką, coraz bardziej zaczęła sobie uświadamiać źródło swego gniewu i określiła to wyraźnie jako gniew wobec Boga, który pozwala jej umierać młodo i bez wypełnienia swego powołania życiowego. Szpitalny kapelan na szczęście był łagodny i wyrozumiały i rozmawiał z nią wiele o tym gniewie, argumentując w ten sam sposób, co ja, aż wreszcie gniew ustąpił miejsca depresji, po czym — jak mieliśmy nadzieję — miało przyjść pogodzenie się z losem.

Do tej pory owa pacjentka stale zachowuje tę dwoistą postawę: jednej grupie ludzi przedstawia się jako kobieta przeżywająca konflikty duchowe z powodu swej bezdzietności; mnie zaś i kapelanowi żali się na krótkotrwałość swego życia i wyraża nadzieję (i słusznie) na jego przedłużenie. Kiedy to piszę, najbardziej się obawia, że mąż ożeni się z inną kobietą, która będzie mogła urodzić mu dzieci, ale zaraz dodaje ze śmiechem: „Nie jest przecież

szachem perskim, chociaż naprawdę wspaniały z niego mężczyzna". Nadal jeszcze nie poradziła sobie z zazdrością. Jednak fakt, że nie musi trwać w swej negacji ani kierować jej na inny tragiczny, ale łatwiejszy do przyjęcia problem, pozwala lżej znosić chorobę.

Innym przykładem „mówić czy nie mówić" jest pan D. Nikt nie wiedział, czy orientuje się w istocie swej choroby. Personel szpitalny był przekonany, że pacjent nie wie, jak bardzo poważny jest jego stan, ponieważ chory nie dopuścił do żadnej rozmowy na ten temat, nie zadał żadnego pytania i sprawiał wrażenie, że się boi „ludzi w bieli". Pielęgniarki były nawet skłonne założyć się, że nigdy nie zgodzi się na omówienie tej sprawy ze mną. Uprzedzając sprzeciw, podeszłam niepewnie do jego łóżka i spytałam wprost: „Co panu dolega?" „Zżera mnie rak..." — padła natychmiast odpowiedź. Problem polegał na tym, że nigdy nikt z otoczenia nie zadał mu tego prostego pytania. Jego ponurą minę uważano za barierę nie do pokonania, a w rzeczywistości to ich własny lęk uniemożliwiał mu zwierzenia, których tak bardzo pragnął.

Jeśli złośliwą formę nowotworu potraktuje się jako chorobę beznadziejną, określając ją słowami: „Jakiż to ma sens, tu nic nie można zrobić", będzie to początek trudnego okresu dla pacjenta i tych, którzy są wokół niego. Będzie on czuł narastającą izolację, utratę zainteresowania sobą lekarza i coraz większą beznadziejność. Stan jego może się gwałtownie pogorszyć, chory może też popaść w głęboką depresję, z której nie wyjdzie, jeśli ktoś nie ukaże mu cienia nadziei.

Rodzina takiego pacjenta będzie wraz z nim dzielić rozpacz i brak nadziei i niewiele mu pomoże. Zmarnują oni krótki okres, jaki mu pozostał, zamiast przeżyć coś wzbogacającego ich dusze, co niejednokrotnie się zdarza, jeśli lekarz zareaguje tak, jak to opisałam wyżej.

Muszę tu jednak podkreślić, że reakcja pacjenta nie zależy wyłącznie od tego, w jaki sposób lekarz powie mu prawdę o jego stanie zdrowia, choć oczywiście sposób przekazania złej wiadomości jest ważnym, często niedocenianym czynnikiem, na który

powinno się zwracać większą uwagę w uczelniach medycznych i podczas obserwowania pracy młodych lekarzy.

Reasumując więc, sądzę, że pytanie nie powinno brzmieć: „Czy mam powiedzieć memu pacjentowi?", lecz: „Jak mam podzielić się tą wiadomością z pacjentem?" Lekarz najpierw winien przeanalizować swoją postawę wobec śmierci i złośliwych form raka, tak by mógł rozmawiać o tych doniosłych sprawach bez niewłaściwych tu obaw. Powinien uważnie słuchać wypowiedzi pacjenta, gdyż w ten sposób będzie mógł dopomóc mu spojrzeć prawdzie w oczy. Im więcej osób w otoczeniu pacjenta zna rzeczywistą diagnozę, tym szybciej zrozumie on sytuację, gdyż mało kto jest wystarczająco dobrym aktorem, żeby przez dłuższy czas obnosić maskę beztroski. Większość (jeśli nie wszyscy) pacjentów wie i tak. Wyczuwają to w nadmiernej troskliwości rodziny, w zmienionej nagle postawie znajomych, w ich ściszonych głosach czy w unikaniu przez lekarza obchodu, poznają po płaczliwej minie krewnego czy ponurym uśmiechu kogoś z przyjaciół, kto nie potrafi ukryć swoich prawdziwych uczuć. Będą udawać, że nie wiedzą, jeśli lekarz czy najbliżsi nie potrafią rozmawiać o prawdziwym stanie, lecz z radością powitają kogoś, kto chce być z nimi szczery, jeśli przy tym pozwoli im zachować powściągliwość tak długo, jak tego będą potrzebowali.

Czy pacjentowi powie się wprost, czy nie, i tak dowie się prawdy, stracić za to może zaufanie do lekarza, który skłamał i nie pomógł mu spojrzeć prawdzie w oczy, kiedy jeszcze był czas na uporządkowanie ważnych spraw życiowych.

Umiejętność podzielenia się taką bolesną wiadomością z pacjentem jest sztuką. Im prościej to zrobimy, tym łatwiejsze to będzie dla pacjenta, do którego prawda dotrze później, nawet jeśli w danym momencie nie był w stanie „tego słuchać". Nasi chorzy zawsze woleli dowiedzieć się o takiej diagnozie w zaciszu małego pokoju niż na przykład w wielkim hallu ruchliwej kliniki.

Wszyscy pacjenci podkreślali, że w danym momencie ważniejsze niż sama tragiczna wiadomość było współczucie lekarza, zapewnienie, że wszystko, co możliwe, zostanie zrobione, że nie zostaną „opuszczeni", że jest wiele sposobów kuracji, że zawsze — nawet w najcięższych przypadkach — można żywić nadzieję.

Jeśli ta wiadomość zostanie przekazana w ten sposób, pacjent nie straci zaufania do lekarza i będzie miał czas zapanować nad różnymi reakcjami, co umożliwi mu sprostanie tej nowej i trudnej sytuacji życiowej.

Na stronach następnych postaram się streścić to, czego dowiedzieliśmy się od naszych umierających pacjentów o mechanizmach borykania się z nieuleczalną chorobą.

3

Pierwszy etap: zaprzeczenie i izolacja

Człowiek barykaduje się przeciw sobie samemu.

R. Tagore, *Złąkane ptaki,* LXXIX

Większość naszych pacjentów (a było ich z górą dwustu), z którymi przeprowadziliśmy rozmowy, na wiadomość o swej nieuleczalnej chorobie zareagowała słowami: „Nie, to nie ja, to nie może być prawda". Tak było z pacjentami, którym powiedziano na początku ich choroby wprost i od razu, jaka jest diagnoza, jak również z tymi, którym nie powiedziano tego wprost i którzy do tego wniosku doszli nieco później sami. Jedna z naszych chorych opisała stosowany przez siebie długi i kosztowny „rytuał", jak to nazwała, żeby trwać w niewiedzy. Najpierw opowiadała, że aparat rentgenowski był zepsuty, prosiła o potwierdzenie, że wyniki z patologii nie mogły tak szybko wrócić, potem, że zaszła pomyłka — że jej nazwisko zostało wpisane na cudzą kartę. Kiedy żadnej z tych wersji nie można było podtrzymać, zażądała szybkiego wypisania ze szpitala, by poszukać innego lekarza, łudząc się, że on „lepiej wyjaśni istotę jej dolegliwości". I tak zaczęła odwiedzać różnych lekarzy, z których jedni uspokajali ją, inni zaś potwierdzali poprzednie podejrzenia. I w jednej,

* Amerykańska sekta założona przez Mary Baker Eddy (1821 – 1910), która głosiła, że tylko poprzez zwalczenie grzechów można pokonać wszelkie zło na świecie, a więc chorobę i śmierć (przyp. tłum.).