

Waldemar Chrostowski

Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej

Collectanea Theologica 69/3, 101-116

1999

Artykuł został zdigitalizowany i opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

WALDEMAR CHROSTOWSKI, WARSZAWA

DUCHOWE ASPEKTY PALIATYWNEJ OPIEKI PEDIATRYCZNEJ*

W ostatnim okresie życia nieuleczalnie chorego człowieka na pierwszy plan wysuwa się potrzeba leczenia bólu, obecność rodziny i bliskich oraz niezbędne wsparcie duchowe i psychologiczne. Leczenie bólu nabrało obecnie nigdy przedtem nie znanej skuteczności, co oznacza, że medycyna potrafi coraz lepiej oddzielać chorobę od cierpienia. Nie umniejsza to wcale potrzeby obecności rodziny i bliskich towarzyszących człowiekowi terminalnie choremu, ani konieczności wsparcia, jakie należy mu okazywać. Chodzi zarówno o wsparcie duchowe jak psychologiczne, przy czym – chociaż uzupełniają się one nawzajem – każde ma własną specyfikę i cele. Wsparcie psychologiczne potrzebuje właściwego przygotowania medycznego, a nawet szkolenia prowadzącego do pogłębienia i udoskonalenia świadomości terapeuty, co wymaga kwalifikacji na najwyższym poziomie akademickim. Wsparcie duchowe potrzebuje przede wszystkim dojrzałości osobowej, która nie zawsze idzie w parze z wiedzą i wykształceniem, osiąga się ją bowiem nie przez szkolenia, lecz jako rezultat rozwoju duchowego osób, które spieszą cierpiącym z pomocą.

To, co odnosi się do terminalnie chorych ludzi dorosłych, w jeszcze większym stopniu dotyczy dzieci. W ich przypadku wrażliwość na ból jest większa, a odporność i umiejętność znoszenia choroby mniejsza, w większym też stopniu niż dorośli potrzebują one obecności rodziców i rodziny. Specyfika paliatywnej opieki pediatrycznej polega więc na tym, że obejmuje ona nie tylko terminalnie chore dziecko, lecz również jego najbliższych i opiekujący się nim personel medyczny. Dobrze wiadomo, jak ogromne dylematy duchowe i moralne przeżywają rodzice i rodziny chorych dzieci oraz lekarze i pielęgniarki. Ci ostatni często korzystają

*Tekst wykładu wygłoszonego podczas Pierwszego Dorocznego Europejskiego Kursu „Palliative Care for Children” zorganizowanego w dniach 27-31 VIII 1999 r. w Budapeszcie, przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz budapeszteński Szpital dla Dzieci Bethesda.

z pracy wolontariuszy, bo zdarza się – może z wyjątkiem hospicjów dla terminalnie chorych dzieci – iż personel medyczny nie jest w stanie pracować tylko na oddziałach leczenia paliatywnego, bo jest to zbyt obciążające dla psychiki. W takich sytuacjach fachowa pomoc psychologa nie wystarczy. Musi on być wspierany przez osoby, których obecność i posługa czynią zadość duchowym potrzebom i dylematom, jakich w inny sposób przezwyciężyć się nie da. Tylko tą drogą można zabezpieczyć godne życie i odejście małym pacjentom, a zarazem w miarę ludzkich możliwości umniejszyć związane z tym trudności i dramaty.

Integralność paliatywnej opieki pediatrycznej

Skoro medycyna ma rangę *philosophia secunda*, zatem nie jest nauką wyłącznie przyrodniczą, lecz i humanistyczną. Jej przeznaczeniem jest zajmowanie się całym człowiekiem. A ponieważ człowiek to byt religijny, można zatem powiedzieć, iż medycyna w pewnym tego słowa znaczeniu jest również nauką teologiczną. Choroba, a szczególnie choroba terminalna, wyniszcza całego człowieka. Dotkliwy ból i postępujące niedołęstwo silnie zniewalają ducha, natomiast destrukcja w sferze duchowej ujarzmia i wyniszcza ciało. Personel medyczny, aplikujący wobec pacjenta swoją wiedzę i doświadczenie, winien go traktować przede wszystkim jako osobę, której podmiotowość wymaga nie tylko konkretnej troski medycznej, lecz głęboko ludzkiego szacunku.

Historia i filozofia medycyny wskazują na bardzo zróżnicowane fundamenty światopoglądowe, na jakich była i jest oparta pomoc człowiekowi choremu. Mimo tej różnorodności nie podlega dyskusji, że pierwiastek religijny odgrywa w medycynie rolę kluczową. Między lekarzem i personelem medycznym a pacjentem nawiązuje się intymna więź, tym silniejsza, im więcej ich ze sobą łączy. Polega ona nie tylko na współpracy w rozpoznawaniu i pokonywaniu objawów i nawrotów choroby oraz szukaniu sposobów jej zwalczania, lecz na towarzyszeniu choremu tak, aby minimalizować jego dotkliwą izolację i separację od otoczenia i bliskich, a także wspomagać go w odchodzeniu, skoro ono postępuje i staje się nieuniknione. Jednym z warunków prawdziwej skuteczności tych działań jest zachowanie i utrwalanie systemu wartości, które kształtują życie chorego, również tych związanych z jego wiarą religijną. W tej dziedzinie duchowe „powinowactwo” pacjenta i personelu medycznego ma wyjątkowe znaczenie. O ile bowiem każdy człowiek żyje i rozwija się w określonym kontekście światopoglądowym, duchowym i religij-

nym, co zakłada szacunek ze strony innych, o tyle człowiek terminalnie chory ma pełne prawo, aby jego tożsamość, także religijna, miała pełne i sprzyjające warunki do przetrwania największej próby, przed jaką został postawiony przez życie.

Niezbędnym warunkiem i przejawem zdrowia jest wewnętrzna harmonia człowieka, która określa jego siły duchowe i umysłowe¹. Na jej uznaniu i rozwijaniu opiera się człowiecza solidarność w jej wymiarze horyzontalnym, pojmowanym jako budowanie więzi z innymi ludźmi, oraz w wymiarze wertykalnym, pojmowanym jako budowanie więzi z Bogiem. Urzeczywistnia się to wtedy, gdy pacjent i personel medyczny dobrze rozumieją się nawzajem i współpracują ze sobą, czemu sprzyja fakt, iż dzielą te same lub zbliżone wartości, również wynikające z wiary religijnej. Bodaj nigdy medycyna nie odgrywała tak dużej roli jak dzisiaj. Nie chodzi przy tym jedynie o postęp w dziedzinie zapobiegania, leczenia i rehabilitacji, lecz także o podkreślanie znaczenia towarzyszenia choremu przez przywracanie i poprawianie godnych warunków życia, a także roztoczenie nad nim opieki paliatywnej. Dotyczy to w szczególności sposobu paliatywnej opieki nad dziećmi, rozwijanej w wielu krajach świata w sposób, który nie ma precedensów w dotychczasowej historii medycyny. Dzięki temu lekarze i pielęgniarki pełnią sobie tylko właściwą „posługę nadziei”.

Franz Buechner przekonująco wykazał, że pewne stany chorobowe stanowią rezultat braku spełnienia kontaktu człowieka z Absolutem². Zatem stan terminalnie chorego człowieka może się pogarszać, zaś jego cierpienia wynikające z egzystencjalnie przeżywanego poczucia lęku i samotności mogą się nasilać, jeżeli nie ma on oparcia we własnej religijności bądź w kontekście nasilania się choroby stopniowo to oparcie traci. Nie jest zatem obojętne, w jakim środowisku chory przebywa i się leczy, ani od kogo otrzymuje niezbędną pomoc. To samo dotyczy opiekującego się terminalnie chorymi personelu medycznego. Skoro codzienny kontakt z cierpieniem i bliskością śmierci wywołuje głębokie dylematy i problemy duchowe, personel medyczny też potrzebuje zgodnej z własną tożsamością duchowej terapii. W odniesieniu do lekarzy i pielęgniarek skutki braku kontaktu z Absolutem mogą być równie bolesne i nieodwracalne, jak w przypadku chorych. Wątpliwości, rozterki i frustracja rozkładają się bowiem na miesiące i lata codziennej pracy z ter-

¹ H. Asperger, *Grundlagen der Willensfreiheit*, Arzt und Christ 2/1952, s. 19-21.

² F. Buechner, *Vom geistigen Standort der Medizin*, Freiburg im Br. 1957.

minalnie chorymi, które wywołują uczucia bezsilności, rozczarowania i beznadziejności. Sytuacja choroby wymaga od leczonych i leczących najgłębiej pojętego autentyzmu, bo tylko rzadko i na krótko można maskować lub ukrywać swoje głębokie wątpliwości i dotkliwe poczucie bezsensu. Spotkanie terminalnie chorego z personelem medycznym to spotkanie dwóch światów, które pod wieloma względami powinny być sobie przyjazne i bliskie. Wprawdzie w pewnych sytuacjach możliwa jest daleko posunięta „sympatia”, czyli współodczuwanie, osób podzielających z gruntu odmienne światopoglądy i przekonania religijne, ale są to zazwyczaj wyjątki potwierdzające regułę, że ludzie terminalnie chorzy powinni przebywać w otoczeniu, które rozumie i podziela ich filozofię i postawy życiowe.

Celem paliatywnej opieki pediatrycznej jest przenoszenie spostrzeżeń dotyczących wszystkich terminalnie chorych ludzi na grunt terminalnie chorych dzieci. Z wielu powodów nie jest to łatwe. Osobowa dojrzałość dzieci zaledwie się kształtuje, co oznacza, że zarówno ich światopogląd jak przekonania religijne nie są dostatecznie ugruntowane i wykrystalizowane. W ogromnej większości wyrastają one ze światopoglądu i przekonań religijnych rodziców i najbliższego otoczenia. Rozwijają się w znacznej mierze nie tyle jako rezultat osobistego wyboru, ile przez naśladowanie i rodzinne więzi. Gdy te więzi są luźne bądź, co się też zdarza, nie ma ich wcale, terminalnie chore dziecko usilnie szuka wzorów do naśladowania poza swoim najbliższym otoczeniem, albo jest zdane wyłącznie na siebie, co powiększa jego bezsilność. Potrzeba integralności paliatywnej opieki pediatrycznej staje się w tych warunkach jeszcze bardziej nagląca. Dziecko oczekuje od lekarza i pielęgniarki nie tylko uśmierzania bólu i leczenia, które w przypadku dzieci terminalnie chorych wcześniej czy później nieuchronnie traci swą skuteczność, lecz także wsparcia oraz rozwijania w nim, a czasem nawet przekazania mu takiej wizji życia, której niezbywalnym składnikiem jest ukazywanie sensu tajemnicy cierpienia i śmierci.

Obecność przy terminalnie chorym dziecku wymaga zatem zintegrowania różnorodnej niesionej mu pomocy, tak aby medyczną opieką terapeutyczną otrzymywało razem z zaspokojeniem potrzeb, które wykraczają poza organiczną patologię. Z tego względu potrzebne jest zespolenie wysiłków personelu medycznego z działalnością duszpasterską. Mały pacjent uzyska wtedy w pełni godność człowieka, który w swoim ciężkim położeniu życiowym otrzymuje pomoc i pociechę. Co więcej, integralny wymiar opieki paliatywnej winien być nie tylko owocem umiejęt-

nego współdziałania zespołu medycznego, lecz również przejawem osobowej dojrzałości każdego, kto zajmuje się opieką i pomocą dla terminalnie chorych. Lekarze i pielęgniarki hospicjów winni mieć zawsze świadomość, że ich praca jest zarazem misją i powołaniem. Wielu przykrych rozterek i dylematów duchowych można byłoby unikać, gdyby personel medyczny ustawiał dolegliwości związane ze swoją pracą w kontekście przeświadczenia, że jako taka stanowi ona wyraz trwania przy prawdziwym ideale i dlatego jest nie tylko potrzebna, lecz i wzniosła.

Trzy wymiary terapeutycznego spotkania z pacjentem

Terminalna choroba dzieci powoduje wyjątkowo dotkliwe dylematy moralne i duchowe. Pochodzą one zarówno z wewnętrznej konfrontacji z sytuacją niewinnie cierpiących, jak też z ogólniejszej refleksji nad sensem ludzkiego życia, tym bardziej dramatycznej, że wynika z doświadczenia, iż może być ono tak gwałtownie i brutalnie przerwane. Pomoc, jaką personel medyczny niesie chorym dzieciom, musi być zintegrowana z równie niezbędną pomocą, jakiej sam potrzebuje, aby skutecznie pełnić swoją posługę. Szpitale i hospicja to nie tylko miejsca kontaktu lekarzy i pielęgniarek z pacjentami, lecz również miejsca prawdziwego i osobistego spotkania, z którego obydwie strony nigdy nie wychodzą takie same jak przedtem. Również ten aspekt posłannictwa powinien być czytelny od samego początku. Ktoś, kto decyduje się na pomoc chorym, a już szczególnie na pomoc terminalnie chorym dzieciom, powinien w znacznej mierze przynajmniej przeczuwać dylematy, którym trzeba będzie sprostać. W przeciwnym razie położenie i los tych dzieci mogą go zastać kompletnie nieprzygotowanym, zaś w tym nieprzygotowaniu będzie się przejawiała nie tylko niezdolność do podjęcia konkretnych zadań medycznych, lecz głębsza jeszcze i trudniejsza do przezwyciężenia niedojrzałość duchowa i osobowa, która w kontakcie z chorymi nie tyle się rodzi, ile znajduje swój wyraz.

Terapeutyczne spotkanie z pacjentem, o czym pisał Christian Scharfetter³, obejmuje trzy wymiary: intrapersonalny, interpersonalny i transpersonalny. Każdy ma własny profil i na jego tle dobrze widać rozmaite aspekty problematyki związanej z paliatywną opieką pediatryczną. Wskazana kolejność poszczególnych wymiarów nie jest logiczna ani chronologiczna. Zawsze nakładają się one na siebie i występują razem. Nawet

³ Ch. Scharfetter, *Heilung und Wandlung*, Schweizerische Aerztezeitung 1987.

wtedy, gdy widoczny staje się tylko jeden z nich, kryzys, który przeżywa cierpiący człowiek, jest wypadkową ogólnego stanu jego ducha. Dotyczy to zwłaszcza dzieci, reagujących bardzo emocjonalnie, w przypadku których nie należy jeszcze oczekiwać umiejętności rozróżniania osobnych wymiarów ludzkiej egzystencji.

Pierwszy wymiar terapeutycznego spotkania z pacjentem ma charakter intrapersonalny. Zakłada rzetelną wiedzę o ludzkim ciele i jego słabościach, a także przeświadczenie o historyczności, to znaczy przejściowości ludzkiego życia. Trzeba podkreślić, że mamy tutaj do czynienia ze znamioną asymetrią, wynikającą z tego, że wiedza lekarzy i pielęgniarek o ciele dziecka i przyczynach choroby, która je wyniszcza, jest zazwyczaj ogromna i w pewien sposób nieprzekazywalna. Człowiek dorosły liczy się z możliwością zapadnięcia na ciężką chorobę i brakiem możliwości jej wyleczenia. Personel medyczny może liczyć na jego współpracę, skuteczniejszą wtedy, gdy chory ma długie i poddane gruntownej refleksji doświadczenie życiowe. Natomiast dziecko nie zna wystarczająco dobrze tajników swojego ciała, ani nie potrafi racjonalizować przyczyn i objawów swojej choroby. Jeszcze trudniej jest u niego o świadomość przejściowości własnego życia, skoro na dobre jeszcze się nie rozwinęło. Kontakt personelu medycznego z chorym dzieckiem w tym wymiarze jest zatem trudny bądź znacznie utrudniony.

Ale nie można twierdzić, że dziecko nie jest zdolne do zdobywania świadomości w tych sprawach. Zdrowie jest na ogół postrzegane jako norma, jako stan „pierwotny”, który choroba maści, wskutek czego chory ulega niebezpiecznej dezintegracji. Godzenie się ludzi dorosłych z sytuacją choroby i zagrożenia, jakie ona niesie, bywa bardzo trudne i narażone na gwałtowne sprzeciwy i bunty. W przypadku dziecka ulega to niejako odwróceniu. Nękanie chorobą terminalną często nie wie, czym naprawdę jest zdrowie, zna bowiem życie tylko w kontekście swojej choroby. To powoduje, że chore dzieci są znacznie dojrzalsze nie tylko od swoich rówieśników, lecz i od dorosłych, czasami także od tych, którzy się nimi opiekują. Chociaż niezdolne do racjonalizacji swojego trudnego położenia, przyjmują je jako w pewnym sensie normalne. Dzieci nie są jeszcze skażone ułudą ideologii i reklam, z której wynika, że ideałem jest człowiek młody, zdrowy i piękny, zaś wszystko inne stanowi pogwałcenie tego ideału. Zdolne są również do pogłębiania świadomości przejściowości własnego życia, czemu sprzyja prosta, co wcale nie znaczy płytka, wiara religijna. Z kolei śmierć jest przez dziecko – często łatwiej niż przez dorosłego – postrzegana jako „przejście”, czyli swoista „bra-

ma” do nowego życia. Dziecko nie stawia pytań o jego radykalną inność, odmienność, nie doświadczyło bowiem w wystarczającym stopniu natury tego życia, ani w pewnym sensie nie zdążyło się do niego i tego, co ono niesie, przywiązać.

Właśnie na tej płaszczyźnie istnieje ogromne pole do współpracy personelu medycznego z terminalnie chorym dzieckiem. Można powiedzieć, że jego sytuacja zabezpiecza lekarzy i pielęgniarki przed kultem medycyny i poleganiem na swoich umiejętnościach i możliwościach. W spotkaniu z chorym dzieckiem lekarze i personel medyczny muszą się przyzwyczaić i pogodzić z własnymi porażkami. O ile świat na zewnątrz szpitali i hospicjów jest pełen triumfalizmu i chępliwego polegania na sobie, tym głośniejszego, im bardziej pragnie ono ukryć różne porażki, a także rzeczywistość cierpienia i śmierci, o tyle personel medyczny zna cenę zdrowia i życia głównie od strony tego, co im zagraża i może je przerwać. Mimo olbrzymiego postępu medycyny, nie zmieniło się to, co stanowi jej istotę: zna ona wyłącznie to, co żyje, ale nie potrafi wyjaśnić, czym jest życie jako takie⁴. Sytuacja i los terminalnie chorych dzieci uczy lekarzy i pielęgniarki, niezależnie od ich światopoglądu i przekonań religijnych, pokory. Właśnie ten взгляд stanowi o niezbywalnych związkach, jakie istnieją między medycyną a religią. Wprawdzie można próbować je przemilczać, albo kwestionować, ale nasuwają się one stale i nieodparcie, gdyż każdy przypadek terminalnie chorego dziecka ponawia te same i rodzi nowe pytania. Osoby, które się nim opiekują, są nie tylko dawcami niezbędnej opieki, troski, pociechy, wsparcia, lecz i biorcami tego, czym chore dziecko może je ubogacić. Często można się od niego uczuć niezłomnej nadziei na to, że życie ma głęboki i tajemniczy sens, wykraczający poza doczesny porządek, oraz że stawia nas przed progiem śmierci, który powinniśmy godnie przekroczyć. Mały pacjent może być ogromnym wsparciem dla tych, którzy przychodzą mu z pomocą.

Mając to na względzie, personel medyczny powinien być odpowiednio przygotowywany do duchowego spotkania z terminalnie chorymi dziećmi. Otrzymując wszechstronną wiedzę na temat ciała dziecka, przyczyn i rozwoju choroby wyniszczającej jego siły vitalne, perspektywy bliższej i dalszej przyszłości, stawiającej przed chorym i jego najbliższymi coraz trudniejsze wyzwania, należy pogłębiać własną świadomość historyczności ludzkiego życia, to znaczy jego przejściowości. W losie terminalnie chorego dziecka skupia się jak w soczewce i nabiera nie-

⁴ M. Henry, *C'est moi la verite*, Paris 1996.

zwykłego przyspieszenia los każdego człowieka. Obserwując posuwanie się choroby i nasilanie się objawów wskazujących na bliską perspektywę śmierci, lekarze i pielęgniarki oraz pracownicy hospicjów wtedy przyniosą dziecku pełniejszą i skuteczniejszą ulgę, gdy w jego położeniu rozpoznają coś z uwarunkowań swojego życia i przeznaczenia. Można powiedzieć, że pomagając dziecku pomagamy w najgłębszym tego słowa znaczeniu również samym sobie. Choroba terminalna innych, a w szczególności dzieci, stawia nas bowiem wobec najbardziej kluczowych pytań o własną tożsamość. Można wprawdzie je odsuwać i zagłuszać, ale z jednej strony obniży to wartość naszego życia, zaś z drugiej w pewien sposób uniemożliwi, albo co najmniej utrudni, wszechstronną pomoc choremu dziecku. Rezygnując ze stawiania sobie trudnych pytań, zapewne nigdy nie zdecydujemy się na to, aby porozmawiać o nich z dzieckiem i jego najbliższymi.

Terapeutyczne spotkanie personelu medycznego z pacjentem ma również wymiar interpersonalny. Chodzi o stosunki międzyludzkie wewnątrz rodziny chorego dziecka oraz poza nią. Współczesne leczenie, podejmowane w wyspecjalizowanych szpitalach i placówkach medycznych, w znacznej mierze skazuje chorego na odosobnienie i swoistą anonimowość. Dane o stanie zdrowia i rozwoju choroby są wprowadzane do pamięci komputera i poddawane różnym obróbkom, z aspektami statystycznymi włącznie. Mają one pomagać w ustaleniu optymalnych czynników sprzyjających leczeniu bólu i przedłużaniu życia, a także w ustaleniu powtarzających się przyczyn różnych anomalii zdrowotnych. Człowiek chory zostaje mimowolnie wprowadzony w ów hermetyczny świat, a następnie w nim uczestniczy i go współtworzy. Często oznacza to zupełną zmianę wcześniejszych priorytetów życiowych, osłabienie, a nawet zerwanie kontaktów i więzi z najbliższymi. Odtąd najważniejszym powiernikiem i autorytetem dla chorego stają się lekarze i pielęgniarki. Przeczując, że nie o wszystkim, co go dotyczy, wie, chory oczekuje od najbliższych „prawdy”, co często stanowi trudną próbę dla więzi rodzinnych i przyjacielskich. Całościowo pojmowana pomoc medyczna powinna być zespolona z obecnością i pomocą rodziny i bliskich chorego.

Z terminalnie chorym dzieckiem jest podobnie, a zarazem inaczej. Podobnie, bo i ono w terapii swojej choroby jest skazane na szpitalną anonimowość, której się lęka bardziej niż człowiek dorosły. Potrzebuje zatem odwiedzin i obecności rodziców i najbliższych, do których stopniowo dołącza opiekujących się nim lekarzy i pielęgniarki. Ale problem polega na tym, że przynosząc ulgę, personel medyczny kojarzy się dziecku z doraź-

nymi cierpieniami wywołanymi przez zabiegi i leczenie. Trwałe połączenie ich częstotliwości z ulgą w cierpieniach nie następuje szybko ani łatwo. Jeden z istotnych aspektów duchowej troski o terminalnie chore dzieci polega więc na tym, aby zachowywać się przy nich pogodnie i w niczym nie pomnażać cierpień, których można i trzeba im zaoszczędzić. Traktowanie swojej posługi rutynowo, wszelkie zniecierpliwienie i nieczułość mogą spowodować nieobliczalne konsekwencje pogłębiające u dziecka poczucie samotności i izolacji. W tym miejscu trzeba podkreślić niezwykle pozytywne znaczenie i rolę hospicjów dla terminalnie chorych dzieci. Jest bardzo pożądane, aby warunki, w jakich przeżywają one swoją chorobę, były jak najbardziej zbliżone do „normalnych”, te zaś można osiągnąć przede wszystkim w gronie rodziny i najbliższych. Jeżeli nie jest to możliwe, personel medyczny powinien w pewien sposób zastępować dziecku rodzinę. Powoduje to trudne dylematy, bo wymaga również zaangażowania uczuciowego, to zaś powiększa rozterki i trudności wtedy, gdy trzeba się z dzieckiem nieodwołalnie rozstać. Jedno z największych wyzwań duchowych, przed jakim staje personel medyczny, polega na tym, że wchodzi on w krąg rodziny i bliskich terminalnie chorego dziecka, co z jednej strony ma chronić przed bezdusnością, natomiast z drugiej uczyć wrażliwości nie polegającej tylko na emocjach.

Bardzo wiele zależy od tego, z jakiej rodziny dziecko pochodzi. Współcześni rodzice są niestety coraz mniej odporni na dojrzałe podjęcie wyzwań, jakie niesie terminalna choroba ich dzieci. Znamienne, że za coraz głośniejszym wołaniem o wszechstronne przygotowanie młodych ludzi do życia w małżeństwie i rodzinie nie idzie w parze uwrażliwianie ich na tę stronę ludzkiego losu, której część stanowią choroby i odbiegająca od zwyczajnego porządku śmierć dzieci. Nie mogą sprostać tym wyzwaniom, młodzi rodzice czują się zagubieni i bezsilni, a czasami nawet stronią od własnego dziecka, powierzając innym troskę o nie w okresie jego nieuleczalnej choroby i w perspektywie bliskiej śmierci. W takich przypadkach personel medyczny i wspomagający go wolontariusze hospicjów powinni tę trudną rolę podjąć i jej sprostać. Nieocenione w takich przypadkach są hospicja. Odnosi się wrażenie, że pracujący w nich wolontariusze są pod względem duchowym lepiej przygotowani i odporniejsi na przeciwności niż lekarze i personel szpitalny.

Skoro choroba stanowi zaburzenie pewnego porządku w człowieku, nie ma nic dziwnego w tym, że wprowadza ona także poważny dysonans do więzi międzyludzkich. Wszystkie dzieci potrzebują rodzeństwa i ró-

wieśników jako naturalnego otoczenia, w jakim mogą się rozwijać i wra- stać. A skoro dzieci terminalnie chore są w dużej mierze pozbawione możliwości, jakie daje bliskość innych dzieci, jednym z aspektów troski duchowej o nie jest to, aby im umożliwić i ułatwić doświadczenie dzieci- ciństwa i młodości. Umniejszając cierpienia wynikające z materialnej rzeczywistości ludzkiego organizmu, nie wolno lekceważyć innych, ja- kie pochodzą z izolacji od otoczenia. Poczuciu osamotnienia cierpiące- go dziecka towarzyszą zazwyczaj głęboko skrywane konflikty wewnętrz- ne, które mogą wywoływać nowe poważne schorzenia psychosomatycz- ne. Skutkiem zaniedbań stają się wówczas nieodwracalne fenomeny psychopatologiczne, to znaczy stan nie tylko fizycznego, lecz i ducho- wego upośledzenia. To drugie niesie ze sobą głębokie okaleczenie, które terminalnie choremu dziecku zagraża bardziej niż niedomogi i trudności fizyczne. Obecność rówieśników, a zwłaszcza rodzeństwa, przynosi dziec- ku ukojenie i spełnia bardzo ważne funkcje terapeutyczne. Jest to możli- we przede wszystkim w sytuacji hospicjum, gdy dziecko może przeby- wać w środowisku rodzinnym. Kiedy na pewnym etapie rozwoju choro- by staje się to niemożliwe, część tej roli powinni podjąć dorośli, czyli personel medyczny. Jak starannie i właściwie postawiona diagnoza po- zwala zmniejszyć i złagodzić dolegliwości fizyczne wynikające z sytu- acji choroby terminalnej, tak właściwe i rzetelne rozeznanie w dziedzi- nie duchowej pozwala rozwinąć taką odmianę terapii, która przyniesie choremu poczucie bezpieczeństwa i akceptacji. Ma to szczególne zna- czenie właśnie w terapii pediatrycznej. Nie ulega wątpliwości, że bar- dzo ważna w tej mierze jest także rola duszpasterzy, ponieważ duszpa- sterstwo terapeutyczne stanowi nieocenione wsparcie dla każdej opieki paliatywnej.

Istnieje także trzeci wymiar terapeutycznego spotkania pacjenta z per- sonelem medycznym. Chodzi o to, co Christian Scharfetter nazwał sferą transpersonalną, co obejmuje relację chorego do przyrody, do świata i do Boga. Wielkim zagrożeniem prawidłowego postrzegania problemów związanych z tym wymiarem jest redukcja światopoglądowa, wynikają- ca z zanegowania bądź odrzucenia duchowej i religijnej natury człowie- ka, postrzegająca go jako byt immanentny wobec świata i pozbawiony wszelkich transcendentnych odniesień. Jeżeli lecząc chorego personel medyczny podziela takie przekonania, co na szczęście jest zjawiskiem rzadkim, chory jest wtedy zdany niemal całkowicie na siebie i nie do- świadcza duchowego i religijnego wsparcia, którego bardzo potrzebuje. Możliwa jest również sytuacja przeciwna, to znaczy oddziaływanie per-

sonelu medycznego, który nie tłumii ani nie ukrywa swoich przekonań religijnych, na chorego pozbawionego wcześniej jakichkolwiek wartości duchowych i religijnych.

Jak we wszystkim, co dotyczy poprzednich wymiarów, tak i tutaj położenie terminalnie chorego dziecka odwzorowuje dylematy każdej opieki paliatywnej, a zarazem ma sobie tylko właściwe uwarunkowania i cechy. Dziecko stawia te same pytania, jakie stawia człowiek dorosły, a więc trzeba je traktować równie poważnie. Różnica polega na tym, że są one wyrażane spontaniczniej i prościej, co wymaga odpowiednio zastosowanej terapii duchowej. W ostatnim okresie, także w krajach byłego bloku komunistycznego, coraz częściej są stawiane pytania o związki i współzależności między medycyną a religią, to znaczy między leczeniem i uzdrawianiem a zbawieniem. Pod tym względem w drugiej połowie XX w. dokonało się znamienne przewartościowanie. O ile społeczeństwo, które Albert C a m u s ukazał w *Dżumie*, miało się między dwoma biegunami, ucieleśnionymi przez lekarzy i księży, przy czym jedni i drudzy proponowali całkowicie odmienną wizję uzdrowienia i zbawienia, o tyle obecnie lekarze – niezależnie od opcji światopoglądowej i przynależności religijnej – nie traktują swojej roli i zadań w separacji od innych, lecz umiejscawiają ją w kontekście pracy psychologów i duchownych. Przyczyniło się to do żywiołowego rozwoju duszpasterstwa medycznego, obejmującego swoim zasięgiem również dzieci terminalnie chore i opiekujący się nimi personel medyczny. Przydatność tego duszpasterstwa jest nie do przecenienia. Staje się bowiem coraz bardziej oczywiste, że tam gdzie lekarze i pielęgniarki kończą swoje posługiwanie, wkracza duchowny, który podejmuje i rozwija nowy nurt prowadzonej przez nich terapii.

Paliatywne leczenie pediatryczne w perspektywie chrześcijańskiej

Skoro ważnym składnikiem paliatywnej opieki pediatrycznej jest rozpoznawanie i uwzględnianie religijnego wymiaru i przeznaczenia człowieka, nie ulega wątpliwości, że chrześcijaństwo wnosi w tej dziedzinie impulsy niezwykle ważne. Wynikają one z uznania rozstrzygającego dla ludzkiego życia znaczenia wiary w Boga, a także z uznania absolutnej wyjątkowości zwłaszcza tej ingerencji Boga w ludzkie dzieje, jaka dokonała się w osobie Jezusa z Nazaretu. Jego los, los Boga i człowieka, a zwłaszcza męka, śmierć i zmartwychwstanie to dla wielu chrześcijan jedyne i najważniejsze oparcie w trudnych sytuacjach życiowych, czyli

wtedy, gdy wykorzystują oni znaczenie transcendencji. Wzgląd na to odgrywa ogromną rolę nie tylko w położeniu ludzi chorych, lecz i w odniesieniu do osób z ich bliższego i dalszego otoczenia, które im towarzyszą, a także tych, które spieszą im z fachową pomocą medyczną⁵.

Myśliciele chrześcijańscy włożyli wiele wysiłku w to, aby na różne sposoby teologicznie i religijnie usprawiedliwić sytuację cierpienia i śmierci, a szczególnie cierpienia niewinnych. Tłumaczą, że cierpienie nie jest, ani być nie musi, karą za grzechy własne bądź bliskich, że nie oznacza odsunięcia od Boga i naznaczenia stygmatem mniejszej wartości. Wskazują również na bliskość Boga, który za pośrednictwem lekarzy starających się nieść ulgę w cierpieniach przychodzi z pomocą choremu. O tym intymnym współdziałaniu Ambroise Paré powiedział kiedyś: „Ja leczę, a Bóg uzdrawia”. Podkreślają także specyficznie chrześcijański wymiar cierpienia, upatrujący w chorobie symbol przejściowości naszego życia, którego kresem jest śmierć i zbawienie wieczne. Te i podobne im tłumaczenia przechodzą próbę silnej konfrontacji w zetknięciu z rzeczywistością cierpienia terminalnie chorych dzieci.

Ponieważ choroba i cierpienie dzieci są postrzegane jako niezastużona i niewytłumaczalna krzywda, która je spotyka, dlatego często mamy tutaj do czynienia z buntem przeciwko Bogu. Nie chodzi bynajmniej o negowanie Jego istnienia, bo w pewnych sytuacjach mogłoby to być nawet wyjście bodaj najłatwiejsze. Problem jest znacznie trudniejszy i należy do dziedziny teodycei: jak pogodzić istnienie i obecność w świecie i w życiu ludzi dobrego i miłosiernego Boga z wyniszczającym cierpieniem, a zwłaszcza cierpieniem niewinnych⁶. Te pytania stają stale przed chrześcijańskim i w ogóle religijnym personelem medycznym. Podjął je i wyraził papież Jan Paweł II w przemówieniu wygłoszonym 8 stycznia 1982 r. podczas odwiedzin w rzymskim szpitalu „Bambino Gesù”. „Wizyta w szpitalu, a szczególnie w szpitalu dziecięcym, wywołuje z głębi serca pewne zasadnicze pytania co do sensu życia i egzystencji człowieka: ciągle istnienie dręczącego cierpienia, nieuchronnego cierpienia, dotykającego zwłaszcza niewinnych, jawi się zdumionemu i zagubionemu

⁵ Obszernie na ten temat Th. Leyener, *Konkrete Kontingenz – zur Theorie einer wachstumsorientierten seelsorgischen Begleitung der Kontingenzerfahrung in Grenzsituationen*, Frankfurt a. Mein 1988.

⁶ W. Chrostowski, „*Weż swego jedynego syna, którego miłujesz*” (Rdz 22,2). *Cierpienie dziecka jako próba wiary rodziców*, w: T. Dangel (red.), *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci, IV Kurs CMPK dla Lekarzy, 28 września – 3 października 1998*, Instytut Matki i Dziecka – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 1998, s. 118-125.

umysłowi ludzkiemu jako prawdziwy skandal. Może on spowodować zakwestionowanie i niebezpieczny kryzys tych przeświadczeń, na których opiera się nasze życie intelektualne, moralne i religijne. Bolesny, rozdzierający płacz cierpiącego dziecka może się wydać niejako protestem całej ludzkości wobec niezgłębionego milczenia Boga, który dopuszcza istnienie takiego bólu”⁷. Papież formułuje pytania, które nie zawsze i nie wszędzie są głośno stawiane, bo samo ich postawienie bywa traktowane jako przejaw buntu, który nigdy nie powinien mieć miejsca.

Jan Paweł II odzwierciedla przede wszystkim rozterki i wątpliwości personelu medycznego oraz dylematy religijne i moralne, jakie odczuwają pacjenci, również mali pacjenci. Skuteczna terapia i przynoszenie im ulgi nie może pomijać ani bagatelizować tych problemów. Najistotniejszym aspektem duchowym paliatywnej opieki pediatrycznej jest odważne podejmowanie tak trudnych wyzwań, zarówno w spotkaniu z dziećmi, jak też – co czasami bywa o wiele trudniejszej – w spotkaniu z ich rodzicami i najbliższymi. Zaraz potem Jan Paweł II powiedział: „Tam, gdzie umysł ludzki zdaje się zderzać z murem ciemności i czuje się uprawniony do przyjmowania postawy buntu, Słowo Boże wprowadza nas w «tajemnicę» ludzkiego cierpienia, przedstawiając naszemu myśleniu i naszemu doświadczeniu Jezusa Chrystusa, Syna Bożego, jako wcielenie opiewanej przez proroka postaci «Sługi cierpiącego» i «Męża boleści» (Iz 53,3), Jezusa wzruszającego się głęboko cierpieniem innych i przyjmującego całkowicie ból swej męki i śmierci, koniecznych etapów na drodze do chwały zmartwychwstania”⁸. Patrząc z perspektywy chrześcijańskiej cierpiący człowiek nigdy nie jest sam. W jego życiu i losie jest obecny Bóg, świadek jego zmagania z cierpieniem, zaś on nie cierpi opuszczony, lecz współcierpi z Jezusem Chrystusem⁹.

Umiejętność i skuteczność wychodzenia naprzeciw duchowym potrzebom pacjentów bierze się w dużej mierze z tego, że także personel medyczny staje się we właściwym tego słowa znaczeniu świadkiem i uczestnikiem cierpienia. Świadkiem, bo przedłużająca się choroba pacjentów i ustawiczne przybywanie nowych do szpitali i hospicjów sprawiają, że w pamięci lekarzy i pielęgniarek kumulują się i nawarstwiają coraz nowe

⁷ Cyt. za: Z.K. Szostkiewicz (opr.), *Ewangelia cierpienia w nauczaniu Papieża Jana Pawła II*, Warszawa 1995, s. 29.

⁸ *Tamże*.

⁹ W. Chrostowski, *Opieka duchowa nad umierającym dzieckiem i jego rodziną*, w: T. Dangel (red.), *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*, s. 109-117.

wspomnienia związane z terminalnie chorymi. Personel medyczny spieszy im z pomocą i ulgą, a zarazem obserwuje ich zmagania z trudnym losem. Co się tyczy terminalnie chorych dzieci i młodzieży, te wspomnienia są na ogół wyjątkowo bolesne i nieusuwalne. Każda sytuacja jest niepowtarzalna, bo organizm dziecka zachowuje się na ogół w sposób bardziej nieprzewidywalny niż organizm człowieka dorosłego albo starszego. Personel medyczny staje się również w jakiejś mierze uczestnikiem tego cierpienia. Jakkolwiek bowiem musi zachować niezbędną odporność psychiczną i duchową, to stopniowe wyniszczanie i gaśnienie dziecięcego organizmu oraz jego zbliżanie się do kresu doczesności sprawiają, że wobec tego postępującego odchodzenia nigdy nie można się całkowicie uodpornić. Większość przypadków pozostawia trwale ślady w psychice niosących pomoc paliatywną i to nawet wtedy, gdy lekarze i pielęgniarki starają się zabezpieczyć przed symptomami „wypalania się” i zobojętnienia. Nie można całkowicie ich uniknąć, ale też nie wolno ich wyolbrzymiać. W cierpieniu trzeba dostrzegać sposobność do refleksji nad zasadniczymi problemami ludzkiej egzystencji, a zatem również ważny impuls w kierunku osobistego nawrócenia. Właśnie tak w Liście Apostolskim *Salvifici doloris* (11 II 1984) ujął to Jan Paweł II: „Cierpienie więc ma służyć nawróceniu, które jest procesem ciągłym i pomaga chrześcijaninowi w odnalezieniu odpowiedniego dla siebie miejsca w społeczności eklezjalnej”¹⁰. Nie ulega wątpliwości, że personel medyczny ma własne i niepowtarzalne miejsce oraz powołanie we wspólnocie Kościoła, którego nikt inny podjąć ani zastąpić nie może.

W procesie łagodzenia bólu i leczenia personel medyczny odczuwa nierzadko własną niemoc, wynikającą z konstatacji, że w aktualnym położeniu pacjenta już nic więcej zrobić nie można. Wtedy bezsilność powinna ustąpić miejsca najgłębszej solidarności z pacjentem, zaś te sytuacje objawiają prawdziwe nastawienie i chrześcijańską dojrzałość. Mówił o tym Jan Paweł II w przemówieniu do lekarzy: „Ponieważ Kościół od wieków uważa za chrześcijańskie wszystko to, co jest autentycznie ludzkie, sądzę, że powinienem was zachęcić usilnie do utrzymywania więzów bliskiej, ludzkiej solidarności z pacjentami, solidarności wykraczającej poza kontakty czysto profesjonalne. Pacjent w skrytości ducha oczekuje od was również tego. Zresztą staje on przed wami w całej swej godności ludzkiej osoby, która – choć potrzebująca, a może nawet no-

¹⁰ Cyt. za: *Ewangelia cierpienia w nauczaniu Papieża Jana Pawła II*, s. 103.

sząca ślady amputacji – nie może być traktowana jako bierny przedmiot, czy nawet przedmiot zabiegów mniej lub bardziej wyraźnie doświadczalnych. Przeciwnie, osoba jest zawsze podmiotem i powinna być zawsze tak traktowana. Jest to podstawowa godność człowieka. I właśnie stosunek do człowieka cierpiącego – a szczególnie, gdy jest nim człowiek dotknięty chorobą nowotworową – jest takim testem, który poświadcza i pokazuje, jakie są nasze prawdziwe przekonania w tej materii”¹¹.

Wyrazem tej solidarności jest uznanie w pacjencie osoby, której społeczeństwo nadal potrzebuje. Jednym z najbardziej dotkliwych skutków wyniszczania organizmu przez chorobę jest narastające przekonanie o tym, że chory staje się ciężarem. To przekonanie może żywić on sam, co wyjątkowo dezintegruje ludzką psychikę, jak też najbliższe otoczenie, w tym nawet personel medyczny. Odnosząc się do tych spraw Jan Paweł II powiedział 11 IX 1983 r. zwracając się do chorych w Wiedniu: „Niekiedy – być może – ogarnia was lęk, że staniecie się dla nas ciężarem. Może nawet powiedziano wam to lub dano odczuć. Jeśli tak, to proszę was o wybaczenie. Oczywiście potrzebujecie nas, potrzebujecie naszej pomocy i opieki, naszych rąk i naszego serca. Ale w tym samym stopniu my potrzebujemy was. Musicie wiele przyjmować od nas. Ale także wy nas obdarzacie. Wasza choroba uświadamia nam, jak bardzo kruche jest ludzkie życie, jak bardzo jest ono zagrożone i ograniczone; uświadamia nam, że nie wszystko, co się zaplanuje, można zrealizować, że nie wszystko, co się rozpoczęło, można doprowadzić do końca”¹². Nie trzeba uzasadniać, że los terminalnie chorych dzieci w pełni te słowa obrazuje i potwierdza.

W podobnym duchu wypowiedział się Jan Paweł II podczas następnej pielgrzymki apostołskiej do Austrii, zwracając się 26 VI 1988 r. do chorych w Salzburgu: „Zapewne wciąż spotykacie ludzi, którzy przechodzą obok was nieuważnie i obojętnie, wzbudzając w was poczucie, że jesteście zbędni, niepotrzebni. Bądźcie jednak pewni, że was potrzebujemy! Całe społeczeństwo was potrzebuje. Pobudzacie swoich bliźnich do refleksji nad głębszymi wartościami życia ludzkiego, do solidarności, wystawiacie na próbę ich zdolności do miłości. Szczególnie dla ludzi młodszych jesteście wyzwaniem, aby rozwijali w sobie to, co najlepsze: solidarność i gotowość pomocy tym, którzy w sposób szczególny są na nią

¹¹ Przemówienie do uczestników II Międzynarodowego Kursu-Konferencji „Radiodiagnostyka i metody terapii w onkologii”, Rzym, 25 II 1982; cyt. za *tamże*, s. 184.

¹² *Tamże*, s. 274.

zdani”¹³. Terminalnie chore dzieci, jak nikt inny, wyzwalają tego rodzaju solidarność i wystawiają innych na próbę „ich zdolności do miłości”. Zaś odwiedzając 6 VI 1991 r. szpital pediatryczny w Olsztynie Jan Paweł II powiedział: „Dzieci są nam potrzebne jako przewodnicy do Boga, do Królestwa Niebieskiego. A więc jest tu piękno tylu dzieci i to jeszcze w dodatku dzieci chorych, które są szczególnie piękne”¹⁴.

Dylematy duchowe personelu medycznego nasilają się zwłaszcza wobec niemożliwego do przewyciężenia cierpienia dzieci terminalnie chorych, połączonego z wołaniami i płaczem. Również w tej dziedzinie Jan Paweł II wskazuje kierunek, który powinni podjąć chrześcijańscy lekarze i pielęgniarki¹⁵. Podczas wspomnianych już odwiedzin w rzymskim szpitalu „Bambino Gesù” powiedział: „W tym chrześcijańskim widzeniu lament i płacz tych, którzy cierpią, szczególnie zaś dzieci, nie są więc ostrym protestem, ale nadzwyczajną, czystą, wzruszającą modlitwą błagalną, wznoszącą się z tej ziemi do tronu Bożego, modlitwą o to, żeby wszyscy ludzie zostali oczyszczeni i wyzwoleni od zła, żeby układali swe życie zgodnie z wymogami Bożego objawienia i okazywali się prawdziwymi dziećmi Bożymi”¹⁶.

ks. Waldemar CHROSTOWSKI

¹³ *Tamże*, s. 280-281.

¹⁴ *Tamże*, s. 281.

¹⁵ Zob. W. Chrostowski, *Rozwój duchowy pracowników hospicjum dla dzieci*, w: T. Dan-gel (red.), *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*, s. 126-134.

¹⁶ Cyt. za: *Ewangelia cierpienia w nauczaniu Papieża Jana Pawła II*, s. 291.