

Agata Maksymowicz*

JAKOŚĆ ŻYCIA Z CIĘŻKIMI CHOROBYMI PRZEWLEKŁYMI I TERMINALNYMI ORAZ JAKOŚĆ UMIERANIA W POLSCE Z PERSPEKTYWY BADAŃ SOCJOLOGICZNYCH – DYSKUSJA WOKÓŁ LITERATURY PRZEDMIOTOWEJ

Celem niniejszego eseju jest refleksja nad socjologicznymi analizami problematyki zmagania się ludzi z ciężkimi, nieuleczalnymi chorobami. Refleksja ta osadzona jest w kontekście ważnych prac powstałych w polskiej socjologii w ostatnich latach, szczególnie w obrębie subdyscyplin socjologii medycyny, socjologii śmierci i umierania oraz nauk tanatologicznych. Tekst ten odnosi się przede wszystkim do publikacji Anny Kacperczyk (2006) *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej* oraz Małgorzaty Zawilej (2008) *Religia i śmierć. Trajektoria umierania i jej religijne elementy na przykładzie środowisk hospicyjnych w Polsce*.

Przemiany demograficzne oraz społeczno-kulturowe zachodzące obecnie w społeczeństwach europejskich (w tym w Polsce) są źródłem rozlicznych problemów, wyzwań a nierzadko napięć strukturalnych, instytucjonalnych i mikrospołecznych. Przede wszystkim w ostatnich kilkudziesięciu latach nastąpiło wydłużenie średniej długości życia ludzkiego w społeczeństwach rozwiniętych gospodarczo. W Polsce wynosi ona obecnie 80 lat dla kobiet i 72 dla mężczyzn, co jest wynikiem znacznie niższym (szczególnie w przypadku mężczyzn) w porównaniu do krajów Europy Zachodniej, Japonii, USA, Kanady czy Australii.

Zjawisku dłuższego życia towarzyszą przemiany w strukturze przyczyn zgonów, które nastąpiły między innymi w wyniku rozwoju technicznego oraz rosnących możliwości terapeutycznych współczesnej medycyny¹. Zwiększa się liczba osób przewlekle chorych, co wiąże się z wydłużeniem się czasu trwania życia ludzkiego. W społeczeństwach zachodnich przybywa osób w podeszłym wieku, zmagających się z dolegliwościami wieku starczego. Rośnie zatem liczba „trudnych pacjentów” służby zdrowia: wspomnianych już ludzi starszych, przewlekle chorych, niepełnosprawnych, wymagających skomplikowanego, długotrwałego i kosztownego leczenia oraz działań pielęgnacyjno-opiekuńczych.

* AGH Akademia Górniczo-Hutnicza; amaksym@agh.edu.pl

¹ We współczesnym społeczeństwie najczęstsze przyczyny zgonów to choroby układu krążenia i nowotwory. Są to zwykle ciężkie i nieuleczalne schorzenia przewlekłe, wiążące się z cierpieniem oraz koniecznością poszukiwania pomocy w wyspecjalizowanych placówkach medycznych oraz innych instytucjach, których celem jest niesienie pomocy przy często długim procesie chorowania i umierania.

Ulrich Beck w książce *Spoleczeństwo ryzyka* podaje interesujące dane dotyczące Niemiec, z których wynika, że na początku XX wieku 40% ludności umierało wskutek chorób o ostrym i gwałtownym przebiegu, natomiast w roku 1980 była to przyczyna śmierci zaledwie 1% ogółu populacji, natomiast 80% umierało w wyniku chorób chronicznych (Beck 2002: 305). W Polsce w 2008 roku niemal 77% zgonów nastąpiło w wyniku chorób cywilizacyjnych, czyli schorzeń układu krążenia – prawie 46% i nowotworów – 24%. Trzecią przyczyną śmierci były urazy i zatrucia spowodowane zewnętrznymi przyczynami, które stanowiły 7% ogółu zgonów (Mały Rocznik Statystyczny 2010).

Socjologowie medycyny podkreślają, że rosnąca liczba ludzi z przewlekłymi, degenerującymi schorzeniami dotykającymi głównie osoby starsze powinna skłonić świat medycyny i przedstawicieli elit politycznych oraz specjalistów od problematyki społecznej do reorganizacji systemu opieki medycznej w celu poprawy jakości życia tych ludzi. Skoro często wyleczenie wielu chorób jest niemożliwe, to należy działać w kierunku umożliwienia chorym godnego życia aż do śmierci. Postęp medycyny i wzrost skuteczności jej działania pozwalają ratować życie wielu osób, które wcześniej nie miałyby żadnych szans na przeżycie, jednak nie zawsze to uratowanie życia wiąże się z odzyskaniem pełni sił i sprawności, czyli dobrej jakości życia. Wiele schorzeń wywołuje stopniową utratę kontroli nad własnym ciałem i umysłem, degenerację fizyczną i psychiczną. Dlatego ważne są warunki odchodzenia ze świata doczesnego i reakcja na ten proces otoczenia społecznego chorej terminalnie osoby.

Konsekwencją rozwoju nauki i techniki medycznej, większych możliwości terapeutycznych oraz przede wszystkim przemian kulturowych zachodzących w społeczeństwie nowoczesnym i ponowoczesnym jest proces usuwania problemu śmierci i umierania z pola widzenia i przeniesienie go do szpitali, a następnie, od drugiej połowy XX wieku do hospicjów i innych wyspecjalizowanych instytucji opiekuńczo-leczniczych. Śmierć w społeczeństwie nowoczesnym, a także śmierć realna, bezpośrednio doświadczana staje się tematem tabu, dotyczy jedynie osoby umierającej i jej najbliższego otoczenia (zjawisko prywatyzacji śmierci i żałoby) (między innymi Aries 1993; Bauman 1998; Foucault 1999)².

W Polsce miejscem umierania i zgonów osób terminalnie chorych jest najczęściej szpital. Wśród zarzutów formułowanych przez publicystów, naukowców czy etyków znajduje się krytyka zbiurokratyzowanej, totalnej natury tej instytucji czy zrytualizowania postaw personelu medycznego (Zawiła 2008: 59–63). Pacjent jest w szpitalu traktowany jak „jednostka chorobowa”, a nie konkretna osoba, pełniąca do niedawna rozliczne role społeczne.

Dane dotyczące miejsca zgonów w Polsce (tab. 1) wskazują, że zmniejsza się liczba osób umierających w domu (z 49% w 2000 roku do 38% w 2004 roku), natomiast zwiększa liczba zgonów odnotowanych głównie w szpitalach oraz w hospicjach i innych specjalistycznych

² Z kolei tzw. śmierć zapośredniczona, pokazywana w mediach, uatrakcyjniona, najczęściej nagła i „efektywna”, jest obecnym i popularnym tematem licznych przekazów medialnych (Giddens 2002; Zawiła 2008: 54–57). To właśnie media sprawiają, że ludzie zapatrzeni w obraz tej widowiskowej śmierci medialnej nie myślą, że prawdopodobieństwo śmierci nagłej, poniesionej w wyniku wypadku, katastrofy lub zabójstwa, jest bardzo niewielkie w stosunku do rzeczywistych wymienionych wcześniej przyczyn zgonu, mających miejsce w naszej codzienności, których następstwem często jest powolne umieranie i liczne uciążliwości związane z utratą zdrowia.

placówkach (ponad 50% zgonów w szpitalach w 2004 roku i 5% w hospicjach i innych zakładach opieki medycznej) (Zawiła 2008: 70–71).

Tabela 1

Miejsce zgonów w Polsce w latach 1980–2009 w liczbach bezwzględnych

Lata	Ogółem	W szpitalu	W innym zakładzie opieki zdrowotnej	W domu	W innym miejscu
1980*	353 164	150 785	1748	173 241	24 429
1990*	390 343	182 094	5775	176 403	24 168
2000	368 028	184 242	11 174	150 537	22 075
2005	368 285	187 127	18 867	140 337	21 954
2008	379 399	190 958	21 036	143 982	23 423
2009	384 940	195 313	22 493	144 477	22 657

* w podziale według miejsca zgonu nie uwzględniono zgonów o nieustalonym miejscu zgonu

Źródło: Rocznik Demograficzny 2011: 364

Przytoczone dane dowodzą, że szpital pozostaje dominującym miejscem umierania w Polsce (w 2009 roku zmarło tam 50,7% osób). Pozostałe placówki medyczne takie jak zakłady opiekuńczo-lecznicze oraz hospicja wciąż występują nieczęsto. Choć dom jako miejsce odchodzenia ze świata doczesnego jest wysoko ceniony przez Polaków, w praktyce jednak opieka rodziny w domu często staje się niewystarczająca, najbliżsi nie są w stanie zastosować terapii wymagających specjalistycznego przygotowania, nie mają odpowiednich kwalifikacji i umiejętności. Ponadto przemiany dokonujące się w rodzinie (model rodziny nuklearnej, małe mieszkania, praca zawodowa kobiet etc.) sprawiają, że nie może ona odpowiednio zatroszczyć się o chorego, umierającego człowieka (Zawiła 2008: 44–45).

Medykalizacja, wyrażająca się między innymi w przeniesieniu procesu umierania i śmierci do wyspecjalizowanych placówek, oznacza przejęcie kontroli przez medycynę nad końcową fazą życia ludzkiego. Proces ten doprowadził do zmniejszenia roli rodziny w opiece nad umierającym. Innym jego aspektem jest poszukiwanie nadziei na wyzdrowienie i ucieczkę od śmierci nie w religii i doktrynach eschatologicznych, lecz w medycznych terapiach. W dzisiejszych czasach lekarze zastępują duchownych w tym ostatnim etapie życia człowieka (Zawiła 2008: 73–74). W drastyczny, a zarazem obrazowy sposób medykalizacja śmierci może być przedstawiona jako obraz człowieka „najeżonego rurkami”, podłączonego do aparatury medycznej, przedłużającej jego cierpienia i agonię (Kubiak 2007: 171). Natomiast jako przykład demedykalizacji procesu umierania i śmierci często podaje się działalność hospicjów zarówno stacjonarnych, jaki i domowych, czy też po prostu odchodzenie z tego świata chorego w domu w otoczeniu rodziny.

Choć współczesna medycyna może łagodzić cierpienie za pomocą środków farmakologicznych i specjalistycznych technik medycznych, nie zawsze z tych udogodnień instytucje medyczne mogą skorzystać. Wśród barier najpoważniejsze są te finansowe. Nie tylko w Polsce, ale również w zamożnych krajach Europy Zachodniej nie stosuje się niektórych terapii, ponieważ są zbyt kosztowne (Izrael 2003: 55–57).

Z powodu niedostatku środków finansowych brakuje miejsc w specjalistycznych placówkach takich jak hospicja i inne instytucje opieki społecznej. Szpitale nie zajmują się pacjentami nierokującymi wyzdrowienia, wypisują ich do domu i przekazują opiekę nad nimi rodzinie, która sama musi się zorganizować w obliczu tego niezmiernie trudnego zadania, ponieważ z reguły nie otrzymuje systematycznego i długotrwałego wsparcia instytucjonalnego. Zasiłki lub dodatki pielęgnacyjne przyznawane osobie ciężko chorej o orzeczonym stopniu niepełnosprawności wynoszą odpowiednio: 153 zł i 186,71 zł miesięcznie (przy czym nie można pobierać obu jednocześnie). Członek rodziny, który zrezygnował z pracy zawodowej, aby zająć się taką osobą, otrzymuje 520 zł miesięcznie świadczenia pielęgnacyjnego (Furtak 2011: 20).

Hospicjów, które w profesjonalny sposób zajmują się opieką nad nieuleczalnie chorymi, jest w Polsce za mało i tylko nieliczni mogą skorzystać z ich pomocy. Te instytucje demedycyzują śmierć i umieranie, sprawują opiekę bardziej całościową, nie tylko medyczną, związaną z biologicznym aspektem życia, ale również psychologiczną, duchową i stanowią ważną alternatywę wobec perspektywy doświadczenia śmierci często samotnej, odartej z intymności, niehumanitarnej, do jakiej dochodzi w szpitalach.

Aktualna kondycja polskiej służby zdrowia oraz sytuacja demograficzna wymusza konieczność stworzenia systemu skutecznej pomocy ludziom znajdującym się w ostatniej fazie życia. Próbowi ukształtowania takiego systemu towarzyszyć powinna refleksja socjologiczna, dotycząca procesu umierania i śmierci, ponieważ to właśnie rozliczne badania pozwalają lepiej zrozumieć rzeczywistość otaczającą człowieka śmiertelnie chorego oraz jego bliskich. Nie sposób wymienić tu wszystkich badaczy, których koncepcje przyczyniły się zarówno do lepszego poznania i zrozumienia tej problematyki, jak i do poprawy, restrukturyzacji instytucji sprawujących opiekę nad osobami terminalnie chorymi.

Socjologiczne i etnograficzne badania służby zdrowia, problematyki zdrowia i choroby, relacji personelu medycznego z pacjentami (w tym barier komunikacyjnych), stereotypów choroby, procesu umierania mają długą tradycję, sięgającą lat 60. w USA (np. Glaser i Strauss 1965, 1968) i do dzisiaj są tam, a także w Europie Zachodniej, często realizowane (Charmaz 2006; Skrzypek 2011). Ich wyniki bardzo często wskazują na utrudnienia w relacjach między personelem medycznym a pacjentami i mogą wspomóc sformułowanie postulatów i zaleceń dotyczących zniwelowania tych barier. Szczególnie istotne było powstanie w latach 60. teorii ugruntowanej, która została sformułowana na podstawie badań prowadzonych nad procesem umierania w szpitalu. W obrębie tej teorii stworzono szereg istotnych koncepcji takich jak trajektoria umierania czy koncepcja otwartych i zamkniętych kontekstów świadomości (Glaser i Strauss 1965, 1968; Riemann i Schutze 1992), które do dzisiaj stanowią podstawę badań socjologicznych nad procesami umierania i śmierci oraz umożliwiają analizę relacji osób ciężko chorych z ich otoczeniem społecznym.

W polskim piśmiennictwie warto przypomnieć inną już pozycję o charakterze podręcznikowym Antoniny Ostrowskiej, przybliżającą zakres zainteresowań socjologii umierania i śmierci (Ostrowska 2005). Należy jeszcze wskazać na publikacje z zakresu socjologii medycyny o charakterze podręcznikowym, skierowane do studentów medycyny, w których poruszana jest między innymi problematyka społecznych konsekwencji choroby (Tobiasz-Adamczyk 1998, 2002; Barański i Piątkowski 2002; Ostrowska 2009).

Oprócz tego rodzaju literatury mamy również wiele opracowań bazujących na badaniach empirycznych, przeprowadzanych wśród osób chorych i ich otoczenia społecznego. Warto tu wspomnieć o pracach Beaty Tobiasz-Adamczyk zrealizowanych wraz z zespołem, dotyczących między innymi kwestii, takich jak: zachowania w chorobie, przebieg choroby przewlekłej postrzegany z perspektywy osoby chorej, charakter relacji pomiędzy lekarzami i pacjentami (Tobiasz-Adamczyk 2002), interakcje pacjentów w chorobie nowotworowej (Tobiasz-Adamczyk, Bajka i Szafranec 1999) czy problematyka jakości życia osób przewlekle chorych (Ostrowska 2009: 113–133).

Istnieje też literatura poświęcona problemowi jakości życia z chorobami przewlekłymi, podejmująca dyskusje metodologiczne, konceptualne i empiryczne (Steuden i Okła 2006; de Walden-Gałuszko i Majkowitz 1994; Meyza 1997; Kawecka-Jaszcz, Klocek i Tobiasz-Adamczyk 2006). Wymienione pozycje nie wyczerpują oczywiście długiej listy prac poświęconych problematyce choroby, umierania i śmierci. Warto wspomnieć o opracowaniach, które odchodzą od strukturalno-funkcjonalnego podejścia do choroby oraz od badań ilościowych, analizujących jakość życia osób chorych, na rzecz socjologii interpretatywnej, skupiającej się na analizie zjawisk choroby i chorowania z perspektywy samego chorego, czyli jego osobistego doświadczenia i jego sposobów interpretacji rzeczywistości społecznej.

W tym kontekście bardzo interesująca wydaje się przywoływana już książka Małgorzaty Zawilej dotycząca procesu umierania, postaw wobec umierania i śmierci oraz strategii radzenia sobie z nią pacjentów hospicjów, ich rodzin i bliskich oraz personelu medycznego, oraz roli, jaką w tym procesie odgrywa religia. Autorka, opierając się na teorii ugruntowanej, na potrzeby swojej pracy przeprowadziła w małopolskich hospicjach badania jakościowe, oparte na metodzie wizualnej. Na ich podstawie autorka rekonstruuje między innymi wzory obrazów śmierci wyobrażanych przez pacjentów terminalnie chorych (śmierć jako zagadka, jako przejście, jako wola Boża, jako strata, jako możliwość egzystencji pośmiertnej); ponadto analizuje ona udział w procesie umierania rodziny i bliskich, religii oraz medycyny, a także charakteryzuje trajektorię tego procesu. Interesuje ją również kategoria radzenia sobie z umieraniem i śmiercią z perspektywy pacjenta, jego najbliższych oraz personelu hospicyjnego (Zawiła 2008).

Całościowy charakter działalności hospicyjnej w skali społeczeństwa polskiego przedstawia książka Anny Kacperczyk *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Podnosi ona również problem konieczności zmian w dotychczas obowiązującym w medycynie paradygmacie mechanistyczno-redukcyjnym, zakładającym leczenie jednostki chorobowej, a nie człowieka, oraz paternalistyczny, asymetryczny obraz relacji lekarz – pacjent. Te zmiany dotyczą głównie sytuacji chorób nieuleczalnych, w których zamiast leczenia wskazane jest wszechstronne wsparcie społeczne (kluczowa kategoria analityczna w tej pracy) pacjenta – opieka i pomoc oraz interakcje o bardziej partnerskim charakterze. We wspomnianym paradygmacie nie mieści się medycyna paliatywna oraz działalność hospicjów, ponieważ ich celem nie jest wyleczenie, a zapewnienie optymalnych warunków cierpienia i umierania. Książka Anny Kacperczyk zawiera dwie wyraźnie wyodrębniające się części empiryczne: pierwsza, oparta na badaniach ankietowych, przynosi dane ilościowe o polskich hospicjach, ich wyposażeniu, liczbie personelu, oraz druga, oparta na wywiadach

swobodnych z pracownikami hospicjów lekarzami, pielęgniarzkami i wolontariuszami. Te dane liczbowe szybko się dezaktualizują, natomiast wyłaniający się z przeprowadzonych wywiadów obraz pracy personelu hospicyjnego daje bardziej uniwersalny, pełniejszy i nie-uproszczony wgląd w sytuację osoby chorej oraz jej otoczenia społecznego. Wypowiedzi badanych osób tworzą przejmujący i zapadający w pamięć obraz końca życia człowieka chorującego (Kasperczyk 2006).

Tego rodzaju, a także inne wymienione publikacje powinny zainteresować świat medycyny oraz przedstawicieli elit politycznych, którzy mogą mieć wpływ na jakość funkcjonowania instytucji społecznych. Problem jest ważny, sytuacja osób przewlekle oraz terminalnie chorych wymaga pełnej diagnozy i podjęcia rozlicznych działań systemowych i reformatorskich.

BIBLIOGRAFIA

- Aries, Philippe. 1993. *Śmierć odwrócona*, w: Stanisław Cichowicz i Jakub Godzimirski (red.), *Antropologia śmierci. Myśl francuska*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 227–283.
- Barański, Jarosław i Włodzimierz Piątkowski (red.). 2002. *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław: Oficyna Wydawnicza Atut, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Bauman, Zygmunt. 1998. *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Beck, Ulrich. 2002. *Spoleczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Charmaz, Kathy. 2006. *Constructing Grounded Theory*, London, Los Angeles: Sage.
- Foucault, Michel. 1999. *Narodziny kliniki*, Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Furtak, Ewa. 2011. *Życie po udarze. Pomoc dla chorych i ich rodzin*, „Gazeta Wyborcza” z dnia 21 października, s. 20.
- Giddens, Anthony. 2002. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Glaser, Barney i Anselm Strauss. 1965. *Awareness of Dying*, Chicago: Aldine.
- Glaser, Barney i Anselm Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine.
- Glaser, Barney i Anselm Strauss. 1968. *Time of Dying*, Chicago: Aldine.
- Izrael, Lucien. 2003. *Eutanazja czy życie aż do końca*, Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Kasperczyk, Anna. 2006. *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kawecka-Jaszcz, Kalina, Kłoczek Marek i Beata Tobiasz-Adamczyk (red.). 2006. *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne*, Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne i Specjalistyczne.
- Kubiak, Anna. 2007. *Inne śmierci. Tanatologiczne nurty we współczesnej kulturze*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 1, s. 169–187.

- Meyza, Jerzy (red.). 1997. *Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wybrane zagadnienia*, Warszawa: Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.
- Ostrowska, Antonina. 2005. *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa: IFiS PAN.
- Ostrowska, Antonina. 2009. *Socjologia medycyny: Podejmowane problemy, kategorie, analizy*, Warszawa: IFiS PAN.
- Riemann, Gerhard, Fritz Schütze. 1992. „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „Kultura i Społeczeństwo”, tom 36, nr 2, s. 89–109.
- Skrzypek, Michał. 2011. *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Studen, Stanisława i Władysława Okła. 2006. *Jakość życia w chorobie*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Tobiasz-Adamczyk, Beata. 1998. *Wybrane elementy zdrowia i choroby*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Tobiasz-Adamczyk, Beata. 2002. *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii medycyny. Podręcznik dla studentów i lekarzy*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Tobiasz-Adamczyk Beata, Jadwiga Bajka i Krystyna Szafranec. 1999. *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Walden-Gałuszko, Krystyna de i Mikołaj Majkovicz (red.). 1994. *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Zawiła, Małgorzata. 2008. *Religia i śmierć. Trajektoria umierania i jej religijne elementy na przykładzie środowisk hospicyjnych w Polsce*, Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- Mały Rocznik Statystyczny Polski 2010, dostęp online: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_oz_maly_rocznik_statystyczny_2010.pdf [11.11.2011].
- Rocznik Demograficzny 2011, dostęp online: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_rs_rocznik_demograficzny_2011.pdf [11.11.2011].