Pielęgniarstwo Polskie 2013, 1(47), 37–41

DOŚWIADCZANIE SOMATYCZNEJ CHOROBY PRZEWLEKŁEJ A POCZUCIE JAKOŚCI ŻYCIA. PERSPEKTYWA FILOZOFICZNO-PSYCHOSPOŁECZNA

EXPERIENCING A CHRONIC SOMATIC DISEASE AND THE SENSE OF THE QUALITY OF LIFE. A PHILOSOPHICAL AND PSYCHOSOCIAL PERSPECTIVE

AGNIESZKA RANISZEWSKA-WYRWA

Zakład Filozofii Moralnej i Bioetyki
Instytut Filozofii
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
Kierownik: prof. zw. dr hab. Włodzimierz Tyburski

Streszczenie

Doświadczenie choroby, a szczególnie somatycznej choroby przewlekłej, często wiązać się może z ogromnym poczuciem dyskomfortu, a w konsekwencji z przekonaniem chorego, że jakość jego życia uległa znacznemu obniżeniu. Poczucie jakości życia jest kategorią subiektywną, uzależnioną od szeregu czynników, takich jak np. cechy osobowości czy system wartości podmiotu. Człowiek zazwyczaj dokonuje oceny wartości swego życia poprzez porównanie stanu, w jakim aktualnie się znajduje, ze stanem wcześniejszym oraz określenie możliwości dalszego funkcjonowania jego organizmu. Ocena stanu zdrowia może być wynikiem silnych emocji, które powodują zawężenie sposobu postrzegania sytuacji oraz wpływać na pragnienia czy postępowanie jednostki, która – w skrajnych sytuacjach – może przyjąć, że życie o określonej jakości (zwłaszcza gdy nie ma rokowań na istotną poprawę), nie ma już dla niej wartości. W takich okolicznościach człowiek może odmówić kontynuowania terapii lub nawet przejawiać myśli autodestrukcyjne, co jest sytuacją bardzo trudną dla najbliższego otoczenia, które jakość życia chorego często postrzega krańcowo odmiennie, i które staje przed problemem, jak powinno reagować na prezentowaną przez chorego postawę wobec problemów, z którymi przyszło mu się mierzyć.

Słowa kluczowe: choroba, jakość życia, zdrowie, cierpienie.

Abstract

The experience of a disease, a chronic disease in particular, can frequently involve an enormous sense of discomfort and, as a consequence, adopting an attitude that one's quality of life has significantly decreased. The sense of the quality of life is a subjective category, conditioned by many factors such as e.g. personality traits or the subject's hierarchy of values. People usually assess the value of their lives by comparing the state in which they currently find themselves to the earlier state and by determining the possibilities of further functioning of their bodies. The assessment of one's health status can be a result of strong emotions influencing the the way the situation is perceived and the desires or behaviour of the individual, who – in extreme situations – can assume that life of a certain quality (especially when there are no prospects of a significant improvement) no longer holds any value for them. In such circumstances the person may refuse to continue the therapy or even suffer from self-destructive thoughts, creating a very difficult situation for the people around, who sometimes perceive the sick person's quality of life in a radically different way and face the question of how they should react to the attitude shown by the sick towards the problems he or she has to tackle.

Key words: disease, quality of life, health, suffering.

Rozważania na temat zdrowia i choroby podejmowano już w okresie starożytności, kiedy to choćby filozofowie przedsokratejscy, postrzegający człowieka jako element harmonijnego układu przyrody, zdrowie określali jako równowagę pomiędzy poszczególnymi częściami bytu ludzkiego oraz konsekwencję zgodnego współistnienia człowieka z naturą. Podobnie Hipokrates (ok. 460–377 p.n.e.), uznawany za ojca medycyny, chorobę utożsamił z zaburzeniami harmonii dwojakiego rodzaju – z jednej strony miało to być naruszenie równowagi zewnętrznej (pomiędzy człowiekiem a środowiskiem, w którym on funkcjonuje), z drugiej – harmonii wewnętrznej (między płynami ustrojowymi) [1]. W koncepcji Hipokratesa dają się dostrzec nawiązania do wcześniejszej tradycji medycyny chińskiej, zgodnie z którą ciało ludzkie stanowi układ heteronomicznych elementów, wykazujących dążność do zachowywania równowagi dynamicznej [2].

W okresie średniowiecza utrzymano starożytną koncepcję choroby jako zakłócenia homeostazy soków ciała, ale zaczęto także podkreślać jej aspekt religijny – choroba miała stanowić karę za grzechy, których jednostka się dopuściła lub też być próbą, jakiej Bóg ją poddaje.

Przedstawiciel filozofii nowożytnej, Kartezjusz (1596–1650), człowieka pojmował jako organiczną maszynę obejmującą szereg powiązanych ze sobą części, a uszkodzenie/dysfunkcję którejś z nich określał mianem choroby. Friedrich Wilhelm Joseph Schelling (1775–1854), podejmując się rozważań nad problemem zdrowia i choroby, skłaniał się w stronę koncepcji znanej już w starożytności twierdząc, iż zakłócenie proporcji zasad życio-

wych równoznaczne jest z chorobą, zaś zdrowie to ich równowaga. Jeremy Bentham (1748–1832) we *Wprowadzeniu do zasad moralności i prawodawstwa* pisał, iż zdrowie to brak choroby, a więc brak wszystkich rodzajów cierpienia, jakie towarzyszą chorobie. Człowiek jest zdrowy, gdy nie odczuwa żadnych doznań chorobowych, których podłoże tkwi w ciele [3].

W ujęciu Christophera Boorse'a definiowanie choroby jako braku zdrowia, a jego z kolei jako braku choroby jest rozwiązaniem niezadowalającym, stąd też twierdzi on, iż „najważniejszym zadaniem filozofii medycyny jest [...] przerwanie tego błędnego koła na drodze analizy albo pojęcia zdrowia, albo też pojęcia choroby" [4]. Chorobą określa stan, gdy organizm nie funkcjonuje z właściwą dla gatunku ludzkiego sprawnością, a zatem choroba, według niego, stanowi odchylenie od *normy gatunkowej*, którą można określić jako „typową hierarchię wzajemnie powiązanych systemów, podtrzymujących życie organizmu danego rodzaju" [5]. Boorse nie precyzuje jednak, jak znaczne musi być owo odchylenie, ażeby dany stan uznać za nienormalny, a zatem chorobowy.

Współcześnie dość często wskazuje się też na trzy główne modele choroby – *mechanistyczny* (biomedyczny), holistyczny (aksjomedyczny) oraz socjoekologiczny. Pierwszy z nich jest następstwem akceptacji *dualizmu kartezjańskiego*, czyli koncepcji mówiącej o rozdzieleniu ciała i duszy/psychiki. W modelu tym, ludzkiemu umysłowi i życiu duchowemu nie przydaje się większego znaczenia, ponieważ nie są one postrzegane jako konieczny warunek prawidłowego funkcjonowania biomechanizmu [6]. Model ten wiąże się z *redukcjonizmem biologicznym* – przyjmuje się w nim, iż człowiek jest zdrowy, kiedy może właściwie funkcjonować jako biologiczny mechanizm, natomiast człowieka chorego postrzega się jako maszynę, której pewna część uległa uszkodzeniu. Naprawy można dokonać za pomocą usunięcia lub wymiany wadliwych części lub też zniszczenia ciał obcych będących przyczyną występującego problemu. Zgodnie z koncepcją mechanistyczną zdrowie traktuje się jako „brak zakłóceń w przebiegu funkcji biologicznych organizmu. [...] jest [ono] w tym modelu tłem dla choroby, która jest tutaj głównym przedmiotem zainteresowań. Choroba i zdrowie wykluczają się nawzajem. Ponadto, charakterystyczne dla tego podejścia jest [...] podkreślanie roli lekarza, jako jedynej aktywnej osoby w sytuacji choroby" [7]. Lekarz dąży do ustalenia przyczyn zaistniałych zakłóceń w funkcjonowaniu organizmu oraz poszukuje środków zaradczych. W centrum jego zainteresowania znajduje się niewłaściwie funkcjonujący mechanizm biologiczny, natomiast pacjent – jako człowiek i osoba – umyka jego uwadze [8]; od chorego wymaga się jedynie podporządkowania zaleceniom lekarza.

Inaczej definiuje zdrowie *model holistyczny*, który wywodzi się z okresu starożytności. Według niego „człowiek jest czymś więcej niż jedynie organizmem biologicznym [...a] medycyna jest czymś więcej niż jedynie gałęzią nauk przyrodniczych" [9]. Innymi słowy, człowiek nie jest tylko sumą swoich narządów, lecz układem psychofizycznym funkcjonującym także na poziomie społecznym, w świecie wartości, a zatem w modelu tym „zdrowie nie sprowadza się jedynie do sprawności systemu biologicznego, lecz stanowi stan dynamicznej równowagi wielu systemów obejmujących biologiczne, psychiczne i społeczne poziomy funkcjonowania jednostki" [10]. Model holistyczny zwraca uwagę na pojęcie dobrego i złego samopoczucia, które może być uzależnione nie tylko od dysfunkcji somatycznej, ale uwarunkowane przez czynniki psychologiczne i społeczne, np. dolegliwość fizyczną może równoważyć dobry stan psychiczny chorego i życzliwość otoczenia, zaś problemy emocjonalne lub osamotnienie mogą powodować, iż człowiek będzie czuł się chory, pomimo braku dolegliwości natury fizycznej [11]. Diagnoza nie sprowadza się do określenia fizjologicznych przyczyn choroby, lecz uwzględnia element psychospołeczny, można zatem przyjąć, iż w modelu aksjomedycznym pacjent nie jest jedynie doświadczającym cierpień ciałem, lecz podmiotem posiadającym poczucie sensu istnienia i własny świat wartości, zdolnym do bycia autonomicznym partnerem w procesie terapeutycznym [12]. Postrzeganie zdrowia przez pryzmat koncepcji holistycznej zgodne jest z definicją zdrowia przedstawioną w 1948 roku przez WHO, według której *zdrowie to nie tylko całkowity brak choroby czy kalectwa, ale także stan pełnego, fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia)*. Definicja ta wskazuje, iż nie należy koncentrować się jedynie na próbach zwalczania chorób, lecz również na wzmacnianiu zdrowia.

Podobne znaczenie ma *model socjoekologiczny*, który pojawił się w ramach nurtu promocji zdrowia, a zgodnie z którym „ludzie muszą być tak przygotowani do każdej fazy życia [...], by dokonywane przez nich wybory były [...] korzystnymi dla zdrowia" [13]. Wspieranie zdrowia powinno następować poprzez eliminowanie zachowań szkodliwych (np. unikanie stresu) oraz utrwalanie korzystnych. Podstawowym założeniem tego modelu jest uznanie istnienia wielu powiązań pomiędzy człowiekiem a jego środowiskiem. Istota ludzka ujmowana jest zatem jako system funkcjonujący biologicznie, umysłowo i duchowo, jako członek rodziny, społeczeństwa i kultury [14]. Zdrowie postrzegane jest jako proces dynamicznej równowagi między systemami (np. między potrzebami jednostki i wymaganiami otoczenia), jako dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny.

Modelowi socjoekologicznemu bliski jest *model salutogenetyczny*, który jest „modelem edukacji zorientowanej na zdrowie, akcentuje bowiem zdrowie pozytywne. Jest bliski ze względu na podkreślenie indywidualnej odpowiedzialności za zdrowie" [15]. Salutogeneza (łac. *salus*-zdrowie, *geneza*-powstanie), której prekursorem był Aaron Antonovsky (1923–1994) rozważa, co przyczynia się do utrzymania i poprawy stanu zdrowia, poszukuje czynników determinujących zdrowie rozumiane nie tylko jako nieobecność chorób, lecz również jako

dobre samopoczucie i umiejętność radzenia sobie z trudnościami; przyjmuje, iż choć człowiek nie może wpływać na niektóre zdarzenia, to może zmienić swoje do nich podejście, w czym pomocne być może wsparcie z zewnętrz, zwłaszcza rodziny czy przyjaciół.

Dla samopoczucia jednostki na pewno nie bez znaczenia pozostaje doświadczanie dolegliwości, szczególnie tych o charakterze przewlekłym. Zgodnie z ujęciem *Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia* choroba przewlekła to wszelkie zaburzenie lub odchylenie od normy, które posiada jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: jest trwałe, pozostawia po sobie inwalidztwo, spowodowane jest przez nieodwracalne zmiany patologiczne, wymaga specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będzie długiego nadzoru, obserwacji lub opieki. Zgodnie z rozporządzeniem z 2009 roku (Dz. U. z 2009 r., nr 212, poz. 1647) za choroby przewlekłe w Polsce uznaje się astmę, choroby serca, cukrzycę, nadciśnienie tętnicze, nowotwory, stwardnienie rozsiane, chorobę Alzheimera, chorobę i zespół Parkinsona, fenyloketonurię, mukowiscydozę, niedoczynność tarczycy, padaczkę i wiele innych.

Doświadczanie choroby częstokroć jest zdarzeniem dokonującym nagłych i poważnych zmian w dotychczasowym sposobie funkcjonowania człowieka; wywiera istotny wpływ na wszystkie niemalże sfery jego życia – życie prywatne i zawodowe; wpływa na możliwość wszelkiego działania, ogranicza aktywność jednostki; modyfikuje, czasem wręcz uniemożliwia pełnienie ról dotychczas przez człowieka pełnionych; stawia go wobec konieczności borykania się nie tylko z niedogodnościami fizycznymi, lecz częstokroć uzależnieniem od innych; utrudnia lub nawet uniemożliwia realizowanie zamierzonych celów i zadań; „wiąże się z obniżeniem pozycji społecznej, z koniecznością przerwania pracy, utratą zdolności do zarobkowania chorego i pogorszeniem materialnych warunków życia, nie tylko osoby chorej, ale i jej rodziny" [16]. Dla osoby chorej, choroba i cierpienie stanowi doświadczenie egzystencjalne, które przyczynia się do przekształcenia hierarchii wartości, innego spojrzenia na otaczającą rzeczywistość, zmiany planów życiowych, a często też do osamotnia, alienacji i wyizolowania.

Reakcje osób, które dowiadują się o chorobie przewlekłej, a z czasem zaczynają doświadczać jej skutków, mogą być bardzo zróżnicowane, co uzależnione jest w głównej mierze od indywidualnych predyspozycji jednostki, jej uposażenia emocjonalnego, jak również od rozpoznania, „od tego, czy choroba ma złe rokowanie i stawia chorego w sytuacji bezradności (np. nowotwory złośliwe), czy też choroba poddaje się kontroli i chory może mieć poczucie panowania nad nią (np. astma, cukrzyca)" [17]. W wielu przypadkach, zwłaszcza chorób przewlekłych, człowiek często próbuje samodzielnie konstruować wizję własnej choroby, na którą składają się subiektywne przypuszczenia i przekonania co do obecnego stanu, przyczyny choroby, możliwego przebiegu i czasu jej trwania, potencjalnych następstw oraz szans na wyleczenie – przy czym przekonania te często warunkowane są przez intensywność niedogodności (np. dyskomfort fizyczny, ograniczenie aktywności), które już wystąpiły w związku z chorobą oraz subiektywną ocenę informacji na jej temat, pozyskanych od innych osób (pacjentów, personelu medycznego, rodziny). Jeśli całościowa ocena wypada pejoratywnie, wówczas chory może odczuwać zagrożenie, mieć silne poczucie krzywdy, czemu często towarzyszy smutek, żal, lęk, a nawet złość i agresja okazywana najczęściej bliskim. Pacjent na nich może wyładowywać swoje frustracje, a nawet obciążać winną za swoją chorobę lub okazywać niechęć i złośliwość, ponieważ jest przekonany, że oni jako zdrowi nigdy nie będą w stanie zrozumieć jego położenia.

Choroba przewlekła stanowi zatem wyzwanie nie tylko dla samego chorego, lecz również jego otoczenia – rodziny, przyjaciół, którzy tak jak on, mogą odczuwać strach, smutek, bezsilność wobec doznawanych przez niego dolegliwości, ale dodatkowo także zmęczenie często nieracjonalnym lub agresywnym zachowaniem chorego oraz nieustannym staraniem o zapewnienie mu kontynuowania terapii, prowadzenia rehabilitacji czy opieki, w czasie gdy sami nie są w stanie jej sprawować. Choroba przewlekła wprowadza w funkcjonowanie najbliższego otoczenia chorego wiele zmian, stanowi wielkie wyzwanie i jednocześnie często także obciążenie – przebieg choroby, jej objawy mogą być poważną niedogodnością zarówno dla osoby nią dotkniętej, jak również jej bliskich, których życie wypełnia poczucie troski i zaniepokojenia, i które częstokroć ulega poważnej reorganizacji. Sposób postrzegania choroby przez otoczenie chorego, jak zauważa w odniesieniu do epilepsji K. Owczarek [18], może być bardzo zróżnicowany. Rodzina może potraktować chorobę jako *zadanie*, z którym trzeba się skutecznie uporać, dzięki m.in. przeprowadzeniu zmian w dotychczasowym sposobie funkcjonowania, pogłębianiu wiedzy na temat choroby i czynnej współpracy z lekarzami. Choroba może być też percypowana jako *wstydliwa słabość*, którą należy ukrywać przed światem zewnętrznym dzięki unikaniu kontaktów z innymi. Zdarza się również, iż dolegliwość traktowana jest jako *strata*; postrzega się ją jako nieuleczalną, a chorego jak kogoś, komu nie można już pomóc, co przejawia się w bierności otoczenia. Zupełnie inaczej przedstawia się sytuacja, kiedy choroba traktowana jest jako *wróg* – bliscy chorego starają się, często w sposób bardzo agresywny, walczyć z chorobą. Niekiedy choroba staje się *strategią działania*, które polega na nieustannym domaganiu się pomocy ze strony innych, np. opieki społecznej. Dla niektórych rodzin fakt zaistnienia choroby przewlekłej stanowi swoiste *ułatwienie*, ponieważ nią mogą usprawiedliwiać swoje niepowodzenia. Choroba może być również interpretowana jako *kara* za wszelkie rodzinne przewinienia, wobec której przyjmuje się postawę pasywną, lub jako nowe *doświadczenie*, z którym powinno się zaznajomić.

Sposób percepcji choroby przez najbliższe otoczenie nie pozostaje bez wpływu na samego chorego, który

dostrzegając postawę bliskich może odbierać swój stan jako mniej lub bardziej dla nich uciążliwy, a siebie nawet jako przeszkodę w normalnym funkcjonowaniu rodziny, co pogłębia jego dyskomfort związany z doświadczaniem choroby.

Choroba odsłania społeczny wymiar egzystencji człowieka, który doznając jej, często okazuje się bezradny i zagubiony, licząc w trudnych chwilach na wsparcie ze strony innych. Doświadczana dysfunkcja wiąże chorego ścisłymi relacjami nie tylko z najbliższymi, lecz również z personelem medycznym, głównie lekarzami – chory musi pozostawać w stałym z nimi kontakcie, stosować się do ich zaleceń. W zależności od tego, który model terapeutyczny (mechanistyczny czy holistyczny) preferuje lekarz, może to implikować różne konsekwencje dla postrzegania swojej sytuacji przez chorego. Uznanie przez lekarza-mechanicystę za nieistotne takich elementów jak dialog z pacjentem, wsłuchanie się w jego obawy i nadzieje, dyskutowanie z chorym lub jego rodziną perspektyw terapeutycznych – może spowodować u pacjenta poczucie odizolowania, marginalizacji, a nawet reifikacji; „pośpiech i instrumentalne traktowanie jego potrzeb będzie mu sugerować, że jest raczej tylko kolejnym przypadkiem statystycznego numeru choroby, niż jedynym i niepowtarzalnym w swoich doznaniach, niepokojach i odczuciach człowiekiem. Sam proces leczenia, niezależnie od objawów choroby stanowi też często źródło traumatycznych przeżyć" [19]. Przeprowadzanie terapii chorób przewlekłych w świetle modelu holistycznego otwiera możliwość dialogu pomiędzy chorym a lekarzem, daje pacjentowi poczucie bycia podmiotem, a nie tylko przedmiotem działań medycznych, ale wymaga od lekarza wypracowania większej empatii, cierpliwości i wrażliwości na człowieka i jego cierpienie czy poświęcenia większej ilości czasu na rozmowę z pacjentem i jego bliskimi.

Zaistnienie choroby przewlekłej najczęściej wiąże się ze zmianą *jakości życia*, która może być odmiennie postrzegana przez samego chorego, jak i przez osoby trzecie. Pojęcie jakości życia jest interpretowane różnie, jednakże odnosząc się do niego w kontekście doświadczania somatycznej choroby przewlekłej należałoby skupić się przede wszystkim na kategorii *jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia* (*Health Related Quality of Life* – HRQL). Sformułowania definicji HRQL podjął się w 1990 roku H. Schipper, który określił ją jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta" [20]. Ocena HRQL stanowi więc próbę ustalenia, w jaki sposób parametry zdrowotne i proces terapeutyczny wpływają na obszary życia, uznane za istotne przez osoby cierpiące na określoną chorobę. Przyjmuje się, iż przy ocenie jakości życia powinno się brać pod uwagę przede wszystkim stan somatyczny, psychiczny, sprawność fizyczną oraz sytuację społeczną [21]; obok nich należałoby jednak uwzględnić także takie obszary funkcjonowania osób chorych jak „seksualność, uczestnictwo w kulturze i duchowość" [22]. W potocznym ujęciu *jakość życia związana ze zdrowiem* rozumiana jest zaś jako potencjał własnej kondycji życiowej, a jej oceny dokonuje się poprzez porównanie stanu, w jakim chory aktualnie się znajduje ze stanem wcześniejszym oraz określenie możliwości jego funkcjonowania. Niewątpliwe zaistnienie choroby przewlekłej niekorzystnie wpływa na wiele aspektów kondycji chorego, przez co swoją sytuację może on doświadczać jako mniej pożądaną, aniżeli przed wystąpieniem dolegliwości. Oczywiście intensywność z jaką odczuwa się niedogodności wynikające z faktu doznawania somatycznej choroby przewlekłej są – jak było już wskazywane – kwestią subiektywną. Osoby obiektywnie znajdujące się w identycznym położeniu mogą oceniać je w zupełnie odmienny sposób. Trudno jednak spodziewać się, aby jakakolwiek jednostka, której sprawność i plany życiowe ograniczyła choroba, dodatkowo uzależniając ją w mniejszym czy większym stopniu od innych ludzi, swoją nową sytuację oceniała jako komfortową. W szczególnie trudnym położeniu znajdują się osoby, które dotknęła choroba przewlekła, często szybko prowadząca do śmierci, np. nowotworowa, a które świadome są swojej sytuacji. Z jednej strony, odczuwane cierpienie i strach przed śmiercią mogą czynić jej nadejście czymś pożądanym (*oby to wreszcie się skończyło, skoro i tak niedługo ma się zakończyć; po co mam dłużej cierpieć?)*, z drugiej strony – wciąż aktualne mogą pozostawać pragnienia zrealizowania przynajmniej części, najprostszych pragnień – nadzieja miesza się tu ze zwątpieniem. Człowiek chory chciałby nadać dodatkową wartość ostatnim dniom swego życia urzeczywistniając wcześniej wyznaczone przez siebie cele, ale jednocześnie może go paraliżować strach, iż nie podoła, nie zdąży, co z kolei może zrodzić lub spotęgować poczucie bezwartościowości tak siebie, jak i swego dalszego istnienia. Ta złożona, trudna sytuacja chorego najczęściej nie pozostaje bez wpływu na najbliższych, którzy doskonale wyczuwają jego emocje (a niekiedy są nimi bezpośrednio obarczani) i częstokroć dokonują ich interioryzacji, pozostając wobec nich bezradni, przytłoczeni beznadziejnością sytuacji, nie potrafiąc się odnaleźć, czują się uwięzieni w świecie, który wypełnia wyłącznie choroba i walka z nią, przeplatana okresami wyczerpania i kapitulacji. Doświadczenie to znajduje odzwierciedlenie w ich kondycji psychicznej, emocjonalnej, ale i fizycznej, a zatem choroba przewlekła (zwłaszcza nowotworowa) może stanowić przyczynek do obniżenia jakości życia nie tylko chorego, ale i osób mu najbliższych – ich poczucie jakości życia może stać się uwarunkowane jego jakością życia.

W przypadku choroby przewlekłej, lecz dającej nad sobą zapanować dzięki środkom i zabiegom medycznym (np. astma, cukrzyca), chory może potrafić odnaleźć się w zaistniałej sytuacji, określić nowe cele do zrealizowania, których będzie mógł dążyć pomimo choroby. W trudnej sytuacji, w jakiej się znalazł, dzięki postawie najbliższych może w pełni uświadomić sobie ich miłość i oddanie, czerpać z nich siłę, a z czasem ponownie osiągnąć radość życia.

W przypadku innych osób choroba może okazać się traumą niemożliwą do przezwyciężenia, chory nie będzie potrafił pogodzić się z utratą swego potencjału, niemożnością realizowania dawnych priorytetów, wyizolowaniem ze środowiska, z którym dotychczas łączące go relacje były dla niego bardzo istotne. U takiego pacjenta może zrodzić się i narastać poczucie utraty sensu życia, wzmóc niechęć do podjęcia lub kontynuowania rehabilitacji (*ponieważ to i tak nic nie da*), pojawić pragnienie zaprzestania terapii (*po co, jeżeli i tak nie wyzdrowieję*), a nawet myśli autodestrukcyjne, co z kolei staje się dodatkowym obciążeniem dla najbliższego otoczenia, które nieustannie mierząc się z chorobą bliskiego, lecz nie postrzegając jakości jego życia podobnie jak on, zostaje postawione wobec problemu, jak powinno reagować na prezentowaną przez niego postawę wobec własnego istnienia. Na pewno trudno przewidzieć, jak zachowałoby się będąc w podobnym położeniu jak chory, stąd nie powinno się bagatelizować jego odczuć, nawet jeżeli uważa się je za wysoce wyolbrzymione. Choć zapewne bliskim niekiedy brakuje już sił, by toczyć walkę na kolejnym polu, trzeba je w sobie odnaleźć i okazać choremu wiele wyrozumiałości, zrozumienia, empatii, wspólnie z nim poszukiwać nowych celów, których realizacja dałaby mu satysfakcję i zadowolenie, aby przywrócić mu wiarę w sens dalszego istnienia i na nowo umożliwić cieszenie się życiem, na pewno nie łatwiejszym, lecz nadal dającym wiele możliwości.

PIŚMIENNICTWO

1. Tatoń J., Filozofia w medycynie, PZWL, Warszawa 2003, 25.
2. Fijałek J., Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku, Historia medycyny, Brzeziński T. (red.), PZWL, Warszawa 1995, 213-214.
3. Bentham J., Wprowadzenie do zasad moralności i prawodawstwa, PWN, Warszawa 1958, 74-75.
4. Wulff H. R., Pedersen S.A., Rosenberg R., Filozofia medycyny, PWN, Warszawa 1993, 75.
5. Wulff H.R., Pedersen S.A., Rosenberg R., Filozofia medycyny, PWN, Warszawa 1993, 75.
6. Szawarski Z., Mądrość i sztuka leczenia, Słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2005, 71.
7. Czarnecka M., Cierpiałkowska L., Naukowe a subiektywne koncepcje zdrowia i choroby wśród studentów i ich determinanty, Now. Lek., 2007, 76/2, 161-165.
8. Hołub G., Etyczna problematyka chorób przewlekłych, Med. Prakt., 2007, 2, 165-168.
9. Wulff H.R., Pedersen S.A., Rosenberg R., Filozofia medycyny, PWN, Warszawa 1993, 156.
10. Szawarski Z., Mądrość i sztuka leczenia, Słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2005, 76.
11. Maszczak T., Zdrowie jako wartość uniwersalna, Rocz. Nauk. AWF w Poznaniu, 2005, 54, 73-81.
12. Szawarski Z., Mądrość i sztuka leczenia, Słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2005, 77.
13. Słońska Z., Promocja zdrowia – zarys problematyki, Prom. Zdr. Nauki Społeczne i Medycyna, 1994, 1-2, 37-52.
14. Słońska Z., Promocja zdrowia – zarys problematyki, Prom. Zdr. Nauki Społeczne i Medycyna, 1994, 1-2, 37-52.
15. Maszczak T., Zdrowie jako wartość uniwersalna, Rocz. Nauk. AWF w Poznaniu, 2005, 54, 73-81.
16. Ostrowska A., Jakość życia w chorobie człowieka, istoty społecznej, http://www.medigo.pl/ pozostale-dolegliwosci-twoje-zdrowie/jakosc-zycia-w-chorobie-czlowieka-istoty-spolecznej, [dostęp: 06.06.2013].
17. Hołub G., Etyczna problematyka chorób przewlekłych, Med. Prakt., 2007, 2, 165-168.
18. Owczarek K., Psychospołeczne aspekty padaczki, Epileptologia, 1998, 6, 123-127.
19. Ostrowska A., Jakość życia w chorobie człowieka, istoty społecznej, http://www.medigo.pl/ pozostale-dolegliwosci-twoje-zdrowie/jakosc-zycia-w-chorobie-czlowieka-istoty-spolecznej, [dostęp: 06.06.2013].
20. Bartoszek A., Moralne aspekty „jakości życia" w opiece paliatywnej, Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne, 2002, 35/2, 309-330.
21. Trzebiatowski J., Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych, Hygeia Public Health, 2011, 46/1, 25-31.
22. Daszykowska J., Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem, Prz. Med. Uniw. Rzesz., 2006, 2, 122-127.

Adres do korespondencji:
Agnieszka Raniszewska-Wyrwa
e-mail: agar777@wp.pl