

Introducere
Asistarea (acompanierea)
bolnavului terminal
Craciun Ruxandra
www.edituralumen.ro
www.librariavirtuala.com

PARTEA I – ASPECTE INTRODUCTIVE

Introducere
Asistarea (acompanierea)
bolnavului terminal
Craciun Ruxandra
www.edituralumen.ro
www.librariavirtuala.com

I. INTRODUCERE

În momentul în care un copil se naște, el poartă deja finalitatea în trupul său mic, finalitate pe care noi o numim **moarte**. Paradoxal, este ca și cum acesta ar fi sensul vieții sale, deznodământul vieții sale, care este același pentru toți oamenii. - Oare unde ne ducem? Oare unde vom fi toți împreună? - Cu toate acestea, moartea ne apare ca ceva înspăimântător, ceva de care trebuie să fugim, împotriva căreia trebuie să luptăm. Poate pentru că sensul vieții noastre se află tocmai în timpul vieții noastre, în ceva ce putem întâlni pe parcursul vieții noastre, în timp de viață și nu de moarte. Cu cât știința progresa, cu atât moartea este mai de temut și mai învăluită de absurditate, de teama de a o accepta ca făcând parte din natura esenței vieții. Dacă mai demult moartea era văzută ca fiind ceva normal, astăzi este privită ca fiind un intrus, un outsider. Boala este cea care trebuie combătută, e adevărat, dar moartea însă nu, chiar dacă această confuzie este adesea făcută.

În vremurile de demult, oamenii mureau acasă, înconjurați de familia lor și mediul în care au trăit. Astăzi, la primele semne ale morții, omul este urcat în mașina ambulanței care, cu sirenele urlând, conduce bolnavul într-un loc necunoscut, care nu îi aparține, care îi este străin. Cât de înfricoșător trebuie să fie acest drum până la spital, în care cei aflați pe ambulanță tratează omul fără să îl întrebe pe acesta, de fapt, ce își dorește! Copiii nu mai sunt lăsați să își vadă părinții muribunzi, dacă este posibil, sunt chiar lăsați în grija rudelor, prietenilor, în alt cămin pe durata cât părintele este pe moarte. Însă participarea copiilor la procesul morții este o ocazie pentru ca aceștia să înțeleagă natura vieții, să se maturizeze, să se formeze și să înceapă să dea un sens lucrurilor care se întâmplă și care, la urma urmei, fac parte din viața lor. Cea mai groaznică singurătate pentru cei care mor este să nu poată spune celor dragi că vor muri. A muri azi este mai degrabă o singurătate, o frică de durere sau de necunoscut, de despărțirea de lumea aceasta, este un proces mecanic și dezumanizant. În același timp este foarte greu de determinat

momentul „tehnic” când a survenit moartea. Cei din jurul celui care moare nu mai sunt concentrați pe experiența acestuia, pe ceea ce trăiește el, pe nevoile și reacțiile sale, ci pe ceea ce au ei de făcut. Acum câteva decenii, cel care murea era înconjurat de cei dragi pentru a-și lua rămas bun, pentru a le încredința ultimele sale dorințe. Azi, bolnavul nu mai este ascultat în privința deciziilor sale de spitalizare, altcineva îi preia capacitatea de decizie.

Cei care asistă bolnavi terminali, adică aflați în faza ultimă a vieții lor, sunt „obligați” să înfrunte semnificația propriei lor vieți și morții, luptă împotriva necunoscutului din ei înșiși la fel și în același timp cu cei asistați, de fiecare dată când se află într-un proces de asistare.

Moartea este, așa cum spunea Marie de Hennezel, „momentul culminant al vieții noastre”¹, cel spre care tinde ființa noastră, chiar dacă cu teamă, pentru a i se revela misterul propriei vieți. Experiența autoarei susnumite, experineță de psiholog care acompaniază persoanele aflate în ultimele momente ale vieții lor, îi permite, după cum afirmă, să intre în esența unicei și adevăratei probleme: „ce sens are deci viața mea?”². Trăim într-o lume în care moartea „bună” este considerată cea fără suferințe, cea brutală, care vine dintr-o dată, și dacă este posibil în mod inconștient..., o lume în care, în loc să privim în față realitatea morții și să o trăim, fugim. Această concepție asupra morții ne face să mințim, ne face să nu spunem bolnavului adevărul. Perioada dinainte de moarte, care este privilegiată prin rechemarea la esențial, devine una în care fugim unul de altul, de gândurile și trăirile celuilalt..., ca și cum nu am fi avut o viață întreagă pentru a fugi de ceea ce înseamnă cu adevărat a trăi: aprofundarea ecoului pe care evenimentele le au în inima noastră. Timpul în care ar trebui să folosim întreaga noastră înțelepciune, umorul, iubirea

¹ De Hennezel, Marie, *La mort intime*, Ed. Robert Laffont, Paris, 1995, pag. 13 („Ascundem moartea ca și cum ar fi rușinoasă și murdară. Nu vedem în ea decât oroarea, absurditatea, suferința inutilă și grea, scandalul insuportabil, pe când ea este momentul culminant al vieții noastre, încoronarea sa, ceea ce îi conferă sens și valoare”)

² ibid, pag. 13

pentru cel care urmează să dispară din lumea accesibilă nouă, se transformă într-un timp mort, în care nimic nu mai are sens. Cei care sunt lângă un muribund, preferă să își ferece trăirile, să le domine pe ale lor și pe ale acestuia, fără să știe cât de mult pierd, deoarece valoarea acestor clipe este dată tocmai de apropierea fizică de mister, de infinit, de acea Eternitate care domină întreaga lume a ființei și a neființei.

„Consilierea celor care sunt pe moarte este una dintre cele mai intense, mai personale, poate cea mai intimă întâlnire dintre două ființe umane”³. Dar să nu uităm, moartea este în același timp cea mai personală și intimă experiență a însuși celui care este protagonistul ei: cel care moare; este momentul său, este drumul său, și ale sale trebuie să rămână. Nouă ne revine însoțirea sa, până la un moment dat, până la ultimul moment care ne este accesibil nouă, dar să nu încercăm să devenim noi actorii principali, pentru că ar însemna că încercăm să furăm ceea ce nu ne aparține. Maximul pe care îl putem face noi, ca profesioniști, este să dăm totul din noi în acest angajament, așa cum am face-o pentru părintele nostru, așa cum am vrea să fie făcut pentru noi. Acompanierea bolnavilor terminali este o chestiune de angajament și de iubire. Fiecare angajament în parte îl duce pe acompaniator în pragul unei aventuri în care, va trebui să riște cu toată ființa sa. „Este înainte de toate o chestiune de umanitate, nu te poți ascunde după halatul de profesionist (...). Fiecare trebuie să fie conștient de propriile limite. Te epuizezi mai puțin dacă te angajezi până la capăt, în profunzime, dacă știi să te încarci în altă parte, decât dacă te protejezi într-o atitudine defensivă”⁴. Cel care este pe moarte nu are timp de pierdut, încercând să atribuie timpului care i-a mai rămas - care este timpul său! -, un sens și se angajează pe deplin în relații, demonstrând un elan afectiv și simțind nevoia unei reciprocități. Ceea ce face posibil ca răspunsul celui care îl acompaniază să fie adecvat în intensitate

³Bailey, Richard M., *The dying patient*, Elisabeth Kübler-Ross, “The dying patient’s point of view”, New-York, Russell Sage Foundations, 1970

⁴ De Hennezel, Marie, *La mort intime*, Ed. Robert Laffont, Paris, 1995, pag 170.

este conștientizarea unei limite temporale (zile, săptămâni) a relației. În această etapă a vieții, orice retragere afectivă poate fi fatală, nu discursul este cel care ajută, ci prezența. Să nu dai înapoi o clipă, deoarece nu știi niciodată dacă va mai fi o clipă, dacă vei mai găsi bolnavul; totul, în acest timp, are o valoare totală, infinită, e pentru totdeauna. François Mitterrand, știind că are cancer afirma: „*Descoperim întotdeauna prea târziu că minunea se află în clipă*”.

Chiar dacă din punct de vedere medical nu se mai poate face nimic pentru vindecarea pacientului, aceasta nu înseamnă că nu se mai poate face nimic pentru el. Nu este oare o ființă vie până la capăt? Pentru a răspunde acestei exigențe, îngrijirile paliative se adresează bolnavilor cu o boală activă, progresivă și avansată, pentru care prognosticul este limitat, iar îngrijirea se orientează asupra asigurării calității vieții. Îngrijirile paliative îngrijesc omul până la capăt, asigură îngrijirile pentru confort, împiedică suferința și ajută bolnavul să trăiască ultimele momente așa cum acesta își dorește, cu demnitate și înconjurat de atenție și căldură. Echipele care sunt angajate în acest tip de îngrijire sunt pluridisciplinare, asigurând o abordare hollistică, acestea ocupându-se atât de bolnav cât și de familia sa. Problema nu este întotdeauna doar boala și consecințele sale, ci și legăturile familiale bolnave de multă vreme, care își descoperă acum deficiențele, sărăcia.

I. 1. MOTIVAREA ALEGERII TEMEI

Atunci când ai libertatea de a alege, este întotdeauna foarte greu. Cu atât mai mult în sistemul nostru de învățământ și educație, în care tinerii sunt obișnuți să fie elemente pasive în procesul de evaluare, adică să fie evaluați doar de alții și niciodată nu se gândesc la o auto-evaluare. Chiar și studenților la asistență socială, după patru ani de zile, le este greu să completeze testul celor 20 de “Eu sunt...”, le este greu să identifice în propria persoană punctele tari și punctele slabe, să se folosească de cele tari și să le ajusteze pe cele slabe. Așadar, în momentul în care trebuie să alegi tema lucrării de diplomă, este destul de dificil: singur trebuie să îți dai seama ce te interesează cel mai mult, de ce, ce poți să faci sau ce ar trebui să faci în munca de asistare cu acea categorie de populație cu care te gândești să lucrezi. Întotdeauna am fost fascinată de domeniul medical și deci a fost simplu să aleg domeniul socio-medical. De ce tocmai bolnavii terminali și familiile acestora? Pentru că este cea mai provocantă temă, cea care scoate din operatorul social tot ceea ce a acumulat în viață, tot ceea ce a învățat în timpul anilor de formare profesională. Este o temă care solicită în primul rând folosirea propriei persoane ca instrument, solicită lucrul cu propriile convingeri și principii. Mă refer aici la dimensiunea valorilor, a scopurilor în viață, a semnificației, a sensului pe care operatorul social îl acordă propriei vieți și evenimentelor de viață pe care le traversează. Este vorba inclusiv de convingerile care vizează latura supra-naturală a vieții, dimensiunea spirituală, religioasă. Atunci când lucrezi ca asistent social, chiar dacă nu în mod explicit, te folosești de motivele pentru care lucrezi într-un anumit fel, de rațiunile care te fac să fii într-un anumit fel la locul de muncă.

A lucra cu bolnavii terminali și familiile lor înseamnă să-ți răspunzi, ca profesionist și ca ființă umană, deodată cu cei pe care îi acompaniezi, la cele mai importante întrebări ale vieții. Pentru mine a fost o mare provocare, am dorit să înțeleg cât sunt de pregătită să

lucrez într-o astfel de intensitate. S-ar putea spune că este vorba de întrebări adolescente și puerile, dar oare în fața morții, răspunsurile găsite în adolescență mai sunt oare valabile? „De unde vin?”, „Unde mă duc?”, „Ce se va întâmpla după ce mor?”, „Oare o să te mai văd vreodată?”, „Ce sens are ceea ce mi se întâmplă?”, „Ce sens are să trăiesc?”, „Ce sens are viața și moartea?”, „Ce sens are totul?”. Lucrând cu oameni care sunt dominați de astfel de întrebări, nu poți să nu te întrebi și tu. Răspunsurile prefabricate nu ajută, nu sunt palpabile, nu ating.

Am ales această categorie populațională deoarece este reprezentată de oameni care trăiesc intens, în pofida prognosticului morții, sunt oameni care nu au vreme de pierdut, oameni care te învață să te întrebi, care nu te lasă în pace, care nu îți permit să te blazezi atunci când lucrezi cu ei, nu îți permit să lucrezi superficial cu ei.

Pe de altă parte, abordarea problematicii bolii terminale și a repercusiunilor acesteia asupra familiei, din perspectiva asistenței sociale nu se află în atenția sondării și studiului la noi în țară. Rolul asistentului social în această muncă este destul de vag definit, fapt care m-a determinat să depun o muncă asiduă în înțelegerea acestor aspecte. Faptul că nu se acordă importanță necesității asistentului social în îngrijirea bolnavului terminal, nu înseamnă că această profesie nu ocupă un punct nodal în acest domeniu. De aceea, am încercat să definesc cadrul în care un asistent social poate lucra cu această categorie populațională și care sunt rațiunile pentru care în lumea occidentală asistarea socială a acestor bolnavi este considerată esențială.

S-ar putea zice că motivația care m-a mișcat este mai mult de natură personală și mai puțin profesională, dar oare munca de asistare socială poate fi ea făcută dacă nu are la bază o motivație personală? Nu aceasta ne face să ne alegem inclusiv meseria?

I. 2. PREZENTAREA PĂRȚILOR LUCRĂRII

Abordarea unei teme puțin studiate în arealul geografic românesc nu este un lucru ușor atât datorită lacunelor bibliografice, cât și a sărăciei de servicii din domeniul terminalității. Lucrarea nu se vrea a fi un tratat științific exhaustiv asupra temei morții și a rolului asistentului social în această problemă, chiar dacă abordează fenomenul la nivelul tendințelor naționale de raportare la acest fenomen. Structurată pe trei mari părți, teza încearcă să ofere cititorului atât o imagine asupra fenomenului morții, din perspectivă teoretică, dar și un apanaj de cunoștințe izvorâte din munca de teren, astfel încât să îi ofere acestuia posibilitatea de a privi moartea și pe cei care sunt însemnați de ea, ca pe elemente care se amestecă în mod unduios cu viața.

Prima parte a lucrării prezintă motivul care a stat la baza întemeierii lucrării, cât și un cadru larg de contextualizare a problematicii tratate.

Partea a doua este centrată pe cinci mari capitole, în încercarea de a acoperi noțiunile esențiale pentru a putea înțelege cadrul în care s-a dezvoltat ultima parte a lucrării. Astfel, abordarea istorică a fenomenului morții ne plasează în fața acestuia prin sublinierea diferenței de atitudine, în întâlnirea cu moartea, la primii oameni care au devenit conștienți de caracterul ireversibil al acesteia, și la societatea contemporană. Subiectul central al lucrării fiind de fapt muribundul în interiorul familie sale, am încercat să arăt pe larg, care sunt atitudinile actuale ale indivizilor. Încercarea oamenilor de a se sustrage morții nu face altceva decât să înrăutățească ultima perioadă de viață a unei persoane atinse de boala incurabilă. Această deteriorare a situației nu poartă doar un caracter biologic, ci mai ales emoțional. În această ordine de idei, sunt apoi trecute în revistă câteva modele de explicare a acestei stări de fapt, a legăturii care există între boala organică și boala „emoțională”. Am considerat utilă introducerea câtorva elemente explicative ale rostului pe care

asistența socială îl poate avea atunci când este vorba de moarte. Pentru a avea o imagine clară asupra motivelor care stau la originea unei perioade de terminalitate a bolii, am dedicat un capitol înțelegerii termenilor vehiculați pe parcursul întregii lucrări. Cu toate că sunt multe patologii care dezvoltă stadii terminale marcate de durere, au fost luate în vedere două patologii care se regăsesc cel mai adesea în contextul îngrijirilor care prevăd asigurarea calității vieții, este vorba despre cancer și SIDA. Am ales centrarea lucrării pe portretul bolnavului de cancer și a familiei acestui tip de bolnav terminal, alegerea datorându-se faptului că această boală reprezintă cea de-a doua cauză a mortalității românești și am considerat-o mai aproape de realitatea noastră. Descrierea pe larg a fenomenului este reprezentată de două puncte nodale ale acestei părți a lucrării, și anume individul atins de boală și familia acestuia. Modelele de îngrijire vin în sprijinul celor amintiți de o manieră evolutivă, astfel încât pentru acestei categorii de oameni, care trăiesc iminența morții, nu le mai sunt adresate îngrijirile curative, nemai avându-și sensul, ci se prevede mai degrabă asigurarea unor condiții de viață decente. Rolul asistentului social este accentuat tocmai ca și parte integrantă în sistemul de îngrijire al celor bolnavi și a familiilor lor. Ultimul capitol al celei de-a doua părți, surprinde realitatea românească, în sărăcia ei de servicii și aspecte legislative cu privire la această categorie a parte de populație.

În fine, partea a treia, prezintă datele obținute în munca efectivă, nu de puține ori la capul patului. Astfel, cercetarea și asistarea acestor oameni s-au desfășurat în cadrul unui proiect de cercetare și intervenție, structurat la rândul său în trei faze: investigarea și evaluarea inițială; intervenția propriu-zisă; evaluarea finală. Toate acestea sunt prezentate în mod detaliat în ultima parte a lucrării, urmată de concluziile și recomandările făcute în urma acestui demers.