

Posłowie

Pieśń Półkozica

Kiedy jeszcze niedawno rozmawiałem z moją 95-letnią babcią, sięgając wspomnieniami do przeszłości, wydarzenie z grudnia 1997 r. określiła następująco: „katastrofa, tragedia, która wstrząsnęła całą miejscowością”. Byłem wtedy młodym człowiekiem, na chwilę przed numerycznym wejściem w przepisową dorosłość. Jako już starszy – próbowałem pomóc, razem z rodziną, ale nie umiałem. Po latach wszystkie drogi prowadziły do punktu wyjścia. Postanowiłem podjąć próbę opowieści.

Użyte wcześniej słowo „tragedia” posiada szczególny wymiar. Ma bowiem bogatą historię na polu europejskiej kultury oraz nie do końca wyjaśnione pochodzenie. Współcześnie używamy tego słowa intuicyjnie w odniesieniu do ludzkich nieszczęść, a zwłaszcza tych, które mają charakter losowy – zdarzają się nagle i kończą się śmiercią. Czy jednak śmierć jest główną osią tragedii? Wiele odpowiedzi dał już Arystoteles w *Poetyce*¹. Nie wiem, jak zakwalifikowałby opowieść, której czasoprzestrzeń mieści się w 24 obiegach ziemi wokół słońca i tylko nieznacznie ją przekracza². Wiem natomiast, że jego uwaga: „[...] tylko bowiem wtedy, gdy poeta³ widzi zdarzenia tak wyraźnie, jak gdyby był przy nich obecny, jest w stanie znaleźć to, co stosowne i nie przeoczyć żadnej sprzeczności”⁴ mocno zapadła mi w pamięć.

Obecność nie zawsze jednak była możliwa. Pojawiały się rozmaite dylematy, również co do medium. Odpowiedź przyszła sama. Pierwsze fotografie wykonałem zatem dopiero w 2011 r. Życie pisze swoje scenariusze. Przez pewien czas bliżej mi było do „Walijskiego Sfinksa” niż do domu ojczystego. Perspektywa powrotu sprawiła, że na wiele spraw na nowo otwarły mi się nie tylko oczy. Przedstawiony materiał to tylko fragment większej całości. Należy mieć tego świadomość.

Kłopoty ze świadomością

Świadomość jest obecnie terminem kluczowym w wielu dziedzinach. Należyte zreferowanie głównych wątków w refleksji nad tym, nadal bardzo tajemniczym, zagadnieniem przekracza ramy założone na potrzeby tej publikacji. W kontekście opowiedzianej historii wypada jednak krótko wymienić kluczowe pojęcia, które mogą mieć wartość informacyjną dla czytelnika, który, jak dotąd, nie interesował się tematem świadomości, a zwłaszcza jej zaburzeniami. Szczególnie istotne jest tutaj pole neurologii – sfery praktyki medycznej, w której wiążące ustalenia są śmiertelnie poważne.

Zakres pojęcia jest bardzo szeroki, świadomość łączona jest bowiem m.in. z mechanizmem uwagi, przytomnością, reaktywnością (stopień czuwania mózgu), pamięcią, procesami postrzegania, myśleniem, językiem, odczuwaniem emocji, doświadczeniem wrażeń. Neurologia wyróżnia w świadomości dwie składowe. Pierwszą z nich jest przytomność – określa ona stan świadomości otoczenia i odnoszona jest do poziomu aktywacji układu siatkowatego pnia mózgu, który można monitorować. Druga wiąże się ze zdolnością

1 Arystoteles, *Poetyka*, przeł. H. Podbielski, Warszawa 2010.

2 „Tragedia bowiem usilnie dąży do tego, aby zmieścić się w czasie jednego obiegu słońca lub tylko nieznacznie go przekroczyć. [...] Epopeja nie ma ściśle określonych granic czasu. [...] Pierwotnie ta sama swoboda panowała w tragediach, co epopejach”, Arystoteles, *Poetyka*, op. cit., s. 134.

3 Starożytni Grecy pojmowali poezję znacznie szerzej niż w naszym rozumieniu. Poeta ponadto nie był wyłącznie autorem słów danej sztuki. Początkowo był jedynym twórcą: kompozytorem, choreografem, reżyserem, scenografem, a nawet głównym aktorem.

4 Arystoteles, *Poetyka*, ibidem, s. 134.

odbierania i rozpoznawania napływających informacji oraz ich przetwarzania⁵. Obie składowe są ze sobą ściśle związane, choć zdarzają się odstępstwa (np. doświadczenia senne). Zaburzenia świadomości związane są zatem z utratą zdolności do prawidłowego odbioru i reagowania na sygnały pochodzące z wnętrza organizmu oraz otaczającej rzeczywistości, a także celowości działania⁶.

Niereaktywne czuwanie

Śpiączka jest jednym z najbardziej znanych zaburzeń świadomości. W starożytnej Grecji określana słowem *koma* (Κῶμα), oznaczającym głęboki sen. Pojawia się ono już w najstarszym zabytku piśmiennictwa medycznego (V/IV w p. n. e.), zbiorze zgrupowanym przez bibliotekarzy aleksandryjskich, zwanym umownie *Corpus Hippocraticum*. Obok niego wzmiankuje się również *lethe* (λήθη), czyli zapomnienie, zakrycie. Od tego słowa z kolei wywodzi się „letarg” – pozorna śmierć. *Lethe* jest też podstawą wyrazu *aletheia* (ἀλήθεια), oznaczającego odkrycie, ujawnienie, faktyczność, rzeczywistość oraz prawdę. *Lethe* ponadto pojawia się w mitach greckich jako jedna z 5 rzek Hadesu. Jej wypicie miało powodować utratę pamięci. W *Boskiej komedii* Dantego, *Lethe* spływa do środka ziemi, a jej źródła znajdują się na szczycie Góry Czyścicowej. Dusze mające wstąpić do Raju piją z niej wodę, aby zapomnieć o swych grzechach.

Osoby przebywające w śpiączce mają zamknięte oczy. Diagnozuje się brak oznak przytomności, funkcji słuchowych, wzrokowych, ruchowych; komunikowania się oraz okazywania emocji. Do najczęstszych przyczyn śpiączki należą rozległe urazy pnia mózgu powstałe wskutek wypadku, udaru lub wylewu, zatrzymania krążenia i oddychania, niedoczerwienia, podtopienia lub zachłyśnięcia wodą, a także oddziaływania niektórych leków lub toksyn. Śpiączka zazwyczaj trwa do kilku tygodni. Część pacjentów udaje się wybudzić, u innych stan pogarsza się. Wybudzenie jednak nie gwarantuje pełnej aktywizacji układu nerwowego. Może bowiem nastąpić przejście w stan niereaktywnego czuwania, minimalnej świadomości lub zespół zamknięcia.

Stan niereaktywnego czuwania⁷ (ang. *unresponsive wakefulness syndrome* – UWS) – to termin, jaki pojawił się w 2002 r. jako bardziej adekwatna językowo, pozbawiona sugestii degradacji człowieczeństwa, alternatywa dla nazwy **stan wegetatywny** (dawniej: apaliczny). Za moment przejścia ze śpiączki do ww. stanu uznaje się otwarcie oczu. Osoba jest w pewnym stopniu przytomna, ale bez symptomów świadomości. Ponadto samodzielnie oddycha, przełyka, trawi pokarm, wydalą. Zachowana jest termoregulacja, prawidłowe ciśnienie krwi, czynność serca oraz cykl sen-czuwanie. Aktywność celowa jest bardzo ograniczona lub zniesiona. Zdarzają się charakterystyczne odruchy: spontaniczne otwieranie powiek, ziewanie, mlaskanie, łzy, grymasy twarzy, a nawet ruchy kończynami, jednak bez oznak intencjonalności. Należy nadmienić, iż nie ma pewności, czy osoby w tym stanie nie odbierają żadnych bodźców. Niemożność zmanifestowania przejawów świadomości nie oznacza jej braku⁸. W przeciwieństwie do śpiączki, stanu przemijającego, SNC może mieć charakter przewlekły i trwać wiele lat, by zakończyć się „pełnym przebudzeniem”, przejściem w stan minimalnej świadomości lub śmiercią.

Stan minimalnej świadomości wiąże się z oznakami świadomości (otoczenia i siebie). Pojawiają się próby celowego kontaktu w postaci minimalnych sygnałów: gestów, mimiki

5 Por. R. Mazur i in., *Zaburzenia świadomości – spojrzenie interdyscyplinarne*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 2014, tom 10, 2, s. 51–58.

6 Por. Ibidem.

7 W literaturze medycznej stosuje się też równoznaczny termin „stan niereaktywnej przytomności”.

8 Por. J. Norkowski, *Człowiek umiera tylko raz*, Warszawa 2013, s. 59.

twarży, prostej formy kontaktu słownego. W zależności od sytuacji występują reakcje emocjonalne i intencjonalne zachowania. Przykładowo, pacjent jest w stanie skupić chwilowo wzrok na przedmiocie, wodzić za nim oczami, a niekiedy nawet łapać go. Chorzy w tym stanie mają lepsze rokowania na pełne odzyskanie świadomości niż osoby w SNC. Wśród osób, którym się to udaje może to nastąpić w ciągu kilkunastu tygodni. Po ok. roku możliwa jest wtedy zdolność do samodzielnego funkcjonowania.

Zespół zamknięcia to stan, w którym pacjent jest przytomny oraz świadomy, przejawia zdolności poznawcze i czucie, natomiast jego ciało jest niemal całkowicie sparaliżowane. Ze względu na brak koordynacji czynności oddychania z napięciem strun głosowych komunikacja słowna nie jest możliwa. W cz. przypadków porozumiewanie może odbywać się dzięki mruganiu powiekami lub poruszaniu oczami, ponieważ zdolność do wykonywania tych ruchów jest zachowana. Całkowity zespół zamknięcia równa się pozbawieniu pacjenta wszelkiej możliwości aktywności ruchowej oraz komunikacji.

We wszystkich wskazanych wyżej zaburzeniach chory nie ma samodzielności i musi być obejmowany całodobową opieką i pielęgnacją.

Problemy i wyzwania

Każdego roku w Polsce na samą śpiączkę pourazową zapada ok. kilka tysięcy osób. Wśród nich ok. 600 na śpiączkę długotrwałą. W 2012 r. decyzją Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej 18 kwietnia ustanowiono jako Narodowy Dzień Pacjenta w Śpiączce. Celem było lepsze zrozumienie problemów osób w tym stanie, a także pomoc w stworzeniu systemu, pozwalającego na ich wybudzanie w każdym możliwym przypadku. Wydarzenie to przez wiele lat nie miało światowego odpowiednika, aż do 22 marca 2021 r., kiedy w USA zainicjowano obchody Światowego Dnia Śpiączki (World Coma Day).

W potocznym rozumieniu śpiączka służy jako słowo-klucz w odniesieniu do wielu zjawisk. Jak już jednak wspomniano, jest ona tylko jednym z całej grupy stanów zaburzeń świadomości, a każdy z nich ma swoją charakterystykę. Wśród wielu problemów, z jakimi borykają się osoby nimi dotknięte, oraz ich rodziny, bardzo ważna jest dostępność nowoczesnych form neuroobrazowania, które mają wpływ na prawidłowe diagnozowanie, specjalistyczną rehabilitację. Sytuacja osób w stanach zaburzeń świadomości budzi litość i trwogę. Należy uzmysłwić sobie dodatkowo szereg sytuacji, jakie zachodziły w rezultacie niewłaściwej diagnozy. 24 lata po przełomowych publikacjach z lat 70 odnośnie stanu nazwanego wtedy wegetatywnym⁹, ukazały się prace, w których wykazano, że ok. 40% pacjentów było dotąd mylnie diagnozowanych i wykazywało minimalną świadomość¹⁰.

W rezultacie dalszych badań w 2002 r. oficjalnie wyodrębniono zespół chorobowy o nazwie „stan minimalnej świadomości”¹¹. W środowisku medycznym od tego czasu zauważa się większą ostrożność w ferowaniu orzeczeń. Tak naprawdę nie ma przecież bezpośredniego wglądu w świadomość drugiej osoby. Ponadto człowiek pozostaje człowiekiem niezależnie od stopnia świadomości oraz zdolności do kontaktu z otoczeniem. Na ten element wielokrotnie wskazywali przedstawiciele Kościoła¹². To bardzo ważny głos, zwłaszcza w kontekście

9 Por. B. Jennet, F. Plum, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*, „Lancet” 1972, nr 1, s. 734–737.

10 Por. K. Andrews i in., *Misdiagnosis Of The Vegetative State: Retrospective Study In A Rehabilitation Unit*, „British Medical Journal”, 1996, s.13-16.

11 Por. J. Giacino i in., *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria.* „Neurology” 58, 2002, 349-353.

12 Por. np. Pius XII, Enc. *Mystici corporis*, 1943; Przemówienia do lekarzy z 12 listopada 1944, 21 czerwca 1948, 19 października 1953 oraz 22 lutego 1957; Jan Paweł II, Enc. *Ewangelium Vitae*, 1995; Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich*, 2004.

tendencji utylitarystycznych, czy też terapeutycznego pesymizmu, przejawiających się w cz. środowisk służby zdrowia.

Niezwykle ważne są problemy zw. z opieką długoterminową. Szacuje się, że w Polsce ok. 200 tys. chorych rocznie wymaga opieki hospicyjnej i paliatywnej. Podstawowe znaczenie w tym wymiarze ma ograniczanie bólu, łagodzenie cierpień, wsparcie psychologiczne, duchowe i socjalne chorych oraz ich rodzin. Trudności w dostępie do specjalistycznych placówek prowadzą do rozwiązań przenoszących obowiązki opieki nad chorym w obszar warunków domowych. Pomimo obecnych możliwości wsparcia i pomocy m.in. w postaci hospicjów domowych, to nadal duże wyzwanie dla krewnych chorego, na które nie wszyscy są odpowiednio przygotowani. Dotyczy to zarówno aspektów zw. z organizacją i metodologią opieki (np. godzenie pracy z obowiązkami pielęgnacyjnymi), psychologicznych, jak i ekonomicznych (niskie dochody i świadczenia).

Nie wszystkie wątki i myśli muszą być werbalizowane przy tej okazji. Odbiorcę pozostawiam zatem z częstką elektromagnetycznego śladu „tego, co było” oraz sam na sam z własną świadomością.

Krzysztof Ligęza