

Akademia Medyczna w Białymstoku  
Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia

# W drodze do brzegu życia



Praca zbiorowa pod redakcją:

*Elżbiety Krajewskiej-Kułak,  
Wojciecha Nyklewicza i Cecylii Łukaszuk*

Tom III

Białystok 2007



# W drodze do brzegu życia

Tom III



**Akademia Medyczna w Białymstoku**  
**Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia**

# **W drodze do brzegu życia**

**Tom III**

**Praca zbiorowa pod redakcją**  
**prof. dr hab. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułak,**  
**mgr. Wojciecha Nyklewicza i dr n. med. Cecylii Łukaszuk**

**Białystok 2007**

Recenzenci:  
Prof. dr hab. med. Irena Wrońska  
Dr hab. med. Marek Szczepański

ISBN 978-83-89934-14-7  
Tom III: ISBN 978-83-89934-27-7

Wydanie I  
Białystok 2007

Projekt okładki:  
Agnieszka Kułak

Skład i łamanie:  
Stanisław Żukowski

Druk i oprawa:  
MKDruk, Drukarnia S.C. ul. Marczukowska 6, 15-724 Białystok

*Umarli chcą być pochowani w sercach*

Ernst Junger





Szanowni Państwo

Podobnie jak w I i II tomie monografii, w tym także chcemy podążać śladem Elizabeth Kübler-Ross, przedstawicielki humanistycznego nurtu w tanatologii i podyskutować o śmierci szeroko na tyle, na ile będzie to możliwe.

Ktoś kiedyś porównał życie do rwącej rzeki. W jej nurtach, tak jak w życiu, wszystko co się pokazuje od razu znika. W życiu, w momencie kiedy umiera bliska nam osoba, czujemy samotność, tęsknotę, ból, wewnętrzną pustkę. Zdajemy sobie sprawę, że zakończył się pewien okres w naszym życiu, że bezpowrotnie coś straciliśmy, a niejedna łza w oku i drżenie rąk uświadamia nam konieczność zachodzących zmian. Wtedy przekonujemy się, że coś przemija, że nic nie trwa wiecznie, że zawsze coś będzie się kończyło, a my nie jesteśmy w stanie temu zaradzić.

W III tomie monografii pragniemy kontynuować dialog o umieraniu, śmierci i cierpieniu, poświęcając dużo miejsca śmierci dziecka.

Śmierć bliskiej osoby, a zwłaszcza dziecka, jest najcięższą stratą i najtrudniejszym doświadczeniem, jakiego doznajemy w życiu. Reakcje na utratę to niezwykle silne i trudne przeżycia emocjonalne. Bezradność i gniew, bezsilność i poczucie winy, wstyd, ale także naruszenie poczucia własnej tożsamości, sensu i celu życia.

Mamy nadzieję, że poszczególne podrozdziały niniejszej monografii, której autorzy to lekarze, teolodzy, psychologowie, filozofowie, pielęgniarki i położne, rodzice wzbogacą podejście pracowników ochrony zdrowia do opieki nad osobami umierającymi.

Chcielibyśmy gorąco podziękować wszystkim autorom, którzy podjęli się opracowania poszczególnych zagadnień. To ich wiedza i ogromna życzliwość przyczyniła się do nadania ostatecznego kształtu tej publikacji.

*Prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kułak*

*Mgr Wojciech Nyklewicz*

*Dr n. med. Cecylia Łukaszuk*

## Recenzja prof. dr hab. med. Ireny Wrońskiej

Opieka nad pacjentem u kresu życia wymaga zmian w postrzeganiu jego sytuacji, jak i roli, jaką mają do spełnienia pracownicy służby zdrowia w jej realizacji. Nie jest to rola walczących o życie, a rola opiekunów czyniących śmierć pacjenta śmiercią dobrą. Pielęgniarki powinny pamiętać, że proces pielęgnowania chorego umierającego musi uwzględniać problemy pojawiające się we wszystkich sferach człowieka, nie tylko w jego sferze fizycznej. Niezwykle ważna jest również sfera psychiczna, duchowa, a także opieka nad rodziną umierającego. Realizacja opieki w tych sferach polega w znacznej mierze na udzielaniu wsparcia. Pacjenci przeżywają stres na każdym etapie procesu leczniczo-pielęgnacyjnego, od rozpoznania choroby po moment śmierci. Dlatego oczekują profesjonalnego wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego i duchowego. Tego wsparcia potrzebuje również jego rodzina zarówno przed, jak i po śmierci swojego bliskiego, kiedy to przeżywa stan osierocenia. Udzielanie tak różnorodnego wsparcia wymaga ścisłej współpracy specjalistów w zespole terapeutycznym.

Podstawą skuteczności działań podejmowanych przez pielęgniarkę jest umiejętność komunikacji z chorym. Mówi się wręcz o komunikacji terapeutycznej, która powinna mieć charakter wspomagająco-leczniczy. Ma ona znaczenie w pracy z każdym pacjentem.

Przygotowana monografia przez profesjonalistów z zakresu teologii, filozofii, medycyny, pielęgniarstwa i położnictwa stwarza okazję do dialogu o śmierci i umieraniu różnych grup (od dzieci, młodzieży do dorosłych i nieco starszych), stanowi również próbę „oswojenia” się z tym nieuniknionym procesem przemijania.

Wydanie powyższej monografii wzbogaci wiedzę i podejście pracowników ochrony zdrowia do potrzeby niesienia pomocy osobom umierającym.

## Recenzja dr hab. med. Marka Szczepańskiego

Fakt wydania III tomu monografii „W drodze do brzegu życia” wynika z żywego zainteresowania różnych środowisk, nie tylko medycznych, problematyką wynikającą z współuczestniczenia i towarzyszenia w ostatnich chwilach życia człowieka i współprzeżywania emocji, które tym chwilom towarzyszą. Umieranie i śmierć w sposób nierozzerwalny związane są z życiem i nadają mu sens. O ile wydaje się, że wiemy bardzo wiele na temat powstawania życia, możemy po kolei nazwać i prześledzić wszystkie etapy począwszy od połączenia się dwóch komórek, tworzenia zarodka, rozwoju płodu i porodu noworodka, o tyle ciągle wiedza na temat umierania jest niepełna. Brak wiedzy budzi niepewność, niepokój, rodzi pytania. Osoby, które z racji wykonywanego zawodu, mają częsty kontakt z ludźmi cierpiącymi, przewlekłe chorymi, umierającymi, obdarzone empatią i akceptujące pacjenta z całym bagażem jego ułomności i lęków stanowią ogromne wsparcie w najtrudniejszych, ostatnich chwilach życia.

Jednym ze szczególnie ważnych tematów poruszanych w monografii jest sytuacja matki i jej rodziny w przypadku poronienia, straty ciąży. Zwrócenie uwagi na ten problem jest szalenie ważne, ponieważ rocznie dotyczy on w Polsce ok. 40 tysięcy kobiet, ich małżonków, ich rodzin. Kobieta, której ciało było jedynym w swoim rodzaju, najwygodniejszym, najcieplejszym, najbardziej przyjaznym domem staje się w ciągu kilkadziesiątu minut lub kilku godzin „pusta”. Jej rozpacz z towarzyszącym często poczuciem winy, może trwać wiele miesięcy. Należy więc dążyć do kształtowania takich postaw wszystkich osób, które opiekują się kobietą, która poroniła dziecko, by w tym bardzo trudnym okresie jej życia była otoczona szczególną troską, przyjaźnią, współczuciem. Nieodłącznym elementem żałoby jest pożegnanie ze zmarłym dzieckiem. Jest to bardzo trudny moment, wymagający wyczucia, poszanowania woli matki, oceny sytuacji, próby przewidywania różnych zachowań rodzi-

ców dziecka. Możliwość zobaczenia, pożegnania się, dotknięcia w sposób istotny wpłynie na kolejne etapy żałoby i pozwoli kiedyś powrócić do normalnego życia.

Śmierć osoby dorosłej, zniedołężniałego starca jest w sposób naturalny wpisana w przemijanie życia. Jest łatwiej akceptowana i łatwiej się z nią godzimy. Śmierć dziecka jest gwałtem na tym co naturalne, zaburza oczywistą kolej rzeczy. Zostawia głębsze ślady w psychice tych, którzy je kochali. Pograża w smutku, żalu i odrętwieniu na wiele miesięcy i lat. Dramat rodziców umierającego dziecka jest dostrzegalny. Ze swoim bólem i przeżyciami muszą przecież istnieć w otaczającym świecie. Nikt, kto nie przeżył śmierci własnego dziecka, nie jest w stanie zrozumieć tego, co czują rodzice. Jeszcze trudniej zrozumieć to, co przeżywają umierające dzieci. W związku z powyższym dostrzeżenie tych problemów, dyskusja nad nimi jest bardzo ważna. Osoby opiekujące się umierającym dzieckiem sprawują jednocześnie opiekę nad jego rodziną. Opieka ta powinna trwać nieprzerwanie, musi stanowić pewne oparcie w chwilach zwątpienia, w chwilach najtrudniejszych, w chwilach dramatycznych. Musi więc być mądra, mądrością wynikającą z miłości, wierności, poszanowania godności. Mądrość w obliczu nieuchronnej śmierci to przyzwolenie na jej nadejście.

Opieka nad pacjentem umierającym nie może bazować jedynie na obowiązujących procedurach postępowania, ani też na zachowaniach intuicyjnych. Wymaga głębokiej wiedzy, znajomości psychologii zachowań w sytuacjach szczególnie trudnych, czy zasad komunikowania się z osobami będącymi pod wpływem stresu. Wiedzę tę można i należy zdobywać. Posiadanie głębokiej wiedzy pozwala na rozwój uczucia empatii zarówno w sferze emocjonalnej, jak i poznawczej. Właśnie taki cel przyświeca treściom zawartym w III tomie monografii „W drodze do brzegu życia” pod redakcją Elżbiety Krajewskiej-Kułał. Wojciecha Nyklewicza i Cecylii Łukaszuk.

# Humanistyczny wymiar śmierci





Olga Martyna Koper, Maria Mantur

## Motyw śmierci w sztuce na przestrzeni wieków

„Śmierć, jedyny nieśmiertelny, który nas wszystkich równo traktuje, lituje się nad nami, zapewnia pokój i schronienie – zbrukany i czystym, bogatym i biednym, kochanym i niekochanym” [1]

### Wstęp

Trudno jest pisać i rozmawiać na temat śmierci. Przeraża ona każdego z nas, gdyż wiemy, że jest nieuchronna. Nikt z nas tak naprawdę nie wie, co się dzieje z człowiekiem po śmierci. Nikt z nas też nie umie tak naprawdę umierać. Śmierć to doświadczenie jednorazowe, podobnie jak narodziny. Doświadczenie, które prędzej czy później zdobędzie każdy z nas.

Sławetne „memento mori”, czyli pamiętaj o śmierci – to prawda powtarzana od setek, a nawet tysięcy lat. Dlatego celem mojej pracy jest krótka „wędrowka” po świecie sztuki i kultury na przestrzeni wieków oraz ukazanie, w jak różnorodny sposób śmierć wpływała na świadomość ówczesnych ludzi. Podkreślam słowo „krótka”, gdyż istnieje wiele dzieł sztuki, poświęconych śmierci i opisanie ich w tej pracy wykroczyłoby poza jej ramy. Powyższemu tematowi zostało poświęcone wiele utworów literackich, rzeźb obrazów, a wszystko to na przestrzeni wieków stanowi rozbudowaną wypowiedź dotyczącą boskich praw rządzących światem, w tym nieuchronności śmierci.

Temat śmierci jest rozważany przez etyków, filozofów, lekarzy, artystów. Każda dziedzina wiedzy tworzy jakby własną „bibliotekę” na temat śmierci. Ilustrują ją w swoich dziełach pisarze, plastycznie ukazują malarze. W ich dziełach śmierć pojawia się w różnych kontekstach. Jest różnorodnie oceniana, może być katastrofą, jak również wybawieniem [2].

## Rozwinięcie

Już starożytni Egipcjanie wierzyli, że byt człowieka nie kończy się wraz z jego śmiercią, która była początkiem nowego, lepszego życia w magicznych zaświatach, sposobem na zjednoczenie się z bogami. Złożenie ciała do grobu nie było kresem, stąd też całe dotychczasowe życie było zaledwie przygotowaniem do jedynej i prawdziwej formy żywota – wiecznego i doskonalszego.

Jak już wspomniałam, decydujące znaczenie dla Egipcjan miała wiara w życie pozagrobowe, gdyż życie doczesne było jedynie krótkim epizodem. Wierzono także, że człowiek składa się z dziewięciu „części”. Były to:

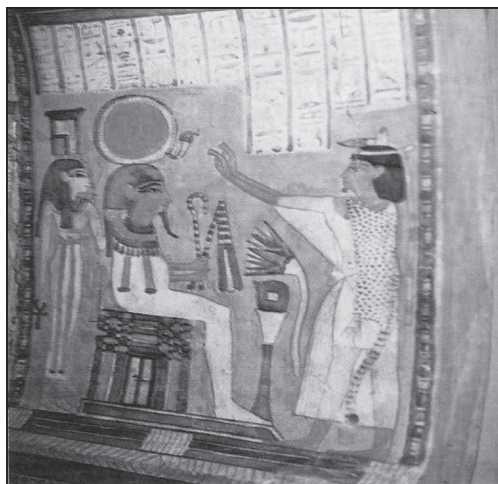
- 1) Ciało – chet,
- 2) Duchowa osobowość – ka,
- 3) Dusza – ba,
- 4) Cień – chai bit,
- 5) Duch – ach,
- 6) Serce – ib,
- 7) Energia duchowa – sechem,
- 8) Imię – ren,
- 9) Właściwe ciało duchowe – sachu.

Chcąc zapewnić zmarłemu wieczne życie po śmierci, należało zadbać o to, aby jego mumia (ciało) pozostała nienaruszona i aby trwało jego imię. Bowiem jedynie ci ludzie, których części wraz z ciałem nie uległy zniszczeniu, mogli się cieszyć życiem wiecznym. Dlatego wykształcił się zwyczaj mumifikowania zwłok i budowania grobowców chroniących imię i ciało zmarłego oraz pozwalające zachować tożsamość – umożliwiającą osobniczą identyfikację w „lepszym świecie Duatu”. Egipcjanie troszczyli się również o to, by zmarły mógł korzystać tam z własnego języka w obronie swoich interesów. Dlatego też po zabalsamowaniu zwłok dokonywano na mumii tzw. „Rytułu otwarcia ust”, który przywracał zdolność korzystania ze zmysłów i mowy. Dopiero wówczas zmumifikowane zwłoki można było złożyć do grobu. Co też ciekawe i warte napomnienia to fakt, że ciało układano zawsze w pozycji embrionalnej i z twarzą zwróconą ku zachodowi.

Ten krótki rzut na wierzenia starożytnych Egipcjan pozwalają na sformułowanie oczywistego wniosku na temat motywu śmierci w sztuce starożytnego Egiptu. Nie powinien nas już dziwić fakt, że dla Egipcjan dzieła o funkcji religijnej były najważniejsze i stanowią fundament sztuki tego



kraju. Odzwierciedlają one mocno zakorzenioną wiarę w „życie po życiu”. Dlatego też dla „potrzeb” ludzi przechodzących ze świata żywych do zaświatowego bytowania powstały w ciągu wieków bardzo liczne teksty mające chronić zmarłego przed wszelkimi wyobraźnymi niebezpieczeństwami czyhającymi na niego w czasie podróży do raju oraz pozwalającymi zdobyć magiczną moc, niezbędną do pokonania wrogich demonów i uzyskania uniewinniającego wyroku na Sądzie Zmarłych. Teksty te miały więc charakter głównie magiczny i rytualny, a niektóre z tych zaklęć, monologów, modlitw i dialogów wygłaszanych przez różne bóstwa Egipcjanie zebrali w jeden zbiór i nazwali „Księgą Umarłych”. Nic więc dziwnego w tym, że egipskie grobowce są tak bogato dekorowane i stanowią jakby wielką księgę. Freski podają bowiem informacje o świecie bóstw, o drodze, jaka czeka zmarłego udającego się w podróż do tego świata (ryc. 1) [4, 5].



Ryc. 1

W Egipcie odkryto jednak również wiele niedekorowanych grobów, których właściciele także potrzebowali wiedzy o Zaświatach. Skoro wiedza ta nie została wymalowana na skałach, to zmarły miał ją zapisaną na grobowych papyrusach i sarkofagach [5]. Widzimy więc, jak ważna dla starożytnych Egipcjan była śmierć i jak pieczołowicie przygotowywali się do niej przez całe ziemskie życie. Samo wymalowanie scen z „Księgi Umarłych”, czy spisanie jej treści na papyrusach wymagało wiele czasu i przygotowań.



Ryc. 2

Na wstępie zaznaczyłam, iż motyw śmierci fascynował twórców każdej epoki. Jednak okresem, w którym temat ten zyskał największą popularność o wymiarze wręcz obsesyjnym, było średniowiecze. Powszechnie wówczas „memento mori” było dogmatem każdego człowieka, bez względu na stan majątkowy czy pozycję społeczną. Wobec takiej świadomości na wszelkiej wartości traciły dobra doczesne, a wznagało się pragnienie dążenia do ideału, jakim był cnotliwy i skromny żywot. Odzwierciedleniem tych odczuć w sztuce były obrazy z cyklu *danse macabre*, czyli „tańca śmierci”. Przedstawiają one płaszącą śmierć w postaci kostuchy, która ciągnie w zaświaty przedstawicieli wszystkich stanów. Miało to świadczyć o jej sprawiedliwym obliczu o i tym, że wobec śmierci wszyscy stają równi i jednakowo bezbronni [3]. Istotne znaczenie w kulturze osławiania ze śmiercią miały liczne malowidła i rzeźby kościelne. Tutaj motyw tańca śmierci i koła śmierci często przybierał bogatą plastycznie formę. W naszym kraju sztuka tego typu na dobre rozwinęła się dopiero w XVII wieku, a malowana była głównie przez zakonników. Najciekawsza tego typu kompozycja znajduje się w kościele Bernardynów w Krakowie. Pochodzi ona z drugiej połowy XVII wieku. Uwagę widza przyciąga środkowa część obrazu „Tańca śmierci” (ryc. 2). Widzimy na niej, jak jeszcze żywi przedstawiciele różnych stanów i zawodów, zostają wciągnięci w korowód śmierci, która nikogo nie oszczędza. Śmierć i tym razem triumfuje.

Kolejne epoki również podejmowały temat śmierci i przemijania, korzystając często z symboliki średniowiecza. Nie znalazłam jednak żadnego dzieła, które przykułoby moją uwagę na tyle, by warto było o nim wspominać w tej pracy.

Według mnie najbardziej sugestywny, a zarazem alegoryczny obraz śmierci w polskiej sztuce stworzył Jacek Malczewski. Silnie przeżyta w młodości śmierć ojca odcisnęła mocne piętno na twórczości tego artysty. Malarz ten potrafił stworzyć nośną metaforę śmierci, którą połączył z obrazowaniem osobistych przeżyć. Najczęściej przedstawiał on tę nieodłączną towarzyszkę naszego życia pod postacią greckiego boga śmierci Thanatosa. Wedle mitologii greckiej Śmierć była jednym z dzieci potężnej i budzącej grozę Nocy. Czarnoskrzydły Thanatos często był wyobrażany ze zgaszoną pochodnią w ręku. Wchodził on bezszelestnie do domu mającego umrzeć człowieka i odcinał pukiel jego włosów na ofiarę dla władcy podziemi. Jak się okazało dwory, przed którymi pojawia się ten zwiastun śmierci, są ewokacją prawdziwych miejsc, w których umierali najbliżsi malarza. Thanatos towarzyszył Malczewskiemu stale, wielokrotnie powracał w jego twórczości. Warto zauważyć, że te antyczne aluzje



Ryc. 3

pozwalają się oddalić artyście od skonwencjonalizowanej, pośrednio-wiecznej tradycji ukazywania śmierci w jej tradycyjnej formie jako ko-stuchy. Śmierć Malczewskiego nie jest straszna, nie przeraża nas. Użycie motywu antycznego wskazuje na jej umowność. Jednak realność uper-sonifikowanej śmierci sprawia, że przesłanie „memento mori” staje się szczególnie dosadne i poważne, a osobiste aluzje nie odbierają twórczo-ści Malczewskiego uniwersalnego sensu (ryc. 4, 5) [6].



Ryc. 4

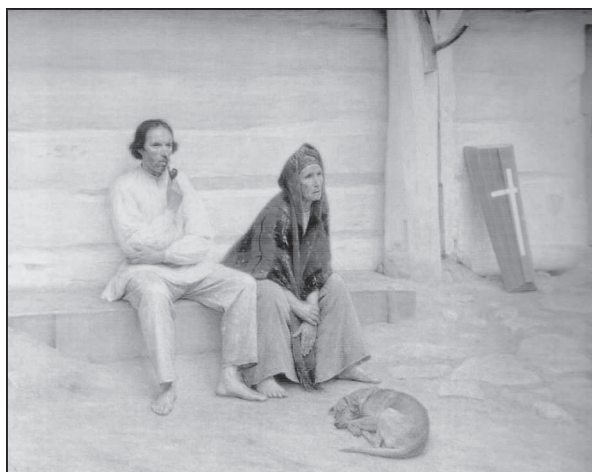


Ryc. 5

Idąc za średniowiecznym przesłaniem wspomniałam, iż śmierć dotyka każdego z nas, bez względu na pochodzenie, posiadany majątek czy pozycję społeczną. Pamiętali też o tym malarze z krajów Europy wschodniej i północnej. Przedstawiali oni choroby i śmierć w ubogich rodzinach, umierających robotników, chłopów, rzemieślników. Najślawniejszym i chyba najlepszym obrazem tego typu jest olej „Matula umarli” Aleksandra Kostisa (ryc. 6). Tragedia wieśniaków została przedstawiona w sposób bardzo sugestywny i realny. Lucjan Siemiański, znany kry-



Ryc. 6



Ryc. 7

tyk, tak napisał o dziele: *Widok trupa, jak w rzeczywistości tak w malowidle zawsze należy do tego rodzaju widowisk, których człowiek nie szuka; [...] Cóż szkodziło malarzowi ukryć ten widok śmierci w ten sposób, żeby się go domyślił każdy?* [6] Z tego samego kręgu obrazów nie mniej sugestywny jest szkic olejny „Dzieci budzące zmarłą matkę” Anny Bilińskiej (ryc. 7). Trudno oprzeć się wrażeniu grozy przedstawionemu na płótnie. Studium światła wzmaga niepokój, nerwowy sposób malowania wywołuje napięcie. Patrząc na obraz wydaje nam się, że dramat dzieci nabiera rangi kataklizmu.

Z kolei arcydziełem polskiego realizmu jest dzieło Aleksandra Gieymyńskiego, noszące tytuł „Trumna Chłopska”. Na płótnie możemy zaobserwować jakby skamieniałych w swej boleści, nieruchomych chłopów siedzących na ubogim, wiejskim podwórku. Kiedy spojrzymy na prawo od nich, to zobaczymy oparte o ścianę wieko dziecinnej trumny. W obrazie nie ma nic malowniczego ani mistycznego. Kompozycja jest prosta, a symbolika bardzo czytelna. Jedynym elementem wyłamującym się z suchej konwencji jest niezrównoważony błękit, wręcz skandaliczny, wieka trumny. Natomiast to, co do nas przemawia z dzieła to prawdziwa i głęboka ludzka rozpacz (ryc. 7) [6].

W pewnym sensie optymistyczny pierwiastek obrazujący śmierć odnajdujemy w twórczości znanego wiedeńskiego modernisty Gustawa Klimta, który przedstawił ją w głęboko symbolicznym sensie. Obraz „Życie i śmierć” (ryc. 8) nasuwa skojarzenie, iż zakończenie naszego życia jest początkiem podróży w czasie. Umieszczone razem i splecione postacie



Ryc. 8

kobiece, męskie oraz ich dusze sprawiają wrażenie ruchu. Przedstawione na płótnie ciała zlewają się z otaczającym je dekoracyjnym tłem przywodzącym na myśl wyobrażenie łona matki, gdzie mężczyźni, kobiety i ich dzieci trwają w stanie swoistego omdlenia. Natomiast sama śmierć przedstawiona jest tu jako szkielet ubrany w strój pokryty czarnymi krzyżami i jakby zdaje się czyhać na dogodny moment [7].

### Podsumowanie

Motyw śmierci pojawiał się w sztuce od zawsze. Myślę, że bez obawy można napisać, że jest to temat rzeka. W dorobku prawie każdego artysty odnajdujemy odniesienia do tego bolesnego i dotyczącego każdego z nas doświadczenia. Jednak patrząc z perspektywy czasu, dostrzegamy pewną „prawidłowość” w poprzednich kulturach. Każda z nich próbowała na swój sposób oswoić ze śmiercią i cierpieniem z nią związanym współczesnych sobie ludzi. Najbardziej podstawową i chyba dla wszystkich znaną definicją śmierci jest ta, która mówi o całkowitym i ostatecznym zatrzymaniu funkcji życiowych organizmu. Z drugiej jednak strony, kiedy weźmiemy pod uwagę metafizyczny sens zjawiska śmierci, możemy chyba mówić o śmierci jako o tajemnicy wieczności. Bez względu na to, w co wierzymy oraz czego uczy nas doświadczenie zarówno na-

sze, jak i naszych bliskich, nie dowiemy się, czym ona jest, dopóki sami nie wydamy ostatniego tchnienia. Choć większości z nas słowa te wydać się mogą banalne i naiwne, to nie zmienia to faktu, jak samo zjawisko śmierci oraz jej nieuchronność wpłynęło, wpływa i będzie wpływać na wszystkie kultury i dziedziny sztuki na całym świecie. Świadomość nie-  
możliwej do przyjęcia nicości wywołuje w nas najczęściej lęk, który od wieków towarzyszył ludziom i ich rozważaniom na temat przemijania.

### Piśmiennictwo

1. Twain M.: „Aforyzmy i sarkazmy”. Wydawnictwo Prószyński i Spółka, Warszawa 1999, s. 15.
2. Ratajczak W.: „Słownik motywów Literackich”. Wydawnictwo Skrypt, Warszawa 2003, s. 215.
3. Stopka D. Nawrot A.: „Motywy literackie część 2”. Wydawnictwo Greg, Kraków, s. 135.
4. Niwiński A.: „Bóstwa, kultury i rytuały starożytnego Egiptu”. Wydawnictwo PRO – Egipt, Warszawa 1993.
5. Michałowski K.: „Nie tylko piramidy... sztuka dawnego Egiptu”. Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1969.
6. Pieńkos A.: „Motyw śmierci w malarstwie”. Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław 2002.
7. Dupetit M.: „Wielcy malarze, ich życie, inspiracje i dzieło”. „Wiel. mal.”, 2002, 29, s. 24.



Grzegorz Kazberuk

## Śmierć i muzyka

Sfera fonicznej i podlegającej jej oralnej aktywności człowieka, popularnie określanej mianem muzyki i śpiewu, od czasów najdawniejszych, jest sankcjonowana kulturowo jako najwyższa forma wyrazu emocji i przeżyć. Muzyka jest też jedną z form komunikowania między ludźmi. Niezależnie też od użytych środków, winna zawierać jakiś przekaz, przesłanie trudne do ujęcia w słowa. Wszak powstała po to, aby wyrażać to, czego nie uniosą słowa – bądź ten przekaz podkreślać<sup>1</sup>. Konstrukcja utworu muzycznego, dźwiękowe (dotyczące melodii, motywu, akordów i figur rytmicznych) i pozadźwiękowe (forma muzyczna, ruch dźwięków, struktura czasowa, jakości emocjonalne i estetyczne) elementy tej struktury, ekspresyjna funkcja, różnorodności formy narracji w utworach i bogactwo gatunków, cały ten „matematyzujący” język<sup>2</sup>, sytuuje muzykę jako środek wyrazu wyższego porządku. Chętnie przyswajany, rozumiany i dekodyfikowany jest jednak przez nieliczny krąg odbiorców.

Fenomen muzyki, rozpatrywany w kategoriach filozoficznych, przynosi pewną interesującą, konstytutywną cechę. Dla muzyki podstawową jest kategoria czasu<sup>3</sup>. Inne dzieła sztuki są dane *hic et nunc*. Muzyka jest sztuką procesualną. Trwanie w czasie, zachowywanie jedności z tym, co już przebrzmiało w utworze i antycypowanie przyszłej dramaturgii oraz

---

<sup>1</sup> Zwoliński A., *Dźwięk w relacjach społecznych*. Kraków 2004. s. 29–37.

<sup>2</sup> W średniowieczu muzyka wraz z arytmetyką, geometrią i astronomią stanowiła tzw. „*quadrivium*” nauk matematycznych – jedną z *artes liberales* czyli sztuk wyzwolonych.

<sup>3</sup> Oczywiście jest, że za utwór sztuki muzycznej przyjmujemy dzieło wykonywane w czasie (lub w czasie i przestrzeni, jeśli jest wykonywany „*na żywo*”) a nie jako zapis nutowy lub quasi-czasowe (złożenie fraz czy rozwój procesualny) elementy składowe utworu czytelne tylko profesjonalistom.

przede wszystkim przemijanie słuchanego utworu stanowi o teologiczno-eschatologicznym wymiarze dzieła. To zakorzenie muzyki w czasie, ulotność dźwięku i melodii, wybrzmiewanie w czasie, predysponują muzykę do podejmowania prób wyrażania tajemnicy przypadkowości świata i ludzkiej egzystencji, jej przemijalności i ciężącej na niej nieuchronności. Jednocześnie może być też symbolem zwycięstwa nad czasem, możliwością tworzenia piękna z „nicości”, panowaniem nad czasem i trwaniem<sup>4</sup>.

Inny obszar zainteresowań filozoficznych, istotny dla procesu postrzegania muzyki, jest jej estetyka<sup>5</sup>. Kategorie obiektywnych norm estetycznych dzieł oraz uczucia wyzwolone przez muzykę, stany kontemplacyjne i wzruszenia to dwa podstawowe zagadnienia estetyczne. Warunkiem koniecznym do przeżycia estetycznego jest doznanie piękna (lub odrazy) i bezinteresowność wobec przedmiotu – w tym wypadku utworu muzycznego. Przeżycie estetyczne nie jest jedynym przejawem funkcjonalności muzyki. Możliwości funkcjonalne muzyki od jej funkcji poznawczych po propagandowe wyczerpują cały wachlarz możliwych oddziaływań na odbiorcę.

Czy wobec tego, śmierć może być tematem utworów muzycznych? Czy rzeczywiście parafrazując znane przysłowie, o czym nie można mówić, o tym można śpiewać – nawet bez słów? Pewne tematy, choć znikły z codziennego dyskursu, nie znikły ze świadomości ludzkiej. To, o czym nie umiemy mówić dzisiaj, możemy przeżyć słuchając muzyki. To, na co nie znajdujemy odpowiedzi w codzienności, możemy doświadczyć w przeżywaniu muzyki. Są bowiem, pewne utwory, które przekazują nam pewną wizję śmierci i życia wiecznego.

Najstarszy znany polski kompozytor dominikanin, Wincenty z Kielc jest autorem *Officium Dies adest celebris* skomponowanym około 1255 roku na cześć zmarłego biskupa Stanisława. Tradycja martyrologii ludzi kościoła, późniejszych świętych *Mater Ecclesia* charakterystyczne dla mentalności i kulturowego dziedzictwa wieków średnich, znajdowała swoje odzwierciedlenie w działalności artystów sztuk wyzwolonych, więc i posługujących się w swojej twórczości materią muzyczną. Teologia tego czasu, sztuka sakralna i także muzyka stanowią swego rodzaju *biblię*

<sup>4</sup> Zwoliński A., *Dźwięk w relacjach...*, op. cit., s. 34–35.

<sup>5</sup> Ibidem, s. 36. Por. Mersmann H., *Zarys muzycznej estetyki wartości*. De Musica Nr 5, wersja elektroniczna: [http://free.art.pl/demusica/de\\_mus\\_5/05-10.html](http://free.art.pl/demusica/de_mus_5/05-10.html).

*peuperum*. Święte czyny sług bożych, męczeńska śmierć w obronie świętej wiary, pośmiertne cuda, wizje piekła, raju i czyśćca obecne we wszystkich przejawach działalności artystycznej, dzięki popularyzującemu się śpiewowi w kanonie gregoriańskim, również przemawiają do wyobraźni pospolitych ludzi współuczestniczących w kościelnych uroczystościach. Ten eschatologiczny, pełen wzniosłej teologii, sposób wyrażania pokory wobec świata śmiertelności ludzkiej i związanymi z nią konsekwencjami na wiele wieków zdominował wizję śmierci obecną w muzyce. Inny, bardziej ludzki, humanistyczny w swym wyrazie portret śmierci człowieka zaczyna dominować w twórczości kompozytorów doby renesansu.

Szczególną wizję śmierci ujętej w muzyczne frazy przybliży historia Sieur Augustina Dautrecourt de Sainte Colombe, kompozytora znakomitych utworów na viola da gamba z dodatkową pogłębiającą melancholię brzmienia struną basową, który nigdy nie opublikował swoich improwizacji<sup>6</sup>. Przedstawiony w filmie *Wszystkie poranki świata*<sup>7</sup> obraz mistrza-wdowca, surowego w codziennym postępowaniu wobec swojej rodziny, nieporadnego wobec osieroconych córek, wyrażającego dręczące go wspomnienia minionej miłości w przepięknych kompozycjach, dążąc do ukojenia swojego smutku w perfekcji wykonawczej, osiąga najwyższy stan inspirowanego muzyką przybliżenia świata realnego ze światem zmarłych<sup>8</sup>. Kiedy pewnego dnia po przebudzeniu, w swojej samotni ćwiczy kolejne zawile pasaże, w drzwiach pojawia się jego zmarła żona. Mistrz czy to w śnie, czy na jawie, dalej gra skomponowany przez siebie *Nagrobek „Lamenty”*. Kiedy przestaje jawa znika, pozostają jednak namacalne świadectwa jej obecności: ktoś upił z kielicha wina i zostawił nadgryzioną rurkę wafłową na stole. Od tego czasu postać zmarłej żony stale towarzyszy mu w codziennych praktykach. Te odwiedziny stają się pasją jego życia, nie kolejne mistrzowskie kompozycje, lecz przemożna chęć ujrzenia żony. Przełom następuje, gdy zjawa zmarłej pojawia się podczas odpoczynku mistrza. Wtedy jego gra przeradza się w niegranie, w grę bez instrumentu. Ten zabieg sugerujący osiągnięcie absolutnego mistrzostwa (nasuwające się tu implikacje do postaw sztuki *zen*, nie wydają się być

---

<sup>6</sup> Odnaleziono je w latach 60-tych XIX wieku przez Paula Hooremana w prywatnej bibliotece zachowane w formie rękopisu zawierającego 67 kompozycji.

<sup>7</sup> Film wyreżyserowany w 1991 roku przez Alaina Corneau nosi tytuł powieści Pascala Quignarda, która stała się kanwą tego obrazu.

<sup>8</sup> Kolankiewicz L., *Okruchy dla umarłych*. Czas Kultury, 2-3/2004, s. 60-67.

nieuzasadnione<sup>9</sup>), stawia doświadczonych i wrażliwych artystów na granicach światów, sugeruje, że istnieje sztuka, która umarłych przybliży do granicy widzialności. Sztuka zdobywa skuteczność rytuału potrzebnego także żyjącym.

Topos śmierci z miłości częsty w literackich i mitologicznych przekazach, swój największy i najpiękniejszy wyraz znalazł w dramacie muzycznym Claude Debussy'ego *Pelleas i Melizanda*. Historia nieszczęśliwej miłości feerycznej i tajemniczej Melizandy zakochanej w marzycielskim Pelleasie stworzona przez belgijskiego symbolistę Maurice'a Maeterlincka, jest jeszcze jednym wyobrażeniem miłości, jako okropnej udręki, której kres i finał możliwy jest nie na tym świecie<sup>10</sup>. Opera Debussy'ego, oszczędna w środkach muzycznych, skoncentrowana na recytatywach głównych postaci dramatu, dzięki takiej konstrukcji, sprowadza percepcję zarysowanego dramatu do jasnego wyodrębniania najistotniejszych cech skondensowanego przekazu. Pytania o zasadność śmierci i jej przypadkową fatalność, sugestia, że staje się ona mniej celem, więcej zaś zasadzką przygotowaną na niespodziewających się niczego kochanków oraz wizja, że jest godzącym wszystko i wszystkich podstawowym elementem egzystencji, to obraz rysujący się po doświadczeniu wysłuchania tego dzieła<sup>11</sup>. Lecz ani z rozwoju wypadków, ani z konstrukcji opery nie wynika jednak, aby autorzy chcieli dawać konkretne odpowiedzi, jak przeżywać śmierć najbliższych osób, ani samego siebie. Wydają się skrywać te ważne pytania w swoich wnętrzach i czekać na odpowiedzi. Pytania, które najdobitniej stawia muzyka XX wieku, muzyka inna i „*Tworzona dla Nie-wypowiadalnego*”<sup>12</sup>.

---

<sup>9</sup> W nauce japońskich sztuk – kaligrafii, ikebany, podawania herbaty, szermierki czy strzelania z łuku, pojawia się moment gdy uczeń powinien pojąć, że narzędzia kunsztu, w którym się szkoli są nieistotne. Będzie najwyżej profesjonalistą w posługiwaniu się nimi. Dążenie do mistrzostwa to uświadomienie sobie, że są one niepotrzebne. Wtedy sztuka staje się sztuką, w której sztuką niczego nie dokażesz, strzelanie przeradza się w nie strzelanie, nauczyciel staje się uczniem, mistrz – początkującym, koniec – początkiem, a początek – doskonałością. Por. Herrigel E., *Zen w sztuce łucznictwa*. Warszawa 1987, s. 13–14.

<sup>10</sup> Por. *Pelleas i Melizanda* [w:] Kopaliński W., *Słownik mitów i tradycji kultury*, Warszawa 1987, s. 847–848.

<sup>11</sup> Kreutziger-Herr A., *Gwiaździste upojenie, wewnętrzny kosmos, wieczna noc: Pelleas i Melizanda i śmierć z miłości*. De Musica Nr 4, wersja elektroniczna: [http://free.art.pl/demusica/de\\_mus\\_4/04\\_08.html](http://free.art.pl/demusica/de_mus_4/04_08.html).

<sup>12</sup> Wg. Debussy'ego „*Każdy sam tylko może dać wyraz stanom swojej duszy i nie powinien uciekać się do symfonicznych dygresji*”.

Jedyną formą muzyczną bezpośrednio skoncentrowaną na toposie śmierci jest, inspirowana religijnie, obecna w historii muzyki od Ockeghema<sup>13</sup> do Pendereckiego, msza za zmarłych, czyli *requiem*<sup>14</sup>. Ta próba ucieleśnienia w kształtach dźwięków idei i obsesji ludzkiej cielesności nie ma w kulturze Zachodu bardziej „egzystencjalnego” odpowiednika<sup>15</sup>. Mimo wielu mód i ewolucji form, i gatunków muzycznych zachowała do dzisiejszych czasów swoją podstawową konstrukcję. Formuła modlitwy: *Requiem aeternam dona eis, Domine et lux perpetua luceat eis*, obecna w każdym tego typu utworze, jest kluczem do całej chrześcijańskiej eschatologii. Zatem muzyczne requiem wynika bezpośrednio z teologii zbawienia. Temat ten jest zakorzeniony w średniowieczną epokę najwyższej duchowości, subtelności myśli i mrocznych nizin bytu przyziemnego. U podłoża muzycznego requiem leży splot idei, przekonań i przeświadczeń:

- groza śmierci jako nieuchronnego końca wszelkiego stworzenia i zarazem tą śmiercią fascynacja;
- wiara w Boską sprawiedliwość;
- nadzieja zbawienia i życia wiecznego;
- pamięć o zmarłych domagająca się modlitwy<sup>16</sup>.

Requiem powstaje z wiary, choćby tej najmniejszej, słabej. Bez wiary muzyka staje się wyrazem grozy śmierci i brakuje mu racji istnienia. Wyrosła z gregoriańskich melodii *Missae pro defunctis*, msza requiem swoją zmysłową pełnię zyskała dopiero w okresie romantyzmu. Twórcą podstaw romantycznego apogeum ekspresji był Mozart<sup>17</sup>. To po jego dziele dopiero w XIX wieku powstaną trzy niezwykle dzieła: *Requiem* Berliozy, *Ein Deutsches Requiem* Brahmsa, *Messa di Requiem* Verdiego. Requiem romantyczne jest zakorzenione w baroku, charakteryzującym się monumentalizmem formy, oratoryjnością, teatralizmem i polifoniczną fakturą. Posiada szczególną dramaturgię formy, pełną efektów grozy, lęku i wzburzenia. Posługuje się też szczególną dialektyką dualizmu mroku zwątpienia i jasności nadziei. Istotnym źródłem inspiracji dla toposu requiem jest średniowieczna sekwencja *Dies irae*. Ikona średniowiecznej religijności,

---

<sup>13</sup> Pierwszym znanym wielogłosowym opracowaniem requiem był zaginiony utwór Gofrey'a Dufaya.

<sup>14</sup> Por. definicje *requiem* [w:] *Encyklopedia muzyki*, red. Chodkowski A., Warszawa 1995, s. 749. i Wańciszowski M., *Księga żałoby i śmierci...*, op. cit., s. 198.

<sup>15</sup> Robertson A., *Requiem. Music of mourning and consolation*. London 1969, s. 8–24.

<sup>16</sup> Pocij B., *Modus Requiem*. Canor Nr 28, s. 28–30.

<sup>17</sup> Stąd proponowany przez teoretyków gatunku podział na okres od Ockeghema do Mozarta i od Mozarta do naszych czasów.

znamienna i przejmująca do dziś. Sugestię tekstu doskonale ilustrowały wizje malarskie gotyckich ołtarzy. Gniew Boży, sąd i kara oraz modlitwa o zmiłowanie. Niepojęta dla zwykłego rozumu sprzeczność pomiedzy: miłością a sprawiedliwością, miłosierdziem a sądem, przebaczeniem a potępieniem, odpuszczeniem a karą. To napięcie, jako inspiracja dla największych kompozytorów, daje asumpt do tworzenia muzyki, która pragnie to wszystko wyrazić i wypowiedzieć. Nazwać wszystkie stany obecne w dobie odchodzenia z tego świata.

Nie zawsze tematyka tanatyczna jest bezpośrednio związana z utworami o religijnej proveniencji. Msze, requiem, *stabat mater* czy pasje to dzieła *a priori* zorientowane na przedstawienie problematyki eschatologicznej. Istnieją jednak utwory muzyki klasycznej pozostające swoim tematem lub formą w kręgu tanatycznej refleksji artystycznej. Nawet popularne i przebojowe kompozycje powstałe w latach 1890–1920, zwykle utwory koncertowe, nawiązują do tematu śmierci i tego, co po niej następuje<sup>18</sup>. Dziedzictwo romantyzmu, zwłaszcza estetyka filozofii niemieckiej okresu romantyzmu, traktujący muzykę jako szczególny rodzaj poznania, w bezpośredni sposób rzutowała na tendencje konserwatywne w formułowaniu dzieł o tematyce eschatologicznej. Wynikające z tego tendencje do wyolbrzymiania, gigantomania, profetyczność kompozytorskich treści nie przeszkadzają w pojawianiu się w tym czasie eksperymentów, kładących podwaliny pod rozwój muzyki XX wieku. Na estetyczno-filozoficzne konsekwencje romantycznej inspiracji w muzyce nakłada się też swoisty klimat duchowy epoki. Wzrastająca popularność religii Wschodu przekształcająca się w ruchy teozoficzne i trochę później antropozoficzne, miała ogromny wpływ na wzajemne oddziaływanie muzyki i religii (w tym również nowych spirytualistycznych tendencji). Pierwszym sygnałem takiego wpływu jest pojawienie się cech liturgicznych w dziełach świeckich. Najbardziej reprezentatywnym przykładem jest *V Symfonia „Reformacyjna”* Felixa Mendelssohna-Bartholdy’ego będąca przypadkiem „nabożeństwa w sali koncertowej”. Swoista „sztuka religii” uobecniona w metafizycznych scenach i obrazach dzieł Richarda Wagnera, szczególnie zaś w *Parsifalu*. Innym metafizycznym niemal otoczonym aurą religijną dziełem jest *VIII Symfonia „des Mille”* Gustava Mahlera. Utopijne nadzieje na realizowane i wykonywane poza salami koncertowymi dzieła mające wpływać na zmiany we wszechświecie reprezentuje nieukończone, pozostające jedynie w szkicach i rękopisach *Mysterium*

<sup>18</sup> Jensen E. M., *Śmierć i wieczność w muzyce*. Ruch Muzyczny Nr 6/2004, s. 11–13.

Aleksandra Skriabina, reprezentujące czystą mistykę muzyczną. Wśród utworów „nie sakralnych” prezentujących „muzyczne rekwizyty śmierci i wieczności”, „krajobrazy śmierci” i wizje nieba i piekła wyróżnić można *Tod und Verklärung* Richarda Straussa, *II Symfonia „Resurrection”* Gustava Mahlera, *The Dream of Gerontius* Edvarda Elgara oraz *Die Jacobsleiter (Dra-bina Jakubowa)* Arnolda Schönberga.

Choć wymienione tu dzieła propagują najróżniejsze wizje wieczności i zmartwychwstania, przedstawiają „duchowe propozycje” odpowiedzi na pytania o ostateczność, czerpiące z bogactwa religii Wschodu, panteizmu, ateizmu i teozofii, nie pomijają centralnych prawd chrześcijańskich. Muzyka jako sztuka rozwijająca się w czasie, operująca czasem jest najbardziej wyrazistym i oczywistym przykładem możliwości przedstawienia wieczności. Wśród wielości motywów i tematów tanatycznych i eschatologicznych obecnych w różnych estetycznie kompozycjach, możemy odnaleźć pocieszenie dla nas jeszcze żyjących i tych panicznie obawiających się śmierci i dla tych, którzy utracili kogoś bliskiego. Może być też ukojeniem dla umierających.

Topos śmierci nie jest również zarzucony w działaniach artystów tworzących współczesne utwory koncertowe i sceniczne. Najbardziej wymowne próby nawiązania do idei *vanitas* w muzyce znajdujemy w dziełach stanowiących najważniejsze etapy twórczych poszukiwań polskich twórców muzyki XX wieku.

Do bezpośrednich nawiązań do archetypu *dance macabre*<sup>19</sup> tradycyjnie obecnego w artefaktach dawnych mistrzów odwołują się tematy i cytaty obecne w dziełach scenicznych Krzysztofa Pendereckiego. W wielu utworach z przebogatej twórczości kompozytora odnajdziemy bezpośrednio tematykę, bądź pośrednio formę lub inspirację nawiązujące do tematyki śmiertelnej. Niepublikowane *Epitaphium Artur Malawski in memoriam* z 1958 roku, *Tren „Ofiarom Hiroszimy”* z 1960, *Stabat Mater* (później część *Pasji według św. Łukasza*) z 1962, *Brygada śmierci* niepublikowany utwór na głos recytujący i taśmę z 1963, *Passio et mors Domini nostri Jesu Christi secundum Lucam* z 1966, *Dies irae – oratorium ob memoriam in perniciem in Oświęcim necatorum inextinguibilem reddendam* z 1967, *Lacrimosa* (później część *Requiem Polskiego*) z 1980, *Polskie Requiem* z 1984, to tylko kilka największych i najbardziej spektakularnych przykładów obecności artystycznego zmagania się z problemem śmiertelności człowieka. Najbardziej spójny obraz śmierci ujęty z kilku perspektyw można za-

<sup>19</sup> Por. definicję *śmierci taniec* [w:] *Encyklopedia muzyki...*, op. cit., s. 883.

obserwować w scenicznych dziełach Pendereckiego<sup>20</sup>. Cztery opery *Diabły z Loudun* (1969) oparte na historycznym dramacie Johna Whitinga, *Raj utracony* (1978) związany bezpośrednio z wielkim eposem Johna Milтона, *Czarna Maska* (1986) inspirowana ekspresjonistyczną sztuką Gerharta Hauptmanna oraz *Ubu król* (1990) oparty o pulsujący na pograniczu absurdu i groteski utwór Alfreda Jarry'ego, prezentują bardzo szeroką perspektywę postrzegania fenomenu śmierci. Od interpretacji tego zjawiska w perspektywie wiary i drogi do niej (*Raj utracony* i *Diabły z Loudun*), poprzez świat pędzący ku nieuniknionej, totalnej zagładzie (*Czarna Maska*) po zabawy w zabijanie za pomocą maszyny do wymóżdżenia (*Ubu król*). Krótka analiza prezentowanych w tych obrazach wizji eschatologii życia ludzkiego i świata, może stanowić ważny przyczynek do tanatycznej problematyki obecnej w dziełach muzycznych XX wieku.

Śmierć widziana z perspektywy biblijnej historii zbawienia, od stworzenia świata do Apokalipsy, oparta jest na Miltonowskiej interpretacji historii ludzkości. Odnoszące się do barokowej tradycji „świętego przedstawienia” dzieło Pendereckiego, stanowi rozbudowane misterium sceniczne przedstawiające kolejne etapy historii świata i ludzkości. Dramaturgia utworu (tak w sferze słowa w utworze Milтона, jak w sferze dźwięków w wersji Pendereckiego) oparta jest na kontraście trzech światów: krąg Boga, człowieka i Szatana. Obraz śmierci jest szczególnie wyraźny w dwóch scenach. W pierwszej w konsekwencji grzechu pierwotnego zostaje skazany na śmierć, w drugiej dzięki ofierze z życia Chrystusa zyskuje ocalenie. Obie stanowią istotne elementy dramaturgiczne dzieła. Śmierć w nich ukazana jest jako zjawisko nieuchronnie związane z fizyczną kondycją ludzkości, kończące doczesny byt oraz jako początek innego transcendentnego życia przenosząc nas w sferę wieczności. Nawet finałowa scena Apokaliptycznego końca dzięki grze barw i czystych brzmień durowych pełna jest symbolicznego przesłania nadziei.

Historia procesu i śmierci na stosie księdza Urbana Grandiera, oskarżonego o kontakty z diabłem poprzez opanowaną chorobliwymi obsesjami Matkę Joannę, przełożoną klasztoru Urszulanek jest wizją drogi do Prawdy poprzez cierpienie i śmierć. Joanna – rozdarta między modlitwą i bluźnierstwem, miłością i nienawiścią, odrzucona i bezsilna wobec

---

<sup>20</sup> Chłopicka R., *Temat śmierci w teatrze Krzysztofa Pendereckiego*, [w:] Penderecki K., *Czarna Maska. Współczesny taniec śmierci*, Kraków 1998, s. 40–48.



miotających nią emocji – rzuca oskarżenie na księdza. Poddana egzorcyzmom staje się narzędziem zemsty, będąc jednocześnie ofiarą w ręku władzy. Błyskotliwy, próżny, ulegający pokusom ksiądz, stopniowo dojrzewa wewnętrznie, przeobraża się na naszych oczach w niezłomnego obrońcę prawdy. Idąc na śmierć, odkrywa sens swego życia i przebacza sprawcom. *Diabły z Loudun* – modernistyczny dramat ekspresjonistyczny zawiera w sobie, oprócz wielu odniesień do różnych gatunków muzycznych, elementy działań teatralnych, a nawet filmowych. Awangarda realizacji scenicznych, cały repertuar niekonwencjonalnych środków muzycznych i rozwiązań elementów wokalnych utworu, stopniowe rozbudowywanie scen doprowadzające do wielkiej sceny egzorcyzmów i zbiorowego opętania w końcu II aktu i finału, czyli dramatycznego pochodzenia na miejsce kaźni i śmierć bohatera na stosie. Mimo fascynacji złem i ciemnością człowieka, w symbolicznym przesłaniu utworu dominuje wiara w możliwość przemiany człowieka i moralne zwycięstwo nad złem.

Opera *Czarna Maska* jest dziełem, którego punkt ciężkości przesunięto z akcji na sytuację. Sytuację graniczną – nieuchronną katastrofę. Świat postaci, siatki ich wzajemnych powiązań, ekstremalność postaw i patologia ich emocjonalnego natężenia, mroczna przeszłość losów jest konieczna do zrozumienia sytuacji teraźniejszości. Dramatyczność wewnętrznych przeżyć Benigny odkrywana jest stopniowo w czasie trwania dramatu. Samotność, potężne uczucie strachu prowadzi ją do obłądzenia i tajemniczej śmierci. Jej los dokonuje się wśród postaci, które sama w swoim szaleńczym zwiądzie określa jako „mizdrzące się i gładzące mlaskające trupy”. Siłą sprawczą całego dramatu jest tytułowa postać. Nie do końca jednak wiadomo, czym lub kim ona jest: postacią karnawałową, zbiegłym niewolnikiem, aniołem-mścicielem, morową zarazą czy samą śmiercią. Pełna tajemniczej mocy, wdziera się w świat ludzkich przeżyć i tryumfalnie prowadzi taneczny korowód osób na zatracenie. Jest apoteozą śmierci jako absolutnego, ostatecznego zatracenia. Dramaturgiczna muzyczna warstwa opery oparta jest na ciągłych, zmieniających się w coraz bardziej przyśpieszony rytm, przebiegach napięć i kulminacji kolejnych scen. *Czarna Maska* jako wielka metafora *tańca śmierci*, korowodu pędzącego na zatracenie zabierającego ze sobą wszystkich, wpisuje się w wielką tradycję przedstawień *Ance macabre* w kulturze polskiej i europejskiej.

Groteska opery *Ubu król* oparta na zaprzeczeniu wszelkich wartości etycznych obowiązującym „w Polsce, czyli nigdzie”, bohaterowie bez skrupułów garbiący i mordujący dla zaspokojenia swoich najniższych instynktów i pragnień, jest wcieleniem absurdalności i niszczącej siły głu-

poty. Żarcie, bogactwo i władza, zabawa w zabijanie, któremu towarzyszy śpiewanie wesołych piosenek, mimo groteskowości tego portretu świata, szczególnie łatwo przenieść do rzeczywistości współczesności. Oscylowanie pomiędzy wizją życia na serio i buffo, zestawianie przerysowanych elementów, tworzenie sytuacji zaskakujących i niespodziewanych, budowanie wizji świata pozbawionego idei i punktu oparcia, ze wszystkim – łącznie ze śmiercią – jako absurdalną zabawą, budzi niepokój i zza komediowej brawury wyziera pytanie o sens.

Dramatyczna wizja śmierci obecna w scenicznych formach oper Pendereckiego od śmierci Chrystusowej, jako ofiarą odkupienia wpisaną w historię zbawienia, poprzez śmierć męczennika broniącego prawdy ukazaną jako zwycięstwo moralne i odkrycie sensu życia, nieuchronny, tragiczny koniec egzystencji po śmierć absurdalną – śmierć będącą zabawą okrutnego głupca w świecie zanegowanych wartości, jest pełną panoramą obrazów śmierci obecnych we współczesnym świecie, których akceptację, wybór i potencjalną relację, i postawę pozostawia nam samym.

W dorobku kompozytorskim, uznanego za jednego z największych polskich kompozytorów muzyki współczesnej, Witolda Lutosławskiego tematykę śmierci zawierają kompozycje stanowiące najważniejsze etapy jego rozwoju. Powstała w 1938 roku *Lacrimosa* – 3 minutowa kompozycja dyplomowa wraz z opracowaniem *Requiem aeternam* otwierają profesjonalny okres działań kompozytorskich artysty, stanowiąc jednocześnie zapowiedź zerwania z tradycją romantyczną. Przełomowy okres w twórczości Lutosławskiego stanowi napisany na rocznicę śmierci Beli Bartoka powstający w latach 1954–58 utwór *A la memoire de Bela Bartok*, znany jako *Muzyka żałobna*. Stanowiąc efekt wielu doświadczeń i przeżyć osobistych był odejściem od estetyki dodekafonicznej. Zachowując formę muzycznej elegii, nie był jednak kompozycją o charakterze *funebre*, i sam kompozytor protestował wobec prób wykonywania jej w wolnym tempie. Napisane w 1979 *Epitafium* poświęcone pamięci Alana Richardsona, ma według badacza muzyki Lutosławskiego, zasadnicze znaczenie dla wyklarowania się jego kompozytorskiego stylu. Prosta sekwencyjna forma, odejście od skomplikowanych akordów dwunastodźwiękowych, stanie się wyznacznikiem twórczych poszukiwań. Utwór zamykający jak klamrą artystyczną drogę Witolda Lutosławskiego są napisane w 1981 roku metamorfozy na wiolonczelę i fortepian *Grave* poświęcone pamięci przyjaciela kompozytora muzykologa Stefana Jarocińskiego. Wyrazem pamięci są dźwięki d-a-g-a otwierające i zamykające kompozycję, będące cytatem z *Pelleasa i Melizandy* Debussy'ego, którego badaczem był Jarociński. Aleatoryka za-

rzucana w tej kompozycji na rzecz przejrzystości linii melodycznej, wycofywanie skomplikowanych technik otwiera nowy ostatni okres w twórczości Lutosławskiego.

Do toposu śmierci w szczególnie spektakularny sposób odwołał się Henryk Mikołaj Górecki w swojej przebojowej<sup>21</sup> *III Symfonii „Symfonii pieśni żalonych”* 1 op. 36 na sopran i orkiestrę z 1976 roku. Spektakularny sukces rynkowy utworu nie jest tylko komercyjnym wymiarem kompozytorskiej próby odsłonięcia najbardziej podstawowych emocji ludzkich. Nadanie trzem częściom symfonii formuły misterium wprowadza dzieło w tradycję ludowej obrzędowości. Cierpienie, będące wiodącym tematem dzieła, ukazane poprzez ból matki po stracie syna (tekst pieśni kurpiowskiej ze zbioru ks. Władysława Skierkowskiego i Lamentu Świętokrzyskiego z XV-wiecznych Pieśni Łysogórskich), modlitwa młodej więźniarki z więzienia gestapowskiego „Palace” w Zakopanem czy apoteoza męczennika za Ojczyznę (fragment pieśni o Jurku Bitschanie, legendarnym 14-letnim Orlątku Lwowskim) właściwy wymiar znajduje w doświadczeniu wiary i dramacie Golgoty<sup>22</sup>. Artystyczny zwrot w kompozytorskiej karierze Góreckiego jest więc nie tylko formalnym zwrotem w stronę idei „muzyki ubogiej”, ale również próbą określenia własnej chrześcijańskiej tożsamości duchowej. Kończący każdą z trzech części święty akord A-dur, ma, podobnie jak w muzyce średniowiecza, renesansu i baroku, symbol „wiecznego płomienia wiary”.

Odwoływanie się do ludowej tradycji żałobnego obrzędowego przeprowadzania zmarłego do innego świata, składanie duchowo-religijnego daru zmarłemu, objawiające się w gestach, słowach i śpiewach w intencji zmarłego, nie jest tylko czysto formalnym zabiegiem artystycznym. Całość przekazywanej tradycji postępowania wobec śmierci i śmiertelnych, swój największy wyraz znajduje w pieśni pogrzebowej. Stanowiące integralny element pogrzebowych rytuałów, pieśni pełniły funkcje religijne, społeczne, wychowawcze, estetyczne, humanitarne i budowały poczucie

---

<sup>21</sup> Nagranie z Dawn Upshaw wykonującą partie sopranu i zespołem London Sinfonietta pod dyrekcją Davida Zinmana z 1991 roku zdobyło miano „złotej płyty” – milion sprzedanych egzemplarzy! W 1992 *III Symfonia* trafia na pierwsze miejsca amerykańskich i brytyjskich list przebojów. Angielskie radio „*Classic FM*” na życzenie słuchaczy nadaje fragmenty kompozycji na okrągło. Słuchaczami i nabywcami płyty z utworem Góreckiego są melomani i ludzie zupełnie nie obeznani z muzyką klasyczną, młodzież i kierowcy ciężarówek

<sup>22</sup> Gąsiorowska M., *Wstęp*, [w:] Górecki H. M., *III Symfonia „Symfonia pieśni żalonych”*, Warszawa 1998, s. 3–5.

więzi wobec chwili śmierci<sup>23</sup>. Istotna była również tematyka wykonywanych przy zmarłym utworów oraz ich eschatologicznie uwarunkowana kolejność. Niezaprzeczalne walory prześlągalnych pieśni za zmarłych, ich brak odczuwany jako niedopełnienie obrzędu, powoduje sytuację, gdy coraz bardziej powszechne staje się odpłatne najmowanie śpiewaków lub odtwarzanie żałobnych utworów z kaset magnetofonowych<sup>24</sup>. Większość tradycyjnych utworów żałobno-ekspiacyjnych nie funkcjonuje w zbiorach drukowanych kantyczek. W ogromnym procencie teksty funkcjonują jako utwory zapisywane w zeszytach bez tabulacji nutowej, stanowiąc czytelny jedynie właścicielowi zbioru, materiał wykonawczy<sup>25</sup>.

W obecnych czasach pieśni żałobne są zjawiskiem coraz bardziej znikającym w kulturach wielkomiejskich, chociaż podobny regres jest już zauważalny w tradycyjnych społecznościach wiejskich. Wiąże się to z jednej strony ze zmniejszaniem się liczby ich wykonawców i odbiorców, z drugiej zaś strony na pogorszenie stanu znajomości tego elementu rytuału pogrzebowego, wpływa „urbanizacyjna dezintegracja życia”, rugowanie zjawiska śmierci z życia społeczno-obyczajowego. Zmiany we współczesnej liturgii pogrzebu katolickiego, która niewiele miejsca pozostawia na tego rodzaju pieśni dopełnia przyczyn regresu<sup>26</sup>. Wszelkie próby rozpropagowania wśród szerszego kręgu odbiorców, tradycji ludowego śpiewu pogrzebowego, funkcjonującego jeszcze w małych enklawach społecznych, winna zasługiwać na szczególne uznanie.

Niestety, w niewielkim stopniu rodzimy rynek fonograficzny jest zainteresowany w rejestrowaniu, nie mówiąc już o kultywowaniu i rozpowszechnianiu tradycji polskiej pieśni pogrzebowej. Jedyłą profesjonalną próbą ocalenia przed zapomnieniem tradycji polskiego śpiewu ludowego funkcjonującego niegdyś w formie *in crudo*, czyli bez opracowań oraz formalnych i metodycznych form zapisu, a jedynie w swej surowej formule i w bezpośrednim przekazie, było koncertowe przedsięwzięcie Stowarzyszenia na Rzecz Kultury Tradycyjnej „Dom Tańca” zatytułowane „Po-

---

<sup>23</sup> Por. Gerlich H., *Narodziny, zaślubiny, śmierć*. Katowice 1984, s. 107–111; Perszon J., *Na brzegu życia i śmierci*, Pelplin 1999, s. 184–225.

<sup>24</sup> Kwiecień-Przekorzyńska M., *Śmierć oswojona. Obrzęd pogrzebowy Polaków na Wileńszczyźnie*. Wigry 2003, s. 19.

<sup>25</sup> Szerzej na ten temat: Syrnicka K., *Uwagi o polskich pieśniach pogrzebowych na Wileńszczyźnie*, [w:] *Problemy współczesnej tanatologii*, T. VI, red. J. Kolbuszewski, Wrocław 2002, s. 634–643.

<sup>26</sup> Kuleczka P., *Refleksja o śmierci w pieśni kościelnej*, [w:] *Problemy współczesnej tanatologii*, T. VI, red. J. Kolbuszewski, Wrocław 2002, s. 644–651.

zwól mi Twe męki śpiewać”, w czasie, którego śpiewacy z różnych wsi południowo-wschodniej i centralnej Polski, w kościołach warszawskich wykonywali w trakcie Wielkiego Tygodnia tradycyjne ludowe pieśni pasyjne i pogrzebowe. Owocem cyklu koncertów była rejestracja i wydanie nakładem stowarzyszenia płyty zawierającej najciekawsze i najpiękniej wykonane pieśni wielkopostne i śpiewane przy zmarłych (np. *Różaniec o najśłodszym imieniu Jezus – Biłgorajskie, Zbliżam się k’Tobie, Zmiłuj się Boże, Przebacz mu Jezu, – Kurpie, Gdy ja sobie uważuję mój Jezu – Suwałskie, Gdy miły Pan Jezus do nieba wstępował, Boże kocham Cię – Sieradzkie*)<sup>27</sup>. Ten wyjątkowy materiał muzyczny zgromadzony na płycie, jest też cennym dowodem na to, że repertuar wielkopostny i pieśni śpiewane przy zmarłym mają nieco inny charakter od popularnego obecnie przyśpiewkowego folklu, a ludowość ich wykonań zasadza się na innych regułach niż te obowiązujące w koncertowych salach. Najważniejsza jest ich funkcja religijna, kwestie estetyczne wykonań leżą zaś w samym gatunku. Wykonawstwo tych pieśni stanowi doskonały przykład modlitwy nacechowanej głębokim przeżyciem religijnym, emocjonalnym, modlitwy wpływającej z autentycznego, archaicznego kontemplowania misterium śmierci Chrystusa. Zamiarem członków stowarzyszenia „Dom tańca” było wydanie drugiej płyty zawierającej wyłącznie śpiewy wykonywane przy zmarłych i związane z rytuałami pogrzebowymi. Niestety problemy natury finansowej (brak sponsorów) spowodował, że zarejestrowany materiał wykonywany przez śpiewaków z Lubelszczyzny, Sieradzkiego, Mazowsza, Podlasia i Grodzieńszczyzny pozostał nie wydany. Jedynie w kwartalniku *Wędrowiec* w numerze poświęconemu ludowej obrzędowości śmierci zamieszczono wyciągi nutowe i pełne teksty zarejestrowanych pieśni<sup>28</sup>. Tak oto ekonomia zaprzepaściła unikalną możliwość przekazania potomnym żywego w niektórych wsiach i godnego ze wszech miar podtrzymywania obrządku *ars bene moriendi*.

Nie stanie się to wydawnictwo, jak było zamiarem wydawców, przykładem dla duchowieństwa i organistów, kształtującym oblicze muzyki kościelnej w Polsce, aby sięgać do skarbnicy lokalnej tradycji śpiewu pobożnego<sup>29</sup>. Winni oni sobie zdawać sprawę, że śpiew ten, będący wyra-

<sup>27</sup> *Jest drabina do nieba. Tradycyjne pieśni na Wielki Post*. InCrudoCD1.

<sup>28</sup> Dahlig P., *Jest drabina do nieba. Część druga. Śpiewy żałobne i za dusze zmarłych*. *Wędrowiec* Nr 1(3)/2002, s. 30–40.

<sup>29</sup> Zob. MUSICAM SACRAM. *Instrukcja o muzyce w Świętej Liturgii*. § VII, pkt. 55, wersja elektroniczna: [http://www.organy.art.pl/liturgia.php?lit\\_id=6](http://www.organy.art.pl/liturgia.php?lit_id=6).

zem autentycznej wiary, milknie coraz częściej, a jego miejsce zajmują piosenki niewiele mające wspólnego z polską tradycją, wykorzystujące świeckie elementy muzyki popularnej, słabe artystycznie teksty, błahe melodie i rytmy oraz prymitywne harmonie<sup>30</sup>. Tak, więc obojętność lub fałszywe ambicje osób odpowiedzialnych za kształt współczesnej muzycznej kultury liturgicznej mogą spowodować wyeliminowanie wiekowego dziedzictwa religijnej kultury śpiewaczej, której głównym motorem była społeczna pamięć, bo ani ich melodii, ani ich stylu nie utrwalono na piśmie.

W odróżnieniu od pieśni ludowej, współczesna piosenka, posługująca się wieloma systemami komunikacji, melodyką, tekstem, swoistym kodem teatralizacji wykonania, jest zjawiskiem wielokodowym. Postępująca komercjalizacja muzyki, rosnąca konkurencja na rynku i łatwość osiągnięcia kariery na scenach rozrywkowych, implikuje rosnącą prawdziwość twierdzenia „śpiewać każdy może, śpiewać można o wszystkim”. Niezależnie od różnorodności gatunków muzyki popularnej, głębokiej stereotypizacji i banalizacji przekazów kulturowych zawartych w piosenkach, istnieje wiele utworów zawierających wiele różnych odniesień do motywów śmierci. Świat piosenkowy to świat zindywidualizowanego „ja” artysty. Intymny świat zwierzeń przetransponowany do „nieokreślonego wszędzie”, aby przekaz był możliwie uniwersalny, czytelny dla możliwie szerokiego grona odbiorców. Trudno się więc dziwić, że oprócz banalnych i płytkich wypowiedzi, swoje miejsce w repertuarach różnych wykonawców znajdują piosenki, których bohaterów dotyka śmierć. Nie stanowią one jakiegoś szczególnie bogatego nurtu, jednak z punktu widzenia współczesnej kultury popularnej i szerokiego grona odbiorców stanowi ważny element propagowania różnych wizji śmierci<sup>31</sup>.

Krótki przegląd najciekawszych relacji stanów traumatycznych związanych ze stanami ostatecznymi, może stanowić podstawę do nakreślenia obecnych w popularnych piosenkach obrazów śmierci i umierania.

Najrzadszym przypadkiem obserwacji fenomenu śmierci jest widok z „horyzontalnej perspektywy trupa”. Groteskowy efekt widzenia spraw ostatecznych, gra konwencjami i wrażliwością społecznego od-

---

<sup>30</sup> Por. Gorbacz J., *Zasady doboru pieśni kościelnych na poszczególne części roku liturgicznego*, § 8., wersja elektroniczna: [http://www.organy.art.pl/liturgia.php?lit\\_kat\\_id=3](http://www.organy.art.pl/liturgia.php?lit_kat_id=3).

<sup>31</sup> Borkowski I., *Śmierć w piosence*, [w:] *Problemy współczesnej tanatologii*, T. VIII, red. J. Kolbuszewski, Wrocław 2004, s. 463–469.

bioru, uwrażliwienie nieboszczyka, może spotkać się z oburzeniem ze strony strażników powagi chwili, lecz rozbijanie powagi chwili i jej dramatyzmu podjęte w tych zabiegach ma na celu swoiste oswojenie chwili ostatecznej:

*jak dobrze mi w pozycji tej  
pozycji horyzontalnej  
[...]  
O wieko bębnią krople dżdżu  
kołyszając lekko mnie do snu  
[...]  
Ubodzy krewni przemoczeni zupełnie  
żona pewnie się przeziębi...<sup>32</sup>.*

Jest to jednak odosobniony przykład artystycznego zdystansowania się wobec traumy śmierci. Zwykle, jeśli mamy do czynienia z przekazem stanu umierania w piosence, jest on nacechowany emocjami bardziej natężonymi i dramatycznymi:

*Wzięłam to, co miałam wziąć,  
by przestać żyć i nienawidzić  
[...]  
teraz, kiedy tracę puls, umieram po raz pierwszy,  
nie wiem jak to jest...  
To się dzieje w mojej krwi, zobaczę czy tak boli  
[...]  
kocham cię, ratuj mnie,  
zimno mi, ciemno jest  
[...]  
umieram<sup>33</sup>.*

W większości przypadków śmierć w piosenkach jest wysoce skonwencjonalizowana i poddana procesom tabuizacji. Rzadko jest efektem biologicznej konsekwencji ludzkiej egzystencji. Przebojowa śmierć jest nierzadko wynikiem nieszczęśliwej miłości, śmiercią samobójczą, wpisującą się w archetyp podwórkowego romansu popularnego:

*Dla niego więc się zabiła,  
ta, co z miłości tańczyła<sup>34</sup>.*

<sup>32</sup> *Marsz żałobny*, śl. M. Zembaty, muz. F. Chopin.

<sup>33</sup> *Mrok*, śl. A. Chylińska, wyk. O.N.A.

<sup>34</sup> *Oczy tej małej*, śl. A. Osiecka, wyk. różni.

lub miejskiej, charakterystycznej dla XX-wiecznego blokowiska:

*Miłość durna, miłość zła  
nie ma władzy nade mną,  
włosy me pochwyli wiatr,  
dziesięć pięter i ciemność  
[...]  
Jakie życie, taka śmierć,  
nie dziwi nic,  
jaka zdrada, taki gniew,  
nie dziwi nic,  
jaki kamień, taki cios<sup>35</sup>.*

Okoliczności śmierci samobójczej zwykle różne, zawsze jednak prawdy odwieczne pozostają te same. Piosenkowa nieszczęśliwa miłość, romans jest wpisana w odwieczny mechanizm, który „nie dziwi”, który staje się pieczęcią potwierdzającą autentyczność intencji, szczerości uczuć, po kres.

Na śmierć w piosence zwykle się czeka, jest ona i ta samobójcza z porzucenia, i ta z miłości niespełnionej, dopełnieniem drogi życiowej. Krótka, zamknięty charakter piosenki, powoduje, że podjęte w utworze kwestie eschatologiczne nie mają cech rozbudowanej dyskusji nad ostatecznością. Nie ma miejsca i czasu na spieranie się ze światem. Przepis na przestrzeń *memento mori*, przypominanie o śmierci zawarte jest w lapidarnym, choć czasem poetyckim konkrety:

*A kiedy przyjdzie także po mnie,  
zegarmistrz światła purpurowy,  
by mi zabeltać błękit w głowie,  
to będę jasny i gotowy.  
Spłyną przeze mnie dni na przestrzał,  
zgasną podłogi i powietrza,  
na wszystko jeszcze raz popatrzę,  
i pójdę, nie wiem gdzie – na zawsze<sup>36</sup>.*

Śmierć jako trauma i doświadczenie ostateczne w tekście piosenki czasem nawiązuje do tradycji literackich funeraliów. Krótka wykład *bene moriendi* obecny w piosence, przywołuje najpiękniejsze tradycje prefiguracji godnej śmierci, bo z przeboju dowiadujemy się, że:

<sup>35</sup> *Jaka róża taki cierrí*, sł. J. Cygan, wyk. E. Geppert.

<sup>36</sup> *Zegarmistrz światła*, sł. i wyk. T. Woźniak.



*nie warto umierać na baczność...  
nie warto umierać w barłogu...  
nie warto umierać w pokłonach...  
[...]  
odważniej, poważniej i godniej.  
Dlatego gwardzista umiera,  
jak orzeł umiera swobodnie<sup>37</sup>.*

Piosenkowa śmierć jest zawsze antropomorfizowana. Bywa łagodna:

*To śmierć odwiedziła nasz dom,  
I krzychałem – nie zabieraj jej,  
zostaw małą, zostaw, proszę cię.  
Ale ona uśmiechnęła się, mówiąc  
– ma już tylko mnie<sup>38</sup>.*

lub piękna:

*były dwie siostry: noc i śmierć.  
Noc mniejsza, a śmierć większa.  
Noc była piękna jak sen, a śmierć,  
śmierć była jeszcze piękniejsza<sup>39</sup>.*

*ja wiem – potrafisz być czasem niewymownie piękna,  
mi też wycalowałaś nieraz z pasją ręce<sup>40</sup>.*

Powraca również w tradycyjnych motywach tanatycznych. Taniec śmierci, *dance macabre* porывa nie tylko umierających, ale czasem cały świat:

*to ty zwabiłaś go do swego buduaru,  
to ty tańczyłaś tak przed nim naga noce całe,  
to ty nazwałaś sen jawą, a złudzenie prawdą,  
to ty na oczy mu założyłaś szarfę czarną<sup>41</sup>.*

*ja wierzę, oni tańczą wciąż,  
oni żyją swoim życiem  
i odpłyną tam, gdzie chcą<sup>42</sup>.*

<sup>37</sup> *Śpiewka o śmierci*, sł. S. Krajewski, wyk. Czerwone Gitary.

<sup>38</sup> *Uśmiech śmierci*, sł. i wyk. zesp. Dżem.

<sup>39</sup> *Ballada o dwóch siostrach*, sł. K. I. Gałczyński, wyk. grupa Toruń.

<sup>40</sup> *Przeklinam cię za to teraz*, sł. G. Ciechowski, wyk. Republika.

<sup>41</sup> *Ibidem*.

<sup>42</sup> *Zostawcie Titanica*, sł. A. Mogielnicki, wyk. Lady Pank.

Mimo całej banalności entourage'u popularnych piosenek, blichtru prezentowanego w nich świata, w repertuarach zespołów reprezentujących różne kierunki i style muzyczne, pojawia się świadomość ontologicznej prawdziwości fenomenu śmierci. Jest on jednak artefaktem nie do zniesienia, degradującym pozytywne postrzeganie otoczenia, kładącym się cieniem na wszystkich wartościach, które oferuje człowiekowi świat:

*Życie choć piękne tak kruche jest.  
Zrozumiał to, kto otarł się o śmierć*<sup>43</sup>.

Sfera przekazu werbalnego piosenki popularnej, jest niezwykle istotna w wypadku wykonywania jej w języku słuchacza. Kategorie śmierci, jeśli są poruszane w utworach obcojęzycznych obecnych we współczesnej pop-kulturze, zwykle nie posiadają takiej mocy oddziaływania na słuchacza, jak utwory śpiewane w języku odbiorcy. Dominacja utworów w anglosaskiej wersji językowej w światowej muzyce pop, zaburzenie proporcji w prezentowanych na antenach radiowych kompozycjach zagranicznych i krajowych, nieczytelność przekazu kulturowego i obce wzorce propagowane w „zachodnich” piosenkach, przedkładanie wartości muzyczno-rytmicznych nad przekazem tekstowym wśród odbiorców oraz banalizacja fenomenu potęguje pornografizację śmierci.

Wyszukiwarka największej bazy danych o utworach skomponowanych i wykonywanych na świecie All Music Guide<sup>44</sup> podaje 75 odmian piosenek zawierających w tytule słowo *death*. Wśród najbardziej popularnych jest tytuł *Angel of Death* – 105 wykonawców posiadających w swoim repertuarze utwór o tym tytule i *Death* – 100 wykonawców. 75 rodzajów tytułów zawiera słowo *dying*. Tyle samo kompozycji w tytule zawiera słowo *grave* (np., aż 69 artystów wykonuje utwór *Graveyard*).

Utwory w swoich tytułach zawierające konotacje tanatyczne, rzadko pretendują do miana przeboju. Zwykle, jeśli staje się nim utwór traktujący o śmierci, problematyka umierania pojawia się w nich w zakamuflowanej formie lub w podtekstach<sup>45</sup>. Takie światowej sławy hity, funkcjonujące stale na antenach radiowych, jak: *I shot the sherrif* Boba Marleya, *Where the*

<sup>43</sup> 24.11.1994, sł. M. Kościkiewicz, wyk. Golden Life.

<sup>44</sup> Za: <http://www.allmusic.com>. Dane z 20 grudnia 2004.

<sup>45</sup> Por.: DeSpendler L. A., Strickland A. L., *The Last Dance. Encountering death and dying*. London-Toronto 1996, s. 27-29.

*wild roses grow* duetu Kylie Minogue i Nicka Cave'a<sup>46</sup>, *Janie's got the gun* zespołu Aerosmiths czy *Dust in the Wind* zespołu Kansas są tego doskonałym przykładem. Związana z mitologią muzyki rozrywkowej, a rockowej w szczególności, ekspresja twórców objawiająca się w sferze scenicznej, muzycznej i tekstowej, swoją pełnię osiąga, gdy, nie stając się matuzalemami, młodo odchodzą z tego świata. Hołdowanie zasadzie: „*żyj szybko, umieraj młodo*”, staje się coraz bardziej popularne i obowiązujące wśród twórców i odbiorców muzyki rockowej. Znakomita większość wielkich artystów sceny rockowej nie rozstało się ze światem w naturalny sposób. Nierzadko natomiast mity i niejasne, bądź szokujące okoliczności ich śmierci stawały się przyczynkiem do niezwyklej popularności stworzonej przez nich muzyki. Lista tragicznych w swej śmierci klasyków rocka jest imponująca: Brian Jones (The Rolling Stones), Jimi Hendrix, Janis Joplin, Ron McKernan (Grateful Dead), Marc Bolan (T-Rex), Elvis Presley, Keith Moon (The Who), Sid Vicious (Sex Pistols), John Bonham (Led Zeppelin), Bon Scott (AC/DC), John Lennon (The Beatles), Pete Dinklage (The Pretenders), Marvin Gaye, Sid Barrett (Pink Floyd), Jaco Pastorius, Yogi Horton, Al Wilson, (Canned Heat), Gram Parsons i Gary Thain (Uriah Heep), Freddie Mercury (Queen), Tommy Bolin (Deep Purple), Cliff Burton (Metallica), Kurt Cobain (Nirvana)<sup>47</sup>. Śmierć artysty czy wykonawcy stanowi szczególnie atrakcyjny powód zwiększenia zainteresowania jego dokonaniem i w aspekcie komercyjnym jest bardziej początkiem sukcesu rynkowego niż krańcem kariery. Współczesna komercjalizacja życia kulturalnego objawiająca się traktowaniem wszelkich artefaktów jako towaru, implikuje medialną obecność tematów atrakcyjnych i modnych, stanowiących jednocześnie zaspokojenie niskich sfer emocjonalnych u odbiorców<sup>48</sup>. Zarzucany współczesnej muzyce akognitywizm, relatywizm, liberalizm, permissywizm moralny, utylitaryzm czy hedonizm nie tworzą dobrych podstaw do stworzenia i propagowania rozsądnych postaw i wizerunków śmierci. Skłanianie się w scenicznej twórczości i scenicznej ekspresji do makabry i mortualnej ohydy połączonej z okultystycznymi para-rytuałami, stanowi marketingowy zabieg, odwoływania się do filmowej sfery zainteresowań odbiorców (głównie horrorów i programów

<sup>46</sup> Utwór pochodzi z płyty Nicka Cave'a noszącej wymowny tytuł *Murder Ballads* zawierającej delikatne balladowe kompozycje, kontrastujące charakterem melodyki z tekstami opisującymi stany emocjonalne seryjnych morderców i zwyrodniałych zabójców podczas dokonywania zbrodni!

<sup>47</sup> Zob. Schlink M. B., *Muzyka rockowa Skąd? Dokąd?* Wrocław 1994, s. 11–12.

<sup>48</sup> Zwoliński A., *Dźwięk w relacjach...*, op. cit., s. 474–475.

z rodzaju *shockumentary*) oraz załamaniu tradycyjnych sfer religijno-duchowych oraz regres autorytetów (magia, okultyzm, czarne msze, anty-bohaterowie i kontestatorzy starych obyczajów).

Szokujący swoimi występami amerykańską publiczność Alice Cooper wykonując w połowie lat 80-tych kompozycję *Cold Ethyl* śpiewał:

*Jedyna rzecz, której mi brak, to zimna Ethyl  
i jej kościotrupie pocałunki.  
Spotkaliśmy się ostatniej nocy i kochaliśmy się  
w świetle lodówki.  
Ethyl, Ethyl, niech cię wezmę w ramiona,  
Ethyl, Ethyl, przyjdź i oczaruj mnie twym  
chłodnym wdziękiem.  
To prawda, nie kłamstwo, Ethyl jest zimna jak  
Eskimos.  
Jest zimna w łóżku<sup>49</sup>.*

Śpiewając tę piosenkę, Cooper rąbał na scenie na kilkadziesiąt kawałków naturalnej wielkości lalkę, symulował wieszanie się<sup>50</sup>. Do najczęstszych obrazów scenicznej oprawy jego koncertowych występów należały sceny z gilotyną, którą symulował ścięcie swojej głowy. Podczas wykonywania utworu *I Love the Death* Cooper zwykł symulować akt seksualny z lalką naturalnej wielkości w sino-fioletowym (!) kolorze. Sceny przemocy, zadawania śmierci czy tortur, w mniejszym lub większym natężeniu, oprócz sceny wykonawców gatunków skoncentrowanych na epatowaniu śmiercią i okrucieństwem<sup>51</sup>, przeniknęły do teatralizacji występów muzyków rockowego głównego nurtu. Największym współczesnym kontynuatorem rockowej tradycji szokowania treścią utworów i zachowania na scenie jest Marylin Manson<sup>52</sup>. Jego popisy sceniczne, aura skandalu otaczająca postać artysty, image oraz przekazy werbalne doskonale wpisują się swoim

<sup>49</sup> One thing I miss is Cold Ethyl and her skeleton kiss.  
We met last night making love by the refrigerator light.  
Ethyl, Ethyl, let me squeeze you in my arms.  
Ethyl, Ethyl, come and freeze me with your charms.  
One thing, no lie, Ethyl's frigid as an eskimo pie.  
She's cool in bed.

<sup>50</sup> Rockwell J., *Diabelskie bębny*. Warszawa 1997, s. 24–25.

<sup>51</sup> Chodzi o wykonawców tzw. hard rocka i metalu, a szczególnie gatunków takich jak black death metal, death grind, gore grind. Por. wywiad z zespołem Watain [w:] *7gates*, Nr 7/2004, s. 47.

<sup>52</sup> Sceniczny pseudonim stanowiący połączenie imienia znanej gwiazdy filmowej i nazwiska seryjnego mordercy nie jest tu bez znaczenia.

przerysowaniem i przesadą w pornograficzny obraz śmierci i jej demitologizację współczesnych społeczeństw.

Zjawisko teatralizacji występów scenicznych artystów muzyki rozrywkowej tak charakterystyczne dla poetyki i estetyki rocka<sup>53</sup>, w niektórych rodzajach i gatunkach muzyki zaliczanej do tego nurtu osiągnęło status tak istotny, a może nawet ważniejszy niż przekaz słowno-muzyczny. Artyści wykonujący black death metal – jeden z podgatunków muzyki hard rockowej, czyli metalowej, zjawisko śmierci i ohydy rozkładu oraz dewiacji z nią związanych uczynili najważniejszym elementem estetyki postrzeganego świata. Nazwy zespołów (Goratory, Jack Slater, Death Reality, General Surgery, Holocausto Canibal, Nunslaughter, Forgotten Tomb, Funeral Feast, Sadistik Exekution, Napalm Death), tytuły płyt i utworów w bezpośredni sposób nawiązują do obsesyjnej fascynacji śmiercią autorów. Tematyka śmierci i jej obraz poruszany w tekstach śpiewanych<sup>54</sup> przez wokalistów zespołów death metalowych, zawiera wszystkie możliwe śmiertelne sensacje i dewiacje. Przykładem niech będzie kilka wypowiedzi twórców tego rodzaju muzyki na łamach wysokonakładowych dostępnych w oficjalnym rozpowszechnianiu periodyków. Oto, co lider amerykańskiego zespołu Macabre, ukrywający się pod pseudonimem Corporate Death opowiedział o preferowanej przez jego zespół tematyce:

*Na poprzednim albumie zajęliście się tylko jednym seryjnym mordercą, Jeffrey Dahmer'em, czy planujecie w przyszłości kolejny koncept album?*

*Tak, będzie to materiał dotyczący Alberta Fish'a. Prawdopodobnie będzie to następna płyta. Zresztą chcemy wydać jeden materiał akustyczny, a drugi elektryczny, oba dotyczące tej właśnie osoby. Albert Fish był naprawdę pomyłonym starym facetem, jadł dzieci i robił z nich potrawki. Także wydaje mi się, że jest on odpowiednią osobą, o której można by zrobić koncepcyjną płytę. W moim Top Ten seryjnych morderców definitywnie zajmuje on pierwsze miejsce.*

*A znaleźli się tam też jacyś polscy zabójcy?*

*Niestety nie znam żadnych polskich psychopatów”<sup>55</sup>.*

---

<sup>53</sup> Siwak W., *Estetyka rocka*. Warszawa 1993, s. 80–91.

<sup>54</sup> Dużo istotniejsze z punktu widzenia przekazu semiotycznego jest drukowanie tych tekstów na okładkach płyt, niż ich wysłuchiwanie – maniera obowiązuująca wykonawców, czyli gardłowe charczenie niemal całkowicie zamazuje wyrazistość wypowiedzi.

<sup>55</sup> Por.: 7gates Nr. 7/2004, s. 79.

Popularność pewnych postaci przestępczego świata zachodniego znajduje odbicie również w twórczości rodzimych death metalowców. O kompozycji *Consume You* z repertuaru polskiego zespołu Pyorrhoea, jeden z jej twórców niejaki Analriper, mówił tak:

*Jeden z utworów, konkretnie „Consume You” oparty jest o prawdziwą historię niejakiego Jeffrey’ a Dahmera, faceta, który bardzo specyficznie pojmował zagadnienie miłości do bliźniego. Macie jeszcze jakichś fajnych kumpli?*

*O tak, wielu. Rozejrzyj się dookoła. Świat jest pełen psycholi, zboczeńców i degeneratów. Jest o czym pisać „Consume You” nie do końca opowiada o Dahmerze i jego praktykach. Choć ma wiele z nim wspólnego. Dopóki ludzie będą mordować i zadawać sobie wzajemnie ból dopóty my będziemy z tego czerpać inspiracje<sup>56</sup>.*

Apoteoza seryjnych morderców, pochwalanie i ukazywanie przyjemności z dewiacyjnych zachowań seksualnych (np. nekrofilii), okropności i ohyda śmiertelnego rozkładu trupa oraz cała fizjologia umierania, odczucia i wrażenia towarzyszące zabijaniu i śmiertelnemu znęcaniu się nad ofiarą, zbiorowe mordy i zagłada, okrucieństwo i przemoc to konstytutywne elementy poetyki i składowe świata, o którym opowiadają artyści spod znaku death metalu.

Epatowanie śmiertelną frazeologią wyjątkowy wyraz przyjmuje w anonsach reklamujących nowe wydawnictwa płytowe pojawiające się na rynku. „11 piekielnych hymnów Nienawiści. Wojna, Śmierć i Fanatyzm w czystej postaci”, „Limitowana do 500 sztuk, ręcznie numerowanych trupią krwią z inną oprawą graficzną niż wersja CD”<sup>57</sup> czy „Grindowe, zgniłe mięso zanurzone w death metalowym trupim jądzie”<sup>58</sup> jest obowiązkowym zabiegiem mającym wywoływać w potencjalnym nabywcy wrażenie wyjątkowości oferowanych produktów, ich unikalność na rynku oraz zawartość szczególnie ważnych treści.

Coraz częściej śmiertelnym elementom, obecnym w teatralnych scenicznych popisach wykonawców, towarzyszą przypadki śmierci wśród uczestników koncertów. Masowość zjawiska, stany ekstatycznych uniesień obserwowane wśród odbiorców i mimo zachowanych środków ostroż-

<sup>56</sup> Kempny D., *Wytrysk brutalności*. Thrash’em All Nr 4/2004, s. 43.

<sup>57</sup> Reklama płyty „Black Alatr” wydawnictwa Odium Rex w Thrash’em All Nr 4/2004, s. 87.

<sup>58</sup> Reklama płyty „Mutilated in Minutes” zespołu Gorerotted wydawnictwa Mad Lion Records w 7gates Nr 7/2004, s. 35.

ności, nieprzewidywalność reakcji tłumów skutkuje ofiarami, rzutującymi na medialny wizerunek tego rodzaju muzyki i jej twórców. Największym echem odbiły się w minionych latach następujące zdarzenia:

- koncert The Rolling Stones w 1969 r. w Alamont w Kalifornii – zginęły 4 osoby,
- koncert The Who w 1979 r. w Cincinnati – zginęło 11 osób,
- koncert AC/DC z 19 stycznia 1991 r. w Salt Lake City – zginęło 3 młodych ludzi,
- festiwal w Roskilde z 30 czerwca 2000 r. – uduszonych 9 osób<sup>59</sup>.

Tragiczne wypadki dotyczące ostatniego zdarzenia, w konsekwencji doprowadziły do zawieszenia na ponad 4 lata działalności zespołu Pearl Jam, podczas występu którego doszło do śmierci słuchaczy.

Obok wizerunków wykonawców i ich scenicznych zachowań istotną ikoniczną sferę przekazu muzyki rozrywkowej stanowi teledysk. Teledyski to odrębny gatunek twórczości. Kreują one własną wizję rzeczywistości, której konstrukcja oparta jest na logice marzenia sennego. Cała gra prezentowanych w wideoklipach fantazji, luźnych skojarzeń i metamorfoz czerpie z klasycznych wątków i schematów narracyjnych. Wykonawcy występujący w teledyskach nie odtwarzają żadnych postaci. Zwykle ukazywani są jako ikony o bogatych konotacjach, odwołujących się do clichés i stereotypów kultury popularnej, nadając im przy tym kształt ekstremalny i przerysowany. Teledyski nie używają przypadkowych znaków. Odwołują się do zakorzenionych w podświadomości odbiorców kodów pragnień, wziętych z kina, telewizji czy reklamy<sup>60</sup>. W jednakowym stopniu to rozbudzanie i dostarczanie bezpośredniej przyjemności z patrzenia jest realizowane w schlebaniu nabywcy materialnych dóbr, jak i w anarchii wykorzystania znaków, stereotypów wizualnych, klisz i kodów pop kultury. Stąd rosnąca obecność we współczesnych teledyskach elementów tanatycznych i ze śmiercią pośrednio związanych. Obrazy śmierci są wizualizowane na wiele sposobów. Każda poetyka śmierci, obecna w przekazach filmowych i telewizyjnych newsów znajduje swoje odbicie w skrótowej teledyskowej formie. Najczęściej śmierć jest ukazywana poprzez:

- sceny pogrzebów, jak w wideoklipie zespołu Guns'N'Roses do utworu *November Rain*, gdzie pogrzeb ukochanej kończy historię miłości bohatera, czy zespołu Wilki, który w teledysku do kompozycji *Bo-*

<sup>59</sup> Dane za: Smółka T., *Inwazja decybeli czyli muzyka rockowa i okolice*. Tychy 2003, s. 111.

<sup>60</sup> Siwak W., *Estetyka...*, op. cit., s. 125–127.

*hema* historię opowiadaną w obrazie rozpoczyna od pogrzebu męża głównej bohaterki, dającej jej dosłownie i w przenośni wolność;

- upoetyzowanie śmierci, jak w kompozycji zespołu Metallica *The Unforgiven* – przejmujący monochromatyczny (videoclip trwa ponad 12 minut, co w świecie telewizji muzycznych jest swego rodzaju ewementem) obraz ukazujący daremność pewnych ludzkich zmagają i nieuchronność oraz nieuchwytność chwili śmierci człowieka;
- wchodzącego w światło starego artysty, dożywającego swoich dni w domu starców (np., Moby kompozycja *Natural Blues*);
- prezentacja najróżniejszych sposobów zadawania śmierci (kopanie własnego grobu, podpalanie, wieszanie, topienie z betonowym blokiem u nóg, itp.) utrwalane w filmach o tematyce mafijnej przedstawiona w klipie *Rap is back* zespołu PF Squad;
- próby reanimacji lub wskrzeszenia zmarłych (utwór *Stay* zespołu Shakespeare's Sisters lub *Radio Ga Ga* zespołu Queen);
- tęsknotę za ukochanym wyrażaną nad jego grobem (np. teledyski do utworów *I'm Stretched on Your Grave* i *Nothing Compares 2 U* z repertuaru Sinead O'Connor);
- ożywające trupy niepokojące pojawiające się na cmentarzu osoby (*Thriller* z repertuaru Michaela Jacksona);

Przytoczony powyżej zestaw najpopularniejszych wyobrażeń śmierci obecnych w teledyskach nie wyczerpuje oczywiście wszystkich obrazów zawierających sceny śmierci lub nawiązujące do niej, prezentowanych w wideoklipach. Coraz częściej bezpośrednio i oczywistość obrazowej ilustracji utworów o sytuacjach ostatecznych, zastępuje metaforyzacja obrazu, sprowadzająca do poetyckich romantycznych schadzek spotkania ofiary i przestępcy.

Szczególnym przykładem wyjątkowo perwersyjnej estetyzacji śmierci jest teledysk do utworu *Where the wild roses grow* autorstwa Nicka Cave'a. Delikatna, somnambuliczna muzyka towarzysząca opisywaniu naprzemiennie przez kata i ofiarę historii ich kilkudniowej znajomości wzbogacona jest w sferze obrazu w sielskie pastelowe obrazy pochylającego się nad zatopionym ciałem kobiety mordercy. Śmierć, jej delikatność w wydaniu Nicka Cave'a i estetyka trupa w wyobrażeniu Kylie Minogue, poetyckość postawy zabójcy, całe zdarzenie sprowadzone do tragicznych i pięknych konsekwencji męskich postaw – „*All beauty must die*” – *każde piękno musi umrzeć*.

Teledyski mają ogromną siłę oddziaływania na odczucia i doznania odbiorców. Stąd idea, że odgrywają też istotną rolę w osłabianiu



więzi rodzinnych i prospołecznych u młodych odbiorców<sup>61</sup>, a co za tym idzie wpływają na relatywizację postaw wobec śmierci swojej i bliskich. Przyczyną tego stanu rzeczy jest obserwowana współcześnie narastająca przewaga obrazów epatujących negatywnymi emocjami i pseudowartościami, antyetyką i antyestetyką. Jeśli zaś przyjmiemy, że poziom prezentowanych w wideoklipach wartości estetycznych jest wprost proporcjonalny do oczekiwań potencjalnych słuchaczy i odbiorców, ich poziomu etycznego i estetycznego, perspektywa przyszłości muzyki rozrywkowej, a w szczególności będąca coraz bardziej atrakcyjna – pornograficzna kultura śmierci, nie rysuje się zbyt optymistycznie. Zaś założenie, że wkrótce osiągnie swoje apogeum w poszukiwaniu jedności obrazu i dźwięku, wydaje się słuszne.

---

<sup>61</sup> Zwoliński A., *Dźwięk w relacjach...*, op. cit., s. 377–381.



Zygmunt Pucko

## Mądrość literatury dziecięcej „lekarstwem duszy” dzieci śmiertelnie chorych

Cierpienie dzieci śmiertelnie chorych jest dla ludzkiego rozumu zjawiskiem niepojętym i niedopuszczalnym. Skandaliczność tego cierpienia polega na tym, że nie ma w nim nie tylko żadnego sensu, lecz również na okrucieństwie bezpośredniego doświadczenia niemożności ucieczki przed jego inwazją i nieobecności jakiegokolwiek przed nim schronienia<sup>1</sup>. Wiadomo przecież, iż cierpiące dzieci, w przeciwieństwie do ludzi dorosłych, nie są jeszcze zdolne do zachowania wobec doznawanej traumy dystansu<sup>2</sup>. W tej sytuacji egzystencja pozbawiona zabezpieczającej ją ochrony właściwie w całości zostaje zaanektowana przez destrukcyjne cierpienie i skazana na powolne unicestwienie<sup>3</sup>, które dla śmiertelnie chorych dzieci jest tym dotkliwsze, że ich stopniowo zanikający byt zamienia się *w proch pod własnym spojrzeniem*<sup>4</sup> i niekiedy dzieje się to w pełni świadomości dziecka.

Czy zatem w obliczu zbliżającego się kresu życia można jeszcze mówić o jakiejś możliwości urzeczywistnienia się ontogenezy, czy już tylko o spełniającej się tanatogenezie? Czy w tym konkretnym doświadczeniu egzystencjalnym da się znaleźć odpowiednie lekarstwo duszy pozwalające podnieść jakość życia śmiertelnie chorego dziecka pomimo niszczonego naporu cierpienia? Na ile w przytłaczającym ogromie cierpienia kryją się jeszcze jakieś kwestie do zbadania mogące zainteresować filozofię medycyny oraz sztukę leczenia? Naturalnie dziś trudno na te pytania udzielić zadowalających odpowiedzi. *Niezależnie, od tego jakie byłoby rozwiązanie tych zagadek zarówno fenomenologom, jak i psychiatrom zabroniony*

<sup>1</sup> E. Levinas, *Czas i to, co inne*, Warszawa 1999, s. 68.

<sup>2</sup> R. Sauer, *Dzieci wobec cierpienia*, Warszawa 1993, s. 16.

<sup>3</sup> Z. Pucko, *Czy cierpienia ma sens? Teodycea wobec bólu i cierpienia*, Kraków 2004, s. 180–182.

<sup>4</sup> E. Cioran, *Na szczytach rozpacz*, Kraków 1992, s. 88.

jest jeden nastrój, a mianowicie optymizm, który ktoś kiedyś określił jako karykaturę nadziei, która nie zaznała lez<sup>5</sup>. Nie przesądzając z góry niczego ostatecznie, wbrew silnemu poczuciu bezradności trzeba jednak starać się wytrwać w myśleniu zarówno o *ars vivendi* śmiertelnie chorego dziecka, jak i zagadnieniu jego *ars moriendi*. Tego rodzaju myślenie wyrastające ze sprzeciwu wobec nadmiaru nieszczęścia śmiertelnie chorego dziecka wcale nie jest łatwe. Nawet jeśli dokonuje się ono w sferze filozoficznej zdawałoby się najlepiej sprzyjającej, jak niegdyś uważał choćby Sokrates, do poszukiwania ideału mądrości. Natomiast autor psalmu 23 wierzył, iż pokładanie zaufania w ponadczasowej mądrości pomoże istocie ludzkiej przejść przez ciemną dolinę zła<sup>6</sup>.

Zobaczmy więc, gdzie ukrywa się owa mądrość. We współczesnym piśmiennictwie z zakresu sztuki leczenia utrzymuje się, iż pewne ślady uniwersalnej mądrości zawierają się również w odpowiedniej literaturze dziecięcej<sup>7</sup>. Literatura ta adekwatnie dostosowana do wieku, rozwoju intelektualnego, potrzeb psychicznych, stanu emocjonalnego i fizycznego cierpiącego dziecka, pozwala mu nie tylko na kreację podstaw intelektualnego zaplecza, lecz także na zaspokojenie wielu niezbędnych potrzeb oraz wartości. Między innymi, właśnie dzięki literaturze chore dzieci łatwiej stawia czoła doznawanemu cierpieniu oraz lepiej poradzą sobie w sytuacji egzystencjalnie trudnej<sup>8</sup>.

Wszak wiele bajek Ezopa, La Fontanie'a, I. Kryłowa, G. E. Lessinga, Mandeville'a, I. Krasickiego, A. Mickiewicza, A. Fredry, M. Konopnickiej, J. Brzechwy, Braci Grimm, J. Tuwima, Cz. Janczarskiego, niektóre baśnie H. Ch. Andersena, czy też z cyklu *Księgi tysiąca i jednej nocy*, to mini filozoficzne traktaty przypominające forum, na którym zderzają się nie tylko różne idee i toczy się spór o słuszność wzajemnie wykluczających się racji, lecz także teren negatywnej ich weryfikacji<sup>9</sup>. Nic przeto dziwnego, że dzieła te są bogatym źródłem mądrości dla cierpiących dzieci, przysparzając im poznania mądrości nowej wiedzy łatwo przekładalnej na język wielu dziedzin filozofii.

<sup>5</sup> P. Ricoeur, *Filozofia osoby*, Kraków 1992, s. 63.

<sup>6</sup> Psalm 23,4.

<sup>7</sup> B. Bettelheim, *Cudowne i pożyteczne. O znaczeniach i wartościach baśni*, Warszawa 1985, t. 1, s. 117–250.

<sup>8</sup> I. Borecka, L. Ippoldt, *Co czytać aby łatwiej radzić sobie w życiu czyli wprowadzenie do biblioterapii*, Wrocław 1997, s. 39–50.

<sup>9</sup> J. Abramowska, „Bajki i przypowieści» Krasickiego czyli krytyka sztuki sądzenia”, *Pamiętnik Literacki*, LXIII, 1972, z. 1. s. 4.

Znakomitą egzemplifikacją możliwości przełożenia fabuły bajek ukazującej naturę bytu na kategorie ontologiczne jest utwór M. Konopnickiej *Nasz świat* oraz J. Brzechwy *Na straganie*. Z tą różnicą, że Konopnicka ujawnia esencję rzeczywistości w zwięzłej konkluzji, natomiast Brzechwa w formie bardziej rozwiniętej. Treściowa zawartość bajki Brzechwy zdaje się przypominać pewne wątki Wolterowskiego *Kandyda*<sup>10</sup>, w myśl których wszechświat, wbrew optymistycznej tezie Leibniza, wcale nie jest najlepszy z możliwych i nie wszystko w nim jest dobre. Ale należy się z tym faktem pogodzić i przyjąć zdroworozsądkową relację wobec nieuchronności losu. Ma ona znamionować się świadomą rezygnacją z generowania niepotrzebnych konfliktów oraz sprowadzeniem ludzkiej aktywności do ograniczania cierpienia tak dalece, jak to tylko jest możliwe. Przez to trochę spraw na tym świecie da się poprawić i egzystencja, choć krótko trwa w czasie, stanie się nieco bardziej znośna. Świadomość powszechnej przypadkowości oraz wiedza o przygodności istnienia każdego żywego organizmu jest ważna dla zrozumienia przez dziecko faktu, że kiedyś każdy ożywiony byt musi umrzeć i wszystkich czeka ten sam kres. Może to mieć do pewnego stopnia, choć nie sposób powiedzieć do jakiego, walor pocieszający, zwłaszcza dla dzieci chorych terminalnie, którym wydaje się, że zdrowe dzieci żyją wiecznie, a one umierają wskutek niesprawiedliwego wybryku natury.

Trzeba wszakże pamiętać, by w przekazywaniu cierpiącym dzieciom prawdziwego oblicza rzeczywistości nie przesadzić z wystrzeganiem się stosowania pedagogiki nadmiernie opiekuńczej lub *złej troski*<sup>11</sup>, jak piszą w swej publikacji *Jak chronić dziecko przed cierpieniem?* M. Zattoni i G. Gilliani, wedle której należy chronić dzieci przed poznaniem mrocznych stron świata. Jest to niewątpliwie opcja słuszna, jednakże pod warunkiem, że owa wiedza o świecie pozostaje w ścisłej zgodzie z potrzebami dziecka, jego wiekiem i doświadczeniem czerpanym z codzienności. Ukazywanie dzieciom tylko niedoskonałych aspektów rzeczywistości oraz jej ograniczeń, np. wtedy, gdy dzieci najbardziej potrzebują pociechy, może wyzwolić w chorym dziecku nowe lęki lub utrwalić już istniejące. W takich okolicznościach lepiej nie konfrontować dzieci z fundamentalnymi stwierdzeniami ontologicznymi i zaoszczędzić im dodatkowych obciążeń psychicznych<sup>12</sup>. Nie uchybi się przecież prawdzie o istocie świata, je-

<sup>10</sup> Wolter, *Kandyd*, Warszawa 1985, s. 171.

<sup>11</sup> M. Zattoni, G. Gilliani, *Jak chronić dziecko przed cierpieniem?*, Kraków 2002, s. 189.

<sup>12</sup> Z. Pucko, *Czy cierpienie...*, s. 179.

śli uwzględni się także zachodzącą w nim różnorodność przeciwieństw. W rzeczy samej nieodłącznym atrybutem jakiegokolwiek istnienia jest zmienność i nietrwałość, ale w *continuum* przemijania zdarzają też zjawiska pozytywne, które również trzeba w rozmowie ze śmiertelnie chorymi dziećmi wyeksponować. Pomocne mogą tu być utwory np. M. Konopniczej *Jadą dzieci drogą* lub *Wesoły Janek*.

Trafną ilustracją translacji osnowy bajek na pojęcia etyki roztropnego hedonizmu, jak sądzę bardzo przydatnej w kontekście cierpienia dzieci śmiertelnie chorych, są spośród nich te, które przedstawiają dylematy związane z wyborem typu przyjemności oraz jej etycznej jakości w okolicznościach jawnie przeciwstawiających się jej osiągnięciu. Problem ów przekonywująco zdają się rozstrzygać bajki nawiązujące do teorii Epikura. Jest ona dostrzegalna, na przykład, w cyklu opowieści W. Bonselsa *Pszczółka Maja i jej przygody*<sup>13</sup>. Z wielu tego typu dzieł literackich, nawiązujących do sugestii owego starożytnego myśliciela, dowiadujemy się o filozofii człowieka wychodzącej z założenia, iż wybór przyjemności wcale nie musi być sprzeczny z poczuciem realizmu ani przekreślać możliwości urzeczywistnienia bogatej gamy różnych doniosłych wartości. Dzieje się tak dlatego, że przyjemność, w wizji filozofa z Aten, ściśle się z innymi wartościami łączy, razem z nimi dopełnia oraz wzajemnie implikuje.

Te właśnie intuicje Epikura wykorzystał La Fontanie w wielu swoich bajkach, np. *Starucha i służki* czy *Uszy zająca*, udzielając pouczającej lekcji na temat mądrości życia<sup>14</sup>. Za sprawą jego twórczości śmiertelnie chore dzieci mogą się nauczyć jak w okolicznościach, w których nie widać dla nich żadnej perspektywy wyzdrowienia lub przeżycia, ochronić siebie od nadmiaru zbędnych trosk i osiągnąć małe, ale dostępne jeszcze, szczęście. La Fontanie podążając epikurejskim tropem przestrzega, by w bezradnych sytuacjach zaoszczędzić sobie podejmowania daremnego trudu w celu spełnienia wartości rzekomo niezbędnych dla ludzkiej egzystencji i zaleca skupienie energii na mądrym wypełnieniu reszty życia przyjemnością. Jeśli człowiek tego nie uczyni, to wówczas może działać przeciwko samemu sobie.

Z ideą mądrości życia wyrażoną przez La Fontanie'a w bajkach koreluje etyka klasyfikacji ważności. Zdaniem K. Szaniawskiego między filozofią bycia w świecie lansowaną przez francuskiego bajkopisarza a etyczną koncepcją realizmu praktycznego T. Kotarbińskiego występuje

<sup>13</sup> W. Bonsels, *Pszczółka Maja i jej przygody*, Katowice 1981.

<sup>14</sup> R. Brandwajn, „Wstęp”, w: La Fontanie, *Bajki*, Warszawa 1955, s. 22.

bliska analogia<sup>15</sup>. Jak wiemy, tenże polski myśliciel swój filozoficzny program życia i postępowania opiera na aksjomacie, wedle którego *terminus a quo* wszelkiego działania nie stanowi jakaś abstrakcyjna idea, lecz aktualny stan rzeczy oraz właściwa hierarchizacja ważności<sup>16</sup>. Kotarbiński preferuje realizm praktyczny, ponieważ znamionuje go „przytomne” patrzanie na świat, respektowanie warunków i granic możliwości działania oraz trafna ocena w ustalaniu priorytetów. Zgodnie z powyższym praktyczny realista nie podejmuje czynności od poszukiwana tego, co w konkretnych okolicznościach zrobić, aby było doskonałe, lecz zaczyna działanie od *tego, jak i o ile zmienić to, co jest aby zastaną rzeczywistość przystosować do nabrzmiałej potrzeby*<sup>17</sup>. Kwintesencję realizmu praktycznego, zdaniem T. Kotarbińskiego, najlepiej ujawnia sytuacja opiekuna istoty kochanej, odpowiedzialnego za jej los. Jeśli będzie nią opiekun troszczący się o chore terminalnie dziecko, to musi on liczyć się z zasadą, wciąż w medycynie obowiązującą, streszczającą się w zasadzie *primum non nocere*. A to dlatego, że jest ona głosem rozważliwej ostrożności i zapobiegania większemu złu<sup>18</sup>.

Są także bajki, których fabuła opisuje przejawy etyki asekuracyjnej. Jej główny paradygmat nawołuje do minimalnego narażania się na przeżywanie przykrych stanów<sup>19</sup>. Ten typ etyki nastawiony jest bardziej na unikanie niepotrzebnych kłopotów niżli na poszukiwanie złudnych satysfakcji. Nastrój asekuracji uwidacznia się zwłaszcza w zestawieniu odmiennych przekonań żywionych przez *dramatis personae* bajek akcyjnych. Najczęściej postawa jednej z nich kieruje się doraźną przyjemnością, a przeciwstawna do niej hołduje namysłowi i pewnej dozie spekulacji. Pierwsza przesiąknięta jest, jakby powiedział F. Nietzsche, żywiołem dionizyjskim dążącym niejako do upojenia w samozapomnieniu, a druga wypływa z refleksyjnego ducha appolińskiego skupionego na utrwalaniu harmonii<sup>20</sup>. Przeto z góry przewiduje cierpienia i w porę stara się przed nim zabezpieczyć. Im wcześniej tego dokona, tym oczywiście użyje mniejszego nakładu sił<sup>21</sup>. Z bajek, w których zmanifestowano problematykę etyki

<sup>15</sup> K. Szaniawski, „Morał bajki dydaktycznej”, *Przegląd Filozoficzny*, 1949, R. XLV, s. 384–393.

<sup>16</sup> T. Kotarbiński, *Pisma etyczne*, Warszawa 1987, s. 126.

<sup>17</sup> Tamże, s. 127.

<sup>18</sup> Tamże, s. 135.

<sup>19</sup> K. Szaniawski, „Morał bajki dydaktycznej”, w: op. cit., s. 386.

<sup>20</sup> F. Nietzsche, *Narodziny tragedii*, Warszawa 1907, s. 21.

<sup>21</sup> K. Szaniawski, „Morał bajki dydaktycznej”, w: op. cit., s. 387.

asekuracyjnej, płynie *par excellence* przesłanie apelujące zarówno do cierpiącego dziecka, jak i osób mu towarzyszących, by umiejętnie stosować strategię kontroli uczuć i reakcji wobec sytuacji oraz osób, a także mądrze rozbudzać tylko takie marzenia dziecka, o których z całą pewnością wiadomo, że zostaną spełnione w niezbyt odległej perspektywie.

Wyraźne natomiast echo etyki wzajemności pobrzmiewa we współczesnej baśni Amos Oza *Nagle w głębi lasu*<sup>22</sup> opartej na filozofii dialogu M. Bubera. Dla Oza, drugi człowiek w dialogu jest nie tylko zwykłym partnerem, ale też kimś, kto unaocznia powinnościowy charakter dobra oraz konieczność jego realizowania. Dobro zaś najlepiej się urzeczywistnia poprzez drugiego człowieka i równocześnie dla niego. Zawarte w koncepcji etyki wzajemności, koncepcji Amosa Oza dobro, trafnie zdaje się oddawać platońska metafora światła mająca wedle zamysłu nauczyciela Arystotelesa rozjaśniać sens istnienia człowieka i udzielać mu jego zrozumienia. Natomiast w kontekście śmiertelnie chorego dziecka, którego egzystencja wyraża się w pośpiesznym byciu ku śmierci, etyka wzajemności może dodać dziecku męstwa w obliczu nadciągającego niebytu i wzmocnić jego zaburzone poczucie bezpieczeństwa.

Istnieją również bajki i baśnie, które można tłumaczyć poprzez pryzmat aksjologii. Taka interpretacja jest uzasadniona szczególnie w kontekście utworów uwydatniających jak niekiedy nawet znaczące wartości, prawomocne w pewnych okolicznościach i całkowicie uzasadnione z czyjejs perspektywy, tracą swą obowiązującą moc oraz przysługującą im ważność przy zmianie kontekstu oraz punktu widzenia. Ma to miejsce w dążeniu bohaterów wspomnianych utworów do nadawania wartościom statusu wiecznotrwałych i powszechnie, jednakowo obligatoryjnych w każdej sytuacji. Choć być może taka tendencja sama w sobie zasługuje na uznanie, to jednak w kontekście śmiertelnie chorego dziecka wtłaczanie go w jakieś schematy pojęciowe przez osoby towarzyszące mu, przy jednoczesnym przekroczeniu przez nie granicy zdrowego rozsądku, przeradza się w tyranie zwodzających fantomów. O konsekwencjach żywienia mniemań fałszywych aksjologicznie pisał np. J. Brzechwa w bajce *Sum*, I. Krasicki w bajkach *Filozof i chłop*, *Kałamarz i pióro* czy La Fontaine w utworach *Scytyjski filozof*, *Demokryt i Abderyci*. W utworach o tego typu wątkach nie trudno doszukać się podejrzania, ironii i krytyki złudzeń natury poznawczej, dokonanej niegdyś przez F. Bacona, osądzającego w swym dziele *Novum organum* jednoznacznie, jak słusznie zauwa-

<sup>22</sup> A. Oz, *Nagle w głębi lasu*, Poznań 2006.



żył M. Foucault, doktrynę *qui pro quo*<sup>23</sup> złożoną z kilku odmian iluzji<sup>24</sup>, wymuszającej wiarę w fikcyjne twory umysłu. Mogą nimi być poglądy odbierające nieusuwalnemu cierpieniu dziecka, a nawet jego absurdałnej śmierci znamiona zła radykalnego, dopatrując się w owych fenomenach wręcz zamysłu boskiej opatrności.

Literatura, dostarczając chorym dzieciom różnych płaszczyzn odniesienia i wzorców zachowań, stymuluje nie tylko struktury *cogito* chorego dziecka, ale również oddziałuje na jego komponent emocjonalno-wolitywny, udzielając mu niezbędnego schronienia przed cierpieniem. Wiarygodność tej tezy wzmocni, jak sądzę, zamieszczona poniżej autorska propozycja wyboru terapeutycznych utworów literackich dla chorych dzieci do lat około dziewięciu<sup>25</sup>. Znajdują się w niej:

1. Utwory relaksacyjne zawierające szereg elementów humorystycznych, które w wymiarze psychicznym odprężają, obniżają lek, redukują przykre napięcie emocjonalne i mobilizują do pozytywnego myślenia, przywracają pogodny, jasny koloryt uczuciowy oraz kształtują sprzyjające leczeniu postawy. Zaś w obszarze somatycznym mobilizują, analogicznie jak pozytywne uczucia, naturalne mechanizmy obronne, co daje efekty biochemiczne<sup>26</sup> w systemie immunologicznym, endokrynologicznym, oddechowym i sercowo-naczyniowym<sup>27</sup>.

J. Tuwim	<i>Stoń Trąbalski</i>
M. Konopnicka	<i>Stefek Burczymucha</i>
Cz. Janczarski	<i>Krawczyk szpaczek</i> <i>Kocie szczęście</i>
E. Szelburg-Zarembina	<i>Rybki</i> <i>Motyle</i>

2. Utwory budujące optymistyczny nastrój, odwracające uwagę chorego dziecka od cierpień:

Cz. Janczarski	<i>Mały Jacuś</i> <i>Szkoła pod buczyną</i> <i>Weronika i jej znajomi</i> <i>Piękny dzień</i>
----------------	--

<sup>23</sup> M. Foucault, „Ład”, *Pamiętnik Literacki*, XLI, 1970, z. 2, s. 337.

<sup>24</sup> F. Bacon, *Novum organum*, Warszawa 1955, s. 66–69.

<sup>25</sup> Oczywiście poszczególne utwory pełnią rolę terapeutyczną w nierównym stopniu. Wiele z nich może być też umieszczonych w kilku grupach równocześnie.

<sup>26</sup> O. Nevo, G. Keinan, M. Teshimovsky-Arditi, „Humor and Pain Tolerance”, *Humor – International Journal of Humor Research*, 1993, nr 6–1, s. 73.

<sup>27</sup> Tamże, s. 73.

Cz. Janczarski	<i>W królestwie kotów</i>
J. Tuwim	<i>Spóźniony słowik</i>

3. Utwory kompensacyjne, eliminujące poczucie mniejszej wartości i łagodzące u dzieci świadomość własnej odmienności, niekiedy także fizycznej. Te utwory są szczególnie przydatne zwłaszcza dla dzieci o ograniczonej sprawności fizycznej, jako że pomagają przenosić się im w czasoprzestrzeni, przeciwdziałając monotonii szpitalnej, tudzież podtrzymując kontakt ze światem:

J. Tuwim	<i>Cuda i dziwy</i> <i>Ptasie radio</i> <i>Dwa wiatry</i> <i>List od jaskółek</i>
Cz. Janczarski	<i>Mój samolot</i> <i>Świerszczykowe nutki</i> <i>Latawiec</i> <i>Dzięciołowe mieszkanie</i> <i>Sarenki</i>
J. Porazińska	<i>Psotki i Śmieszki</i>
E. Szelburg-Zarembina	<i>Do domu! Do domu!</i>

4. Utwory mobilizujące do wysiłku, przywracające wolę życia, wzmacniające chęć wyzdrowienia:

Cz. Janczarski	<i>Słota</i> <i>Most z paproci</i>
M. Konopnicka	<i>Rzeka</i> <i>Zajączek</i>
E. Szelburg-Zarembina	<i>Kozice</i>

5. Utwory podtrzymujące na duchu, pomocne w chwilach zwątpienia i smutku, a także mówiące o empatii oraz życzliwości:

Cz. Janczarski	<i>Czajka</i> <i>Piękny dzień</i>
M. Strzałkowska	<i>Biedna Śnieżka</i> <i>Chmurna Kasia</i>
H. Ch. Andersen	<i>Brzydkie kaczątko</i> <i>Calineczka</i>
M. de Beaumont	<i>Piękna i bestia</i>

6. Utwory sprzyjające akceptacji zmian, pogodzeniu się z przemijaniem i kreacji *ars moriendi*:

Cz. Janczarski	<i>Świerszczyk</i> <i>Szron</i>
----------------	------------------------------------

Cz. Janczarski            *Nocka*  
                                   *Babie lato*

M. Konopnicka         *Pogrzeb ptaszka*

6. Utwory wyrównujące obniżone lub zagrożone poczucie własnej wartości:

M. Strzałkowska       *Dekoracja*  
                                   *Urodziny*  
                                   *Doświadczenie*  
                                   *Koledzy*

A. Fredro                 *Paweł i Gawel*  
                                   *Sowa*

7. Utwory adaptacyjne, pomagające choremu dziecku w opanowaniu poczucia samotności, odmienności, odrzucenia oraz samodzielnego zwróceniu się ku nieznannej rzeczywistości:

J. Brzechwa              *Pan Drops i jego trupa*  
                                   *Bracia Grimm         Jaś i Małgosia*

8. Utwory aktywizujące do działania, przydatne w zmaganiu się z rezygnacją wobec czynnego uczestnictwa w procesie terapeutycznym i niechęcią do współpracy z personelem medycznym:

J. Brzechwa              *Z motyką na słońce*  
                                   *Babulej i Babuleńka*  
                                   *Ryby, żaby, raki*

M. Strzałkowska       *Może potem...*  
                                   *Ola i Ala*

9. Utwory pomagające chorym dzieciom zmierzyć się z ich reakcjami ucieczkowymi przed trudnościami, sprzyjające poznaniu skutków niezdecydowania i niskiej motywacji do zmiany:

T. Śliniak                 *Zwariowany parasol*  
                                   *Koziołeczek*  
                                   *Sójka*  
                                   *Wielbłąd i hiena*  
                                   *Ślimak*  
                                   *Głowa w piasku*

A. Fredro                 *Osiółkowi w żłoby dano*

M. Konopnicka         *Derkacz*

10. Utwory odsłaniające prawdziwe oblicze natury świata i ludzkiego losu, uczące filozoficznej postawy wobec niego.

M. Konopnicka         *Nasz świat*  
                                   *Na straganie*

11. Utwory filozoficzno-edukacyjne, przedstawiające problem wyboru między kierowaniem się w życiu zasadą przyjemności a sposobem bycia w świecie opartym na regule rzeczywistości. Zachęcają one także do kształtowania nawyku samokontroli własnych emocji oraz nakłaniają do uprawiania refleksji nad swoim zachowaniem:

J. Brzechwa	<i>Muł</i>
W. Próchniewicz	<i>Złośnik</i>
	<i>Krzysio</i>
A. Fredro	<i>Małpa w kąpielu</i>
L. J. Kern	<i>Niespodzianka</i>
J. Tuwim	<i>Zosia Samosia</i>
	<i>Idzie Grześ przez wieś</i>
M. Kownacka	<i>Dynia</i>
M. Konopnicka	<i>Parasol</i>
M. Strzałkowska	<i>Kłótnia</i>
	<i>Coś strasznego</i>
	<i>Piegi</i>
Ezop	<i>Żółw i zajac</i>
Bracia Grimm	<i>Trzy świnki</i>

Kończąc należy powiedzieć, że udostępniona dzieciom śmiertelnie chorym za pośrednictwem stosownych utworów literackich mądrość filozoficzna wpływa również korzystnie na ekspresję werbalną dzieci. Zaś biegłe uzewnętrznienie przeżyć jest bardzo istotne ze względu, jak dowodzi w swoim eseju Diane M. Komp *The Changing Face of Death in Children*, na chęci żywionej przez umierające dzieci do rozmawiania o fenomenie śmierci z osobami im towarzyszącymi<sup>28</sup>. Jaśniejsze wyartykułowanie pytań oraz trafniejsze nazwanie pewnych rzeczy i zjawisk po imieniu ułatwia rodzicom i personelowi medycznemu poprawne odczytanie rzeczywistych potrzeb dzieci oraz umożliwia mu prowadzenie z nimi w miarę rzeczowej dyskusji. Uważam zatem, że nieco zaniedbana przez polską sztukę leczenia mądrość literatury dziecięcej pełni jedną z fundamentalnych ról w procesie kreowania zarówno *ars vivendi*, jak i *ars moriendi* śmiertelnie chorego oraz umierającego dziecka.

<sup>28</sup> D. f. Komp, „The Changing Face of Death in Children”, ed. H. M. Spiro, M. G. McCrea, *Facing Death. Where Culture, Religion and Medicine Meet*, Boston 1996, s. 68–69.

Ks. Józef Zabielski

## Wartościowanie życia jako odkrywanie wieczności

Rozumność osoby ludzkiej pozwala jej na rozpoznawanie otaczającego ją świata w kategoriach aksjologicznych. Człowiek ocenia całą rzeczywistość i dokonuje celowych wyborów, za których skutki odpowiada. Spośród wszystkich wartości na jakie ludzki umysł napotyka najbardziej cenne wydają się dwie: życie i śmierć. Jawią się one nie tylko szczególnie ważne – najważniejsze, ale są ze sobą wyjątkowo powiązane, co więcej, jakoś od siebie zależne. Przekonanie o tym jest wprost powszechne i w różny sposób, np. w stwierdzeniu: „Jakie życie, taka śmierć”! W tym zawiera się swoisty normatyw – zobowiązanie, które odnosi się do każdego człowieka. Wartościowanie życia i jego wpływ na rozumienie śmierci i wieczności trafnie oddają słowa wypowiedziane przez bohatera amerykańskiego filmu „Źródło młodości”, który do dorastającej młodej dziewczyny mówi: „Nie bój się śmierci, obawiaj się tylko niespełnionego życia”.

Podjmując tę myśl w niniejszej refleksji chcemy poddać analizie zagadnienie związku między wartościowaniem życia a dojrzewaniem człowieka do śmierci. Interesującym wydaje się być ów wzajemny związek oraz sposób jego postrzegania i przeżywania przez współczesnych ludzi. Rozwijając ten problem chcemy skupić się na dwóch jego wymiarach: wartościowanie życia w sensie obiektywnym – wymiar ontyczno-eschatologiczny (1) oraz wartość życia w sensie subiektywnym – wymiar moralno-egzystencjalny (2).

### 1. Wartościowanie życia w wymiarze ontyczno-eschatologicznym

Życie człowieka jest rzeczywistością niezwykle bogatą, wieloznaczną i niezwykle złożoną. Nie wystarcza pojmować ludzkie życie w katego-

riach biologiczno-medycznych czy psychologiczno-socjologicznych. Również w kręgu tradycji i opisu filozoficzno-teologicznego nie posiada ono określenia jednoznacznego i uogólnionego. Problematyka życia stanowi niezwykle wielkie wyzwanie, zwłaszcza w kontekście niektórych współczesnych antropologii redukcjonistycznych, które człowieka traktują jako istotę co najwyżej wysoko rozwiniętą wśród gatunku ssaków naczelnych. Znajduje to swój wyraz w niektórych ruchach ekologicznych, alternatywnych ruchach religijnych czy w socjobiologii, uznającej kulturowo-społeczne zachowania człowieka nie jako wyraz aktywności jego sfery duchowej, lecz struktury biologicznej i rozwoju ewolucyjnego. Takie pojmowanie i wartościowanie ludzkiego życia jest wyrazem swoistego ograniczenia poznawczego oraz zniekształceniem istoty i egzystencji osoby ludzkiej. W konsekwencji mamy do czynienia z wieloma formami niszczenia człowieka zarówno w początkach czy przy końcu jego życia, jak też w przeróżnych formach przemocy, wykorzystywania i deprecjacji<sup>1</sup>.

Stan ten i problem z tym związany jawi się jako wielkie wyzwanie i odsłania potrzebę całościowego pojmowania życia człowieka jako osobowej egzystencji, w której i poprzez którą on się urzeczywistnia. Realizm poznawczy domaga się, aby życie ludzkie „pojmuwać integralnie jako istnienie tożsame z całą realną podmiotowością człowieka, czyli jego indywidualnym konkretnym istnieniem. Innymi słowy życie człowieka nie jest »czymś« w człowieku, ale jest samym żyjącym człowiekiem i przedstawia taką bytową strukturę, jaką reprezentuje ów człowiek”<sup>2</sup>. W tych kategoriach poznawczych życie ludzkie jawi się jako jakość istotowo związana z samą strukturą człowieka, nacechowana jedyną i niepowtarzalną oryginalnością. Posiada wartość ontyczno-moralną, będącą nie tylko odbiciem osobowej godności człowieka, ale wprost w tej godności i płynących z niej powinnościach moralnych uczestniczącą. Pełne rozumienie ludzkiego życia prowadzi do uznania jego najwyższej formy jakościowej, wyrażającej się w relacjach międzyludzkich, a przede wszystkim w relacjach z Osobowym Bogiem. One to nadają mu pełną treść i wartość oraz w sposób całościowy tłumaczą jego najgłębszy sens. Pełnia zaś sensu ludzkiej egzystencji przekracza granice doczesności i „umieszcza” życie człowieka w wieczności. „Życie, którym Bóg obdarza człowieka – pisze Jan Paweł II

<sup>1</sup> Por. J. Arnold, *Le débat contemporain entre sociobiologie et théologie. Quelques éléments d'information pour réflexion*, „Revue des Sciences Philosophiques et Théologiques”, 80 (1996), nr 2, s. 221–242; A. Hajduk, *Biologia etyki a etyka biologii*, [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/F/FE/ah.biologia\\_etyki.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/F/FE/ah.biologia_etyki.html) (08.27.2007).

<sup>2</sup> T. Ślipko, *Granice życia. Dylematy współczesnej bioetyki*, Kraków 1994, s. 243.

– jest czymś więcej niż tylko istnieniem w czasie. Jest dążeniem ku pełni życia; jest załączkiem istnienia, które przekracza granice czasu: »Bo dla nieśmiertelności Bóg stworzył człowieka, uczynił go obrazem swej własnej wieczności« (Mdr 2,23)<sup>3</sup>.

W tej biblijno-teologicznej perspektywie ludzkie życie wyróżnia zjednoczenie człowieka z Bogiem-Stwórcą. „Człowiek zostaje obdarzony najwyższą godnością, która jest zakorzeniona w wewnętrznej więzi łączącej go ze Stwórcą. [...] Życie ofiarowane przez Boga człowiekowi jest darem, dzięki któremu Bóg udziela coś z siebie stworzeniu”<sup>4</sup>. Ta zapoczątkowana w akcie stwórczym jedność z Bogiem zostaje pogłębiona i wzmocniona w akcie odkupienia, którego dokonuje Jezus Chrystus. Stąd też: „Życia, które Syn Boży przyniósł ludziom, nie można sprowadzić wyłącznie do istnienia w czasie. Życie, które odwiecznie istnieje »w Nim« i jest »światłością ludzi« (J 1,4), polega na tym, że człowiek zostaje zrodzony przez Boga, aby mieć udział w pełni Jego miłości”<sup>5</sup>. W akcie odkupienia zostaje dopełniona starotestamentalna nauka o człowieku jako „obrazie Boga”, który staje się „obrazem Chrystusa”. W Nowym Testamencie człowiek poprzez Chrystusowe dzieło zbawcze został przeobrażony z „człowieka ziemskiego” w „człowieka niebieskiego”. Stąd św. Paweł o tak przemienionych uczniach Chrystusa pisze: „My wszyscy z odsłoniętą twarzą wpatrujemy się w jasność Pańską jakby w zwierciadło; za sprawą Ducha Pańskiego, coraz bardziej jaśniejąc, upodabniamy się do Jego obrazu” (2 Kor 3, 18; por. 1 Kor 15, 49; Rz 8,29). Mamy więc nową jakość ontyczną człowieka „zatopionego” w Chrystusie jako „obrazie Ojca”, co dopełni się w zdarzeniu ostatecznego, eschatologicznego przemienienia<sup>6</sup>.

Ta biblijno-teologiczna prawda o człowieku, wartości i sensie jego życia, nastęrcza ludziom wszystkich wieków wiele egzystencjalnych kłopotów, pytań i rozterek. Z jednej strony, płynąca z wiary świadomość owego „bycia obrazem Boga” oraz „bycia w Chrystusie” daje człowiekowi nadzieję, radość i egzystencjalny spokój. Swoją śmierć chrześcijanin pojmuje w relacji do zmartwychwstania, które ukazuje ciągłość życia osoby,

<sup>3</sup> Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 34. Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna*, Kraków 1999, s. 29–32; C. Frey, *Zum Verständnis des Lebens in der Ethik*, „Zeitschrift für evangelische Ethik” 39 (1995), nr 1, s. 168–170.

<sup>4</sup> Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 34.

<sup>5</sup> Tamże, nr 37. Por. F. Compagnoni, *La verità della vita umana*, „Rivista di teologia morale” 27 (1995), nr 2, s. 169–170.

<sup>6</sup> Por. J. Pytel, *Człowiek obrazem Boga w Nowym Testamencie*, „Coomunio” [pol.], 2 (1982), nr 2, s. 15–16.

co objawia nam Chrystus, który jako pierwszy pokonał śmierć i zmartwychwstał. W tej perspektywie śmierć staje się dla chrześcijan „zyskiem”, daje możliwość spotkania Chrystusa „twarzą w twarz”. Pragnienie jednak chrześcijanina, aby spotkać się ze zmartwychwstałym Chrystusem rodzi wobec śmierci postawę ambiwalentną. Osiągnięcie bowiem owego „zysku” uwarunkowane jest zerwaniem ze światem – śmiercią, a dopiero potem zdobycie go na nowo w Chrystusie. Z jednej więc strony mamy perspektywę szczęśliwej wieczności, w której otrzymuje człowiek nową przyszłość życia w społeczności zbawionych, z drugiej zaś zostawienie życia ziemskiego, które również absorbuje. Ten swoisty egzystencjalny dylemat ukazuje nam jednak jeszcze bardziej wartość i sens życia w całej jego perspektywie: ziemskiej i wiecznej. Nadzieja bowiem zmartwychwstania i osiągnięcia życia w innym wymiarze napawa człowieka optymizmem i dodaje siły w przewyciężaniu ziemskich trudności<sup>7</sup>.

Obecność duchowego pierwiastka w człowieku stanowiącego o jego nieśmiertelności jest prawdą nie tylko wiary i analizy teologicznej. Świadomość ludzka widzi w tym element fundamentalnej prawdy o człowieku oraz podstawy sensowności istnienia bytu osobowego. Inaczej mówiąc, wykluczenie sfery duchowej, a tym samym wymiaru wieczności zniekształca prawdę o człowieku i pozbawia go prawdziwego sensu życia. Taki zaś sens jest wyrazem najgłębszego ludzkiego pragnienia, które potwierdza świadome i wolne działanie człowieka. Świadomość i wolność są to doświadczalnie dane właściwości osoby ludzkiej, których nie da się sprowadzić do czynności materialno-mechanicznych. „Badania prowadzone przy pomocy poznania empirycznego i rozumowego wyjaśniają – pisze A. Hajduk – skąd się wzięło nasze poznanie moralne i duchowe, gdzie ono błądzi, na czym polega. Jednak ich wyniki nie są jeszcze pełne. [...] Jestem pewien, że etyka, mistyka i metafizyka są w stanie również uczynić obraz ten pełnym. Jestem przekonany, że są one bliżej uzyskania owej pełności niż nauka, mimo iż dziedzina ich badań, rzeczywistość wartości i sensu, jest nieporównywalnie bardziej zagmatwanym światem niż świat materii”<sup>8</sup>. Ludzkie zaś „odczucie tego, że istnieje coś ponad bezduszną rzeczywistość” Autor ten porównuje do „wytworzenia się komórek światłoczułych u pierwotnych organizmów. Pozwalały one tym organizmom jedynie rozpoznawać, czy występuje wokół nich światło czy nie, dzięki temu istoty te mogły na przykład rozpoznawać dzień

<sup>7</sup> Por. Z. Kupisiński, *Śmierć jako wydarzenie eschatyczne*, Lublin 2007, s. 55–59.

<sup>8</sup> A. Hajduk, *Biologia etyki a etyka biologii*, dz. cyt., s. 3.



i odróżniać go od nocy. Tak samo ludzie potrafią zorientować się, że istnieje coś takiego, jak sfera pozazmysłowa, w którym miejscu należy jej szukać (w świecie wartości i sensu), a w którym nie (w świecie materii)<sup>9</sup>.

Owo ukierunkowanie ludzkiego „odczuwania” istnienia rzeczywistości ponadzmysłowej każe człowiekowi poszukiwać coraz doskonalszych form poznania tej sfery życia. Ludzkie poznanie prawdy o człowieku pozwala stwierdzić, że przyporządkowanie bytu ludzkiego do sfery ducha w pewnym względzie jest nawet warunkiem jego doskonałości. Przez sam bowiem akt poznania człowiek zostaje włączony w bytowanie duchowe – staje się *intelligibile*<sup>10</sup>. Jeszcze bardziej doświadczamy tego w rozpoznawaniu w człowieku kategorii dobra. Dobre – podobnie jak prawda – określone zostało jako coś przynależnego ludzkiemu bytowi. Rozumiejąc dobre jako zgodność bytu z dążeniem – celem, uświadamiamy, że wszelkie ludzkie dążenie zmierza do dobra, szczęśliwości dającej poczucie pełni. Samo więc ukierunkowanie człowieka – jego woli na dobro świadczy o istnieniu w nim sfery ducha. Świadomość zaś niemożliwości osiągnięcia na ziemi pełni dobra – pełni szczęścia, każe człowiekowi szukać (poznawać) dobra pozaziemskiego, nieprzemijającego i dającego pełnię szczęścia. Doświadczenie takiego ukierunkowania ludzkiego umysłu i woli oraz zgodne z nim działanie człowieka daje mu możliwość poznania i pozyskania „prawdziwego dobra”. Gdy człowiek prawdziwie rozpoznaje owo „prawdziwe dobro” sam staje się dobry, gdyż jest tu zgodność osobowego bytu z jego dążeniem, a w ostateczności zgodność z wolą Stwórcy, czyli ze swoim „praobrazem” istniejącym w umyśle Boga. W konsekwencji człowiek poznaje głębszy wymiar i źródło sensowności siebie i świata. Jeżeli zaś świat i człowiek „jest w swej głębszej warstwie sensowny, to świadczy o istnieniu (i to powszechnym) innych niż naukowe, empiryczne źródeł poznania, a także o celowości wyznaczonej przez takie poznanie. [...] W takim przypadku należy w swojej pracy badawczej stosować przede wszystkim metody tę sensowność uwzględniające, analizujące świat właśnie z punktu widzenia tego podstawowego aspektu sensowności; a nie metody materialistyczne. Człowiek żyje w świecie sensu, a nie materii”<sup>11</sup>.

<sup>9</sup> Tamże, s. 4.

<sup>10</sup> Por. E. Stein, *Z dociekań nad bytem skończonym i bytem wiecznym*, tłum. J. I. Adamska, w: „W kierunku Boga”, pr. zb., red. B. Bejze, Warszawa 1982, s. 245–246.

<sup>11</sup> A. Hajduk, *Biologia etyki a etyka biologii*, dz. cyt., s. 5–6. Por. E. Stein, *Z dociekań nad bytem skończonym i bytem wiecznym*, art. cyt., s. 247–248.

Życie „w świecie sensu” jest więc fundamentalnym zadaniem każdego człowieka, wynikającym z tego kim on jest. Innymi słowy, człowiek jako „obraz Boga”, stworzony „dla nieśmiertelności” nie może żyć bez poczucia sensu swej egzystencji. Zaniechanie wysiłku odkrywania sensu i kierowania się nim w życiu stanowi podstawowy błąd i winę człowieka. Taki człowiek egzystuje jakby „poza człowieczeństwem”, będąc człowiekiem „rezygnuje” z człowieczeństwa. Jeżeli ktoś nie umie lub nie chce odpowiedzieć na pytanie: „Po co żyję?”, to najbardziej uwłacza samemu sobie. Przeżywane trudności życia mogą zachwiać owo poczucie sensu, co powoduje niszczenie człowieczeństwa. Człowiekowi, który nie wie „po co żyje” samo życie staje się niepotrzebne. Stąd też najwyższą postacią lęku jest „lęk przed bezsensem”. Jest on bowiem „lękiem przed utratą racji ostatecznych, przed utratą sensu nadającego znaczenie wszystkim znaczącym rzeczom. Lęk ten wypływa z utraty duchowego centrum, jakiejś odpowiedzi choćby symbolicznej i pośredniej na pytanie o znaczenie egzystencji. Lęk przed pustką powstaje wskutek zagrożenia przez niebyt poszczególnych treści życia duchowego. [...] Taki człowiek wszystko próbuje, a w końcu nic go nie zadowala. Z niepokojem odwraca się człowiek od wszelkich konkretnych treści i ostatecznie rezygnuje z nadawania jakiegokolwiek treści swemu życiu”<sup>12</sup>.

Taki egzystencjalny lęk, choć charakterystyczny dla każdego człowieka, dosięga tych, którzy nie przykładają wysiłku w odkrywanie sensu życia i w jego pielęgnowanie. „Albowiem życie – pisze G. Bernanos – jest gmatwaniną bez ładu tylko dla tych, którzy je z zewnątrz kontemplują. Natomiast człowiek nadprzyrodzony czuje się swojo na każdej wyżynie, na jakąkolwiek go miłość wynosi; jego życie duchowe nie doznaje nawrotów, ponieważ otrzymał był dary wspaniałe, których nie sili się nawet określić ni nazwać”<sup>13</sup>. Świadomość posiadania tych „wspaniałych darów”, których doświadcza człowiek w swym życiu pozwala mu poznać wartość i sens swego istnienia. Pragnienie zaś osiągnięcia pełni tego, czego „nie sili się nawet określić ni nazwać” nadaje ziemskiej egzystencji wymiar wieczności i każe żyć *sub specie aeternitatis* (pod kątem wieczności)<sup>14</sup>. Takie postrzeganie życia pozwala nawet ludziom niewierzącym

---

<sup>12</sup> P. Góralczyk, *Dylematy życia ludzkiego*, w: „Żyć godnie w zmieniającym się świecie”, red. Z. Sareło, Ząbki 2004, s. 180. Zob. H. Romanowska-Łakomy, *Droga do człowieczeństwa. Usłysz wewnętrzny nakaz bycia człowiekiem*, Kraków 2001, s. 45–76.

<sup>13</sup> G. Bernanos, *Pod słońcem szatana*, tłum. A. Wat, Warszawa 1949, s. 160.

<sup>14</sup> B. Spinoza, *Etyka*, 2, 44 i 5, 31.

na swoiste wyznanie: „Wydaje mi się pisze Jean d’Ormesson – że gdybym był chrześcijaninem, żyłbym wyłącznie myślą o śmierci. Ale i tak, choć nim nie jestem i nie wiem nic o tych wrotach, które otwiera śmierć, a czasami wyobrażam sobie, że za nimi czeka tylko nicość, pragnę jedynie śmierci. Jakże więc mężczyzna czy kobieta wierzący w Galilejczyka i jego słowa, przekazane nam przez czterech ewangelistów, mogą nie oczekiwać niecierpliwie jedynej szczęśliwej godziny w tym nędznym życiu – jego kresu, kresu tyłu cierpień i przejścia w stan śmierci, która po udrękach – szczęściem chwilowych – egzystencji ziemskiej jest prawdziwym narodzeniem do życia wiecznego”<sup>15</sup>.

## 2. Wartościowanie życia w wymiarze moralno-egzystencjalnym

Bycie przez człowieka „obrazem Boga” i świadomość eschatologicznego wymiaru życia nie stanowi wyłącznie jakości ontologiczno-statycznej. W całej ciągłości życia przyjmuje postać rzeczywistości dynamiczno-wzorczej, w której człowiek zespała się z Bogiem w sposób ontycznie-egzystencjalny i staje się „obrazem Chrystusa”, a w Nim i na Jego wzór, obrazem Boga Ojca<sup>16</sup>. Przekonanie to potwierdzają słowa św. Pawła, który tak charakteryzuje „nowego człowieka”: „Jeśli więc ktoś żyje w Chrystusie, żyje jako stworzenie nowe. Zniknął stary człowiek, a narodził się nowy” (2 Kor 5, 17). Prawda ta zawiera charakterystyczne wezwanie natury egzystencjalno-moralnej: „Jeśliście więc razem z Chrystusem powstali z martwych, szukajcie tego, co w górze, gdzie przebywa Chrystus zasiadając po prawicy Boga. Dążcie do tego, co w górze, nie do tego, co na ziemi. Umarliście bowiem i wasze życie jest ukryte z Chrystusem w Bogu. Gdy ukaże się Chrystus, nasze życie, wtedy i wy razem z Nim ukażecie się w chwale. [...] Zadajcie śmierć temu co przyziemne w waszych członkach: rozpuście, nieczystości, lubieżności, złej żądzy i chciwości, bo ona jest bałwochwalstwem. [...] A teraz i wy odrzućcie to wszystko: gniew, zapalczywość, złość, znieważanie, haniebną mowę od ust waszych! Nie okłamujcie się nawzajem, byście zwlekli z siebie dawnego człowieka z jego uczynkami, a przyoblekli nowego, który wciąż się odnawia ku głębszemu poznaniu Boga

<sup>15</sup> J. d’Ormesson, *Historia Żyda Wiecznego Tulacza*, tłum. K. Szczyńska-Mačkowiak, Warszawa 1994, s. 369.

<sup>16</sup> Por. J. Auer, *Die Welt – Gottes Schöpfung*, Regensburg 1975, s. 222–227.

według obrazu tego, który go stworzył” (Kol 3, 1–3.5.8–9). W swoim *Liście do Efezjan* tenże apostoł przypomina, że chrześcijanie powinni „porzucić dawnego człowieka, który ulega zepsuciu na skutek zwodniczych żądź, odnawiać się duchem w waszym myśleniu i przyoblec człowieka nowego, stworzonego według Boga w sprawiedliwości i prawdziwej świętości” (Ef 4, 22–24).

Przyjęcie takiej perspektywy życia sprowadza się do kierowania się objawioną przez Boga zasadą miłości, gdyż tylko to zapewnia osiągnięcie pełni życia. Wewnętrzna treść bycia „obrazem” Boga ukazuje Chrystus w słowach: „Jeśli będziecie zachowywać moje przykazania, będziecie trwać w miłości mojej, tak jak Ja zachowałem przykazania Ojca mego i trwam w Jego miłości. To wam powiedziałem, aby radość moja w was była i aby radość wasza była pełna” (J 15, 10–11). Jednocześnie Chrystus objawia treść przykazania miłości, którego realizacja zapewnia osiągnięcie pełni ludzkiego życia: „To jest moje przykazanie, abyście się wzajemnie miłowali, tak jak ja was umiłowałem” (J 15, 12). Bycie więc „obrazem” Boga w świecie, czyli realizacja właściwego wymiaru człowieczeństwa, sprowadza się do życia na wzór Chrystusa: „Jak Ty Mnie posłałeś na świat, tak i Ja ich na świat posłałem. A za nich ja poświęcam w ofierze samego siebie, aby i oni byli uświęceni w prawdzie” (J 17, 18–19). Owo „poświęcenie się” Chrystusa uzdalnia i równocześnie zobowiązuje człowieka do przekraczania tego, co ziemskie i stawania się nowym człowiekiem. Normatyw ten i skuteczność jego realizacji św. Paweł formułuje następująco: „A jak nosiliśmy obraz ziemskiego człowieka, tak też nosić będziemy obraz człowieka niebieskiego. [...] Trzeba, ażeby to, co niszczone, przyrodziło się w niezniszczalność, a to, co śmiertelne, przyodziało się w nieśmiertelność” (1 Kor 15, 49.53)<sup>17</sup>.

Praktyczne przeżycie tej prawdy i realizacja miłości powoduje w człowieku faktyczne przekraczanie tego co ziemskie – przemijające i wchodzenie w rzeczywistość pełni szczęścia. Człowiek faktycznie kierujący się w życiu miłością „wyzwala się” z owego „starego człowieka” i staje się „nowym stworzeniem”. Przekonanie o tym jest czymś powszechnym, a świadectw takich postaw i doświadczeń ludzkich jest bardzo wiele. Nikt nie może zaprzeczyć temu, że miłość dodaje sił – skrzydeł, czyni życie innym, uszczęśliwia człowieka kochającego i kochanego. „Szczę-

---

<sup>17</sup> Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna*, dz. cyt., s. 61–63; O. Höffe, *Menschenwürde als ethisches Prinzip*, w: „Gentechnik und Menschenwürde. An den Grenzen von Ethik und Recht”, Köln 2002, s. 115–122.

ście – pisze L. Tołstoj – polega właśnie na tym, by kochać i pragnąć, by podążać myślą za jej życzeniami, jej myślami...”<sup>18</sup>. Rozwijając tę myśl J. D’Ormesson pisze: „Miłość sprawia, że na chwilę uwalniamy się z okowów, w których tkwimy przez całe życie. I od wiecznego postępu, który jest zwyczajnym stacaniem się. Miłość uwalnia nas od nas samych. Rozrywa piekielny krąg. Kochać znaczy zapomnieć o świecie, o przemijającym czasie, o bólu istnienia. Kochać znaczy zapomnieć o sobie samym dla kogoś innego. Kochać znaczy odkryć prawdę kryjącą się pod pozorami i wybrać to, co trwa, zamiast tego, co przemija”<sup>19</sup>. Dzieje się tak dlatego, gdyż: miłość „wszystko przetrzyma” i „nigdy nie ustaje” (1 Kor 13, 7–8). Trwałość miłości i jej skutków odnosi się nie tylko do ziemskiego życia człowieka, ale przekracza bramy wieczności. Pozwala poznać rzeczywistość świata w jego najgłębszych wymiarach, odsłania pełnię *universum* i ukazuje właściwy sens ludzkiej egzystencji. „Miłość przeszkadza śmierci. Miłość jest życiem. Wszystko, wszystko, co rozumiem, rozumiem dlatego, że kocham. Wszystko jest, wszystko istnieje tylko dlatego, że kocham. Wszystko tylko z nią jest związane. Miłość jest Bogiem, umrzeć – to znaczy, że ja, część miłości, wróć do wspólnego, wiecznego źródła”<sup>20</sup>.

Miłość odkrywa przed człowiekiem nową perspektywę życia, rzeczywistość trwałą, a nie przemijającą. Człowiek kochający jest tego świadom, potrafi też dostrzec konsekwencje braku takiej perspektywy życia. Najtrudniej jest kochać życie i cieszyć się nim, gdy człowiek przeżywa trudności wewnętrzne czy zewnętrzne. Tę prawdę trafnie oddaje wyznanie L. Tołstoja: „Znam w życiu tylko dwa prawdziwe nieszczęścia: wyrzuty sumienia i chorobę. Szczęście to tylko nieobecność dwóch nieszczęść”<sup>21</sup>. Jedyną jednak ochroną przed tym nieszczęściem, jak też wyzwoleniem z niego jest szacunek do życia i trwanie w miłości. Miłość do życia jest celem i środkiem każdej wewnętrznej walki człowieka, tak ze sobą samym, jak i z innymi. Tego człowiek najbardziej i zawsze potrzebuje, a zwłaszcza w tzw. sytuacjach granicznych. Niech świadectwem będzie wyznanie osoby cierpiącej: „Czy to moja wina, że w tym świecie, w tym naszym świecie prawie zawsze zostajemy sami z własnymi nieszczęściami? Czy

<sup>18</sup> L. Tołstoj, *Anna Karenina*, tłum. K. Iłakowiczówna, Warszawa 1979, s. 489. W innym miejscu tego samego dzieła czytamy: „Wystarczy zapomnieć o sobie i kochać bliźniego, by osiągnąć spokój, szczęście i piękno”. Tamże, s. 250.

<sup>19</sup> J. d’Ormesson, *Historia Żyda Wiecznego Tulacza*, dz. cyt., s. 599.

<sup>20</sup> L. Tołstoj, *Wojna i pokój*, tłum. A. Stawał, Warszawa 1979, s. 458.

<sup>21</sup> Tamże, s. 465.

zawsze musimy zachowywać się tak, jakby nie miało nam się nigdy nic złego przydarzyć? A wreszcie czy to moja wina, że ta choroba, która mnie dotknęła, wywołuje tak wielki strach i tak wielki wstyd? Dopiero dziś zrozumiałam, że nie ma żadnego sensu pragnąc zemsty i cudzej śmierci, kiedy dopada cię wiadomość, że jesteś jedną z ofiar choroby. [...] ja już doszłam do kresu swojej wściekłości, ale ona wcale nie dała mi spokoju, wręcz przeciwnie. Wiem, że tylko przyjaźń i szczerść mogą mi pomóc. Nie jestem już złą czarownicą, nie skazał mnie ani diabeł, ani sprawiedliwy Bóg. Skazał mnie wirus. A więc proszę, by mnie nie palono, ale leczono. Proszę tylko o pomoc. Potrzebuję serca i rozumu”<sup>22</sup>.

Ta potrzeba „serca i rozumu” jest wołaniem człowieka skierowanym do innych. Oznacza więc dostrzeżenie wartości życia drugiej osoby oraz znaczenie jej życia w naszym życiu. Takie pragnienie i wartościowanie oznacza wzajemność w miłowaniu oraz miłość wzajemności. Ta wspólnota miłości międzyludzkiej i szacunku do swego życia prowadzi ludzi do wspólnoty z Bogiem. Człowiek bowiem nie tylko sam sobie nie wystarcza, ale nawet ten drugi kogo kochamy, nie zaspakaja człowieka. Świadczy to o istnieniu w człowieku takiej potrzeby, której zaspokojenie przekracza ludzkie możliwości, potrzeby przekraczającej ludzką naturę. „Kochać – stwierdza W. Pannenberg – znaczy dostrzegać pospołu z drugim człowiekiem wspólne ludzkie przeznaczenie. Jedynie tam, gdzie przeznaczenie człowieka jest pojmowane jako sprawa wspólna, może miłość działać, a prawo kwitnąć. Przeznaczeniem człowieka zaś jest [...] jego otwartość ku Bogu. Stąd też kształt ludzkiej społeczności tylko wtedy jest trwały, gdy ma zasadę w Bogu, ku któremu zdąża wspólne przeznaczenie ludzi. Źródło wzajemnej miłości tryska tam, gdzie ludzie znajdują się w obliczu Boga”<sup>23</sup>.

Szczególnym świadectwem umiłowania życia drugiego człowieka oraz otwarciem się na wieczność jest trwanie pomoc osobie cierpiącej i jej bycie przy człowieku umierającym. Tego rodzaju relacje i doświadczenia są najlepszym testem sprawdzenia bliskości poszczególnych osób oraz odniesienia do wieczności życia. Jeżeli człowiek postrzega swoje życie i życie innych ludzi tylko w kategoriach cielesności i doczesności, to śmierć jest końcem wszystkiego, co ludzi łączy oraz definitywnym zakończeniem ludzkiej egzystencji. Jeżeli zaś przyjmuje istnienie w człowieku sfery ducha, to śmierć rozumie tylko jako zmianę formy życia i przejście

<sup>22</sup> Juliette, *Dlaczego ja?*, tłum. D. Ronge-Juszczuk, Wrocław-Warszawa 1989, s. 186-187.

<sup>23</sup> W. Pannenberg, *Kim jest człowiek*, tłum. G. Zwolski i D. Szumska, Paryż 1978, s. 117.

do innego etapu bytowania. Istotę tej prawdy trafnie oddaje jeden z bohaterów cytowanego już L. Tołstoja: „Gdy człowiek patrzy na umierające zwierzę, ogarnia go lęk: to co jest nim – jego istota – w jego oczach jawnie ginie, przestaje istnieć. Ale gdy umiera człowiek, i to człowiek kochany, wtedy prócz lęku, jaki odczuwamy wobec odchodzącego życia, czujemy wraz z raną duszy, która, podobnie jak rana fizyczna, czasem zabija, czasem goi się, ale zawsze boli i obawia się zewnętrznego podrażającego dotknięcia”<sup>24</sup>. Ta obawa owego „podrażającego dotknięcia” jest wymownym znakiem przekonania o trwaniu tego przerwane go życia i o jego wiecznym przeznaczeniu. W obliczu śmierci własnej czy drugiego – szczególnie bliskiego i drogiego nam człowieka – najważniejszym jest pytanie o sens życia. Tylko duchowy wymiar życia ludzkiego pozwala człowiekowi dosięgnąć zarówno istoty siebie samego – człowieczeństwa, jak i znaczenia ludzkich dokonań<sup>25</sup>.

Miłość do życia człowiek okazuje nie tylko w wytrwałości w trudach i cierpieniach, ale także w powstrzymaniu się od czynienia zła. Każde bowiem zło dokonywane przez człowieka jest szczególną formą niszczenia życia. Czyniąc zło człowiek działa wbrew sobie, wbrew naturalnemu ukierunkowaniu rozumu na prawdę i woli na dobro. Taka postawa jest więc klasycznym przykładem braku używania „serca i rozumu”. Niszczenie bowiem życia swego czy innych jest działaniem „bez serca” i „wbrew rozumowi”, a w ostateczności wbrew Bogu. Kierowanie się zaś „sercem i rozumem” jest oznaką miłości siebie i Boga, życia ludzkiego i Bożego. „Czymże bym ja był – wyznaje bohater L. Tołstoja – i jakżebym życie swoje przeżył, gdybym nie miał tych wierzeń, gdybym nie wiedział, że należy żyć dla Boga, a nie po to jedynie, by zaspokajać własne potrzeby. Rabowałbym, kłamał, zabijał... Nic z tego, co stanowi największą radość me go życia, nie istniałoby dla mnie”<sup>26</sup>.

Oprócz tych postaci zła niszczących człowieka, najbardziej godzą w życie ludzkie, w jego duchowy i cielesny wymiar, zagrożenia bezpośrednie. Najbardziej niepokoi wzrastający w ostatnich latach wyraźny wzrost społecznego przyzwolenia na przedmiotowe traktowanie życia człowieka nienarodzone go i starego, czyli aborcja i eutanazja. Niektórzy

<sup>24</sup> L. Tołstoj, *Wojna i pokój*, dz. cyt., s. 565.

<sup>25</sup> Por. Z. Kupisiński, *Śmierć jako wydarzenie eschatyczne*, dz. cyt., s. 60–62; J. Zabielski, *Chrześcijański etos cierpienia i śmierci*, „*Studia Theologica Varsaviensia*” 43 (2005), nr 2, s. 110–117.

<sup>26</sup> L. Tołstoj, *Anna Karenina*, dz. cyt., s. 873. Zob. D. L. Schindler, *Czas w wieczności, wieczność w czasie*, „*Communio*” [pol.], 12 (1992), nr 1, s. 95–109.

odpowiedzialnością za to obciążają biologów, którzy motywowani wielkimi sukcesami współczesnej biologii, po raz kolejny twierdzą: „my już wiemy i możemy własne losy – losy człowieka wziąć we własne ręce”. Wprawdzie biologowie dostarczyli potężnych narzędzi umożliwiających manipulowanie żywym organizmem człowieka, ale społeczne przyzwolenie na wykorzystanie tych możliwości pochodzi jednak z konsumpcyjnego nastawienia do życia, z bardzo popularnej dewizy: trzeba brać, a dawać tylko jak „się opłaca”. W rezultacie odpowiedź na pytanie: *Ile jest warte życie człowieka?* – wykazuje zupełny brak altruizmu i zainteresowania życiem zagrożonym i wymagającym opieki, czego wyrazem jest we współczesnych społeczeństwach wysokie przyzwolenie na aborcję i eutanazję. Jakże dobrze znamy niezwykle częste przypadki poświęcania życia nienarodzonego dziecka dla ochrony zdrowia matki (np. głośna w Polsce sprawa p. Tysiąc czy małżeństwa z Łomży). Pewne dobro zewnętrzne osoby dorosłej (najczęściej matki) jest ważniejsze od dobra życia dziecka – istoty zupełnie bezbronnej i niewinnej. Czyż nie jest przerażający fakt wynikający z danych ONZ, że 45% państw dopuszcza zabicie dziecka poczętego ze względu na choroby i wady wrodzone. Charakterystyczne w tym jest też to, że zezwala na to 84% krajów bogatych i 32% krajów biednych. Jeszcze większe dysproporcje widzimy, gdy porównamy odsetek państw pozwalających na aborcję z przyczyn ekonomicznych: 78% państw zamożnych i 19% ubogich; przerwanie ciąży pochodzącej z gwałtu dopuszcza 87% krajów bogatych i 37% biednych. Te dane od wielu lat utrzymują się na podobnym poziomie. Tam, gdzie ekonomiczne możliwości ratowania życia są większe, tam ochrona jest mniejsza. Ukazuje to stan hipokryzji wobec życia, która jest charakterystyczną obsesją liberalnych krajów Zachodu. Mapa przygotowana przez organizację *Human Lief International* (HLI) ukazuje swoisty podział świata pod kątem dopuszczalności zabijania dzieci nienarodzonych. Prawie cała Afryka jest za życiem (większość krajów nie dopuszcza aborcji), podobnie Ameryka Południowa; trochę gorzej jest w Azji i Ameryce Północnej. Natomiast w Europie tylko w trzech krajach nie ma przyzwolenia na uśmiercanie dzieci w prenatalnej fazie życia. Są to: Malta, Irlandia i Polska. Fakt ten spędza sens z powiek aborcjonistom, stąd też m.in. Polska ma tyle kłopotów na arenie międzynarodowej<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> Zob. A. Wiejak, *Świat nie chce samozagłady*, „Nasz Dziennik”, 27.08.2007, s. 1 i 7; S. Cerat, *Rozważania o wartości życia ludzkiego*, [http://pryzmat.pwr.wroc.pl/Pryzmat\\_185/185opatekarcy.html](http://pryzmat.pwr.wroc.pl/Pryzmat_185/185opatekarcy.html), [08.31.2007], 1.



Odnosząc się do innych groźnych manipulacji ludzkim życiem genetyk, prof. S. Cerat stwierdza: „Będąc bogatym, a więc mając wielkie możliwości w konsumpcyjnym społeczeństwie, można sobie pozwolić na stworzenie innej istoty ludzkiej specjalnie dla ratowania własnego życia, zdrowia, a może i urody. Proszę zwrócić uwagę, że istnieje znacznie większe przyzwolenie społeczne na klonowanie dla celów tak zwanych terapeutycznych, niż na klonowanie dla celów prokreacyjnych. Czyż to nie jest paradoks? Wolno powołać do życia człowieka, by mu je odebrać całkowicie arbitralnym wyrokiem, nie wolno go powołać do życia po to, aby żył! Jeszcze tragiczniej narasta przyzwolenie na eutanazję. Życie starszego człowieka można skrócić zgodnie z prawem obowiązującym już w niektórych cywilizowanych krajach lub niezgodnie z prawem, ale z dużym społecznym przyzwoleniem w innych, też cywilizowanych krajach. Nawet bez zgody tego człowieka, wystarczy zgoda najbliższych mu osób lub decyzja opiekującego się nim lekarza. Eufemistycznie mówi się, że sprowadza się na niego »dobrą śmierć«. [...] Uważamy, że samo nasze człowieczeństwo daje nam prawo do stworzenia antropocentrycznej wizji tego świata. Ale, czy w takim wartościowaniu życia człowieka można doszukać się jeszcze człowieczeństwa. A jeżeli nie, to co nam daje prawo do stawiania się w centrum tego świata? Czy to, że to za nas oddano najcenniejsze życie dwa tysiące lat temu? To raczej nas zobowiązuje niż daje nam prawo”<sup>28</sup>.

\* \* \*

Reasumując niniejsze refleksje możemy przywołać słowa poety Walta Whitmana, który ustami dziecka zadał to podstawowe pytanie: *czym jest życie?*

„Dziecko zapytało: *Co to jest trawa?* / Przynosząc mi pełne jej ręce.  
Jak odpowiedzieć miałem dziecku? / Sam nie wiem więcej niż ono.  
Myślę, że to sztandar mojej nadziei / utkany z zielonej tkaniny.  
Albo myślę, że to chusteczka Pana Boga, / Pachnący dar i pamiątka  
rzucona z wyraźnym celem

Z wyszytym gdzieś w rogu imieniem, / Aby spostrzec i pytać:  
*Czyja?*”<sup>29</sup>.

W odpowiedzi na to pytanie możemy za cytowanym już L. Tołstojem powiedzieć: „Życie jest wszystkim. Życie jest Bogiem. [...] Kochać życie,

<sup>28</sup> S. Cerat, *Rozważania o wartości życia ludzkiego*, dz. cyt., s. 1.

<sup>29</sup> Cyt. za: S. Cerat, *Rozważania o wartości życia*, dz. cyt., s. 2.

to kochać Boga. Rzecz najtrudniejsza i najszcześniejsza, to kochać życie we własnych cierpieniach, cierpieniach bez winy. [...] Dla nas, którym Chrystus dał miarę dobra i zła, nie ma zjawisk niewymiernych. I nie ma wielkości tam, gdzie nie ma prostoty, dobra i prawdy”<sup>30</sup>.

---

<sup>30</sup> L. Tolstoj, *Wojna i pokój*, dz. cyt., s. 552 i 559.

Ks. dr Andrzej Proniewski

## Sakrament namaszczenia chorych – prowokacja śmierci czy wsparcie łaską życia?

Papież Paweł VI 35 lat temu opublikował Konstytucję apostolską *Sacram unctionem infirmorum* (30 listopada 1972 r.), która stała się inspiracją do wydania przez Kongregację Kultu Bożego – *Novych Obrzędów Namaszczenia i Duszpasterstwa Chorych – Ordo unctionis infirmorum eorumque pastoralis curae* (7 grudnia 1972 r.)<sup>1</sup>. Powyższe okoliczności sprawiły, że tradycyjna nazwa sakramentu „ostatniego namaszczenia” ustąpiła nowej – sakramentowi „namaszczenia chorych”, a praktyka stosowania sakramentu dotychczas związana z tymi, którzy byli blisko śmierci (*in extreme vitae discrimine versantur*) została rozpowszechniona także w relacji do osób pozostających w niebezpieczeństwie śmierci czy to z powodu choroby, czy też starości (*in periculo mortis propter infirmitatem vet senium*).

W celu podjęcia decyzji o przyjęciu sakramentu namaszczenia chorych powinna pomóc krytyczna ocena stanu choroby podyktowana zwykłą roztropnością ze strony lekarza. Sakrament może być udzielony choremu przed operacją chirurgiczną, ilekroć niebezpieczna choroba jest powodem tej operacji. Mogą go przyjąć także ludzie starsi, których opuściły już siły, mimo że nie przewiduje się ich poważnej choroby. Mogą go także otrzymać chore dzieci, jeżeli mają już przynajmniej ogólną świadomość dokonujących się czynności także w sytuacjach, gdyby jeszcze nie przystąpiły do I Komunii świętej. Sakrament ten może być ponownie udzielony, jeżeli chory po jego przyjęciu powrócił do zdrowia lub jeśli w tej samej chorobie stan chorego pogarsza się. Sakrament ten

---

<sup>1</sup> Inne publikacje odwołujące się do tych dokumentów: A. M. Triacca, „Per una rassegna sul Sacramento dell’Unzione degli infermi”, w: *Ephemerides Liturgice* 89 (1975) 397–467; G. Cavagnoli, „Teologia e pastorale in ricerca. Una rassegna bibliografica”, w: *Rivista Liturgica* 80 (1993) 9–21; G. Furioni, „Namaszczenie chorych: sakrament chorego chrześcijanina”, w: *Communio* 3 (1998), 96–103.

nie powinien być kojarzony ze środkiem prowokującym śmierć osoby, wręcz przeciwnie powinien być rozumiany jako narzędzie wspierające łaskę życia.

## 1. Teologiczne rozumienie<sup>2</sup>

Teologia w tłumaczeniu rzeczywistości odwołuje się do kategorii prawdy płynącej z Objawienia Bożego<sup>3</sup>. W ekonomię zbawienia od pierwszej relacji człowieka z Bogiem została wpisana także rzeczywistość cierpienia i bólu. W świetle biblijnej historii zbawienia, której apogeum dokonało się na krzyżu i w zmartwychwstaniu Jezusa Chrystusa, chorób i cierpień indywidualnych osób nie należy interpretować jako zwykłej konsekwencji osobistych grzechów lub Bożej kary za nie<sup>4</sup>. W Piśmie świętym *mysterium doloris* – tajemnica cierpienia jest konsekwencją grzechu pierworodnego. W niej osoba przeżywa egzystencjalnie zło w postaci konkretnego bólu, którego jedynym źródłem ukojenia pozostaje wiara przeżywana w zjednoczeniu osobowym z Chrystusem, który z miłości do człowieka przyjął cierpienie krzyża.

Kościół, aby przynieść ulgę i zbawienie osobom cierpiącym, zgodnie z poleceniem zawartym w Liście św. Jakuba (Jk 5, 14–16), wprowadził obrzęd namaszczenia oraz modlitwy kapłanów polecające chorych Bogu. Sprawowanie tego sakramentu polega przede wszystkim na włożeniu rąk przez kapłana podczas modlitwy i namaszczeniu chorego olejem. Poświęcenia oleju chorych dokonuje w Wielki Czwartek biskup lub upoważniony do tego kapłan. W razie konieczności może go poświęcić także kapłan podczas liturgii tego sakramentu. Modlitwa poświęcająca błaga Boga przez Chrystusa, by mocą Ducha Świętego ten poświęcony olej stał się duchowym lekarstwem dla chorego, przyniósł mu ulgę w cierpieniu i powrót do zdrowia.

---

<sup>2</sup> P. J. Rosato, *Introduzione alla teologia dei sacramenti*, Casale Monferrato 1993; A. Skowronek, „Teologiczne zręby sakramentu chorych”, w: A. Skowronek, *Chorzy i ich sakrament*, Włocławek 1997, 69–100.

<sup>3</sup> Objawienie Boga w Chrystusie posiada wymiar historyczno-zbawczy, który odzwierciedla także struktura znaku sakramentalnego. Por. C. Rocchetta, „I Sacramenti nella riflessione dogmatica”, w: *Sacramentaria fondamentale*, Bologna 1990, 391–514.

<sup>4</sup> Cz. Krakowiak, „Sakrament namaszczenia chorych”, w: *Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne*, 12 (1979), s. 75.

Modlitwa sakramentalna wyraża pełny skutek sakramentu chorych: „Przez to święte namaszczenie niech Pan w swoim nieskończonym miłosierdziu wspomoże cię łaską Ducha Świętego. Amen. Pan, który odpuszcza ci grzechy, niech cię wybawi i łaskawie podźwignie. Amen”. Chrystus otaczał zawsze chorych specjalną troską (nakazując to także swoim uczniom – por. Mk 6, 12–13), niszcząc panujący także w Jego czasach pogląd, jakoby choroba miałby być karą za grzechy (por. J 9,3). Sam Chrystus cierpiąc na krzyżu ukazał nowy sens cierpienia, jako drogi prowadzącej ku zbawieniu.

Sakrament Namaszczenia Chorych, udziela choremu łaski Ducha Świętego. Łaska ta wspiera całego człowieka, budzi ufność w Bogu, wzmacnia chorego, by mógł mężnie znieść cierpienie, aby zobaczył sens swojej choroby w historii zbawienia jako osobiste włączenie w zwycięstwo Chrystusa nad chorobą i śmiercią pochodzącymi z grzechu<sup>5</sup>. Sakrament ten budzi też u chorego świadomość, że współcierpi z Chrystusem za cały Kościół i wszystkich ludzi. Łaska ta pozwala choremu zwalczyć zło mu grożące, otrzymać zdrowie, jeśli to będzie potrzebne dla jego zbawienia, także odpuszczenie grzechów, jest też dopełnieniem pokuty chrześcijańskiej. Udzielenie sakramentu chorych nie ma na celu – jak się nieraz sądzi – wyłącznie przygotowania człowieka na śmierć<sup>6</sup>, lecz przede wszystkim umocnienie go w jego cierpieniach. Człowiek chory potrzebuje szczególnej łaski Bożej, aby pod wpływem lęku nie upadł na duchu i nie załamał się psychicznie.

Chrystus w sakramencie namaszczenia, ludziom dotkniętym chorobą, daje moc i siłę duchową. Sakrament ten udziela choremu łaski Ducha Świętego, która pomaga całemu człowiekowi do zbawienia, umacnia ufność w Bogu i przeciw trwodze śmierci. Dzięki tej pomocy chory może nie tylko znosić dolegliwości choroby, ale także je przewyciężać. Jeżeli jest to potrzebne, namaszczenie odpuszcza grzechy i staje się dopełnieniem chrześcijańskiej pokuty. W sakramencie namaszczenia chorych człowiek dostępuje udziału w zbawczej męce i śmierci Chrystusa. Kościół zachęca wszystkich cierpiących, chorych i umierających, aby świadomie łączyli się z męką i śmiercią Chrystusa i w ten sposób przysparzali dobra

<sup>5</sup> E. Corecco, „Sens cierpienia”, w: *Communio* 3 (1998), 55–62.

<sup>6</sup> Por. K. Rahner, „L'unzione degli infermi”, w: *Chiesa e sacramenti*, Brescia 1966, 110–114; I. Scicolone, „Unzione degli infermi” w: A. Nocent, I. Scicolone, F. Brovelli, A. J. Chupungco (red.), *La liturgia, i sacramenti: teologia e storia della celebrazione*, Genova 1986, 207–242.

całemu ludowi Bożemu, przyczyniając się do jego zbawienia. Sakrament ten jest niejako konsekracją chorego, aby przez swoje cierpienia skutecznie przyczyniał się do osiągnięcia dóbr duchowych, zbawiania świata, aby przez śmierć sam wszedł do chwały niebieskiej.

Wielu teologów twierdzi, że przez sakrament namaszczenia chorych Chrystus gładzi człowiekowi, przyjmującemu go w dobrej dyspozycji, nie tylko grzechy, ale również i wszystkie należne za nie kary, dzięki czemu zaraz po śmierci przechodzi on do chwały nieba<sup>7</sup>. Jakie są skutki tego sakramentu? Pierwszym, i to często widocznym, jest poprawa zdrowia fizycznego i kondycji duchowej chorego. Drugim skutkiem jest oczyszczenie z grzechów. Gdyby człowiek popełnił grzechy ciężkie, a nie mógł się spowiadać, czyli nie mógł skorzystać z sakramentu pokuty, to wtedy ten sakrament gładzi grzechy. Może więc być udzielony zarówno człowiekowi w stanie łaski uświęcającej, jak i grzesznikowi w stanie grzechu ciężkiego. Głównym jednak celem tego sakramentu jest pomoc potrzebna do wykorzystania czasu cierpienia i zachowania godnej postawy. Cierpienie bowiem jest wielką próbą. A w chrześcijaństwie cierpienie jest przede wszystkim próbą wiary w prawdę, że Bóg jest Miłością, dlatego że w naszym życiu nie rozumiemy sytuacji, jak wszechmocny Bóg, mogąc usunąć cierpienie, pochyła się nad człowiekiem i zgadza się na jego cierpienie. I tu jest potrzebna teologia sakramentu i łaska odkrycia sensu cierpienia. Sakrament namaszczenia chorych pozwala człowiekowi wykorzystać cierpienie dla udoskonalenia własnego i dla zbawienia świata. Przez ten sakrament cierpienie, które jest ciężkim doświadczeniem, nie utrudnia, lecz pomaga w dostępie do przeżywania wspólnoty z Bogiem i ludźmi.

Sakrament wspomniany przez św. Jakuba przechodził w ciągu wieków wiele przemian. Sobór Watykański II uczy: „Ostatnie namaszczenie, które także, i to lepiej, można nazwać namaszczeniem chorych, nie jest sakramentem przeznaczonym tylko dla tych, którzy znajdują się w ostatecznym niebezpieczeństwie utraty życia. Odpowiednia zatem pora na przyjęcie tego sakramentu jest już wówczas, gdy wiernym zaczyna grozić niebezpieczeństwo śmierci z powodu choroby lub starości” (KL 73).

---

<sup>7</sup> G. Koch, *Sakramentologia. Zbawienie przez sakramenty*, Kraków 1999, 292–294.

## 2. Duszpasterski kontekst

Sakrament namaszczenia chorych jest ciągle nową szansą duszpasterską Kościoła<sup>8</sup>. W nim bowiem, na płaszczyźnie wiary spotykają się ze sobą Chrystus i człowiek. Kościół od początku swego istnienia starał się dostrzegać w życiu człowieka starszego i chorego przestrzeń, którą zajmował lęk wyizolowania ze społeczności świata<sup>9</sup>. Sakrament namaszczenia chorych poprzez wieki przemieniał ten obszar w duszy chorego. Stanowił pomost pomiędzy człowiekiem niosącym na sobie jarzmo cierpienia a Chrystusem obdarzającym mocą wiary w zwycięstwo nad bezsenssem choroby. To misterium nie dokonywało się jednak bez żadnych przeszkód.

W jaki sposób udzielano sakramentu namaszczenia chorych brak jest bezpośrednich świadectw liturgicznych, które przekazałyby dokładny ryt sprawowania tego sakramentu do VIII wieku<sup>10</sup>. Pierwszy dokładny opis sprawowania tego sakramentu pochodzi z czasów karolińskich (IX w.)<sup>11</sup>. Pośrednie świadectwa zaczerpnięte z tekstów synodów i soborów, w postaci rytu błogosławienia oleju, wykorzystując przesłanki pastoralne sugerowały nazwę związaną z materią namaszczenia – „olej święty”, „olej chorych”, „olej błogosławiony”, „święte namaszczenie”, „namaszczenie chorych”<sup>12</sup>. Sobór Trydencki, w odpowiedzi na stanowisko protestantów, odrzucających praktykę sakramentu namaszczenia, umieścił tenże pomiędzy siedmioma sakramentami ustanowionymi przez Chrystusa (por. DS 1601)<sup>13</sup>. Uchwały Soboru Trydenckiego – chociaż napotkały na głosy przeciwne wielu ojców soborowych, którzy domagali się przywrócenia oryginalnej, dawnej nazwy sakramentu – podtrzymały określenie *extrema unctio* (ostatnie namaszczenie). Termin ten funkcjonował także

---

<sup>8</sup> J. Stefański, „Pastoralno-teologiczne implikacje nowego Obrzędu Namaszczenia Chorych”, w: *Ateneum Kapłańskie* 67 (1975), 120–130.

<sup>9</sup> Problem choroby w Nowym Testamencie i najstarszej wspólnoty chrześcijańskiej analizuje J. Stefański. Por. J. Stefański, „Teologia choroby a sakrament namaszczenia chorych”, w: *Studia Gnesnensia* 2 (1976), 91–96.

<sup>10</sup> J. Stefański, „Od sakramentu chorych do ostatniego namaszczenia. Poszukiwania historyczno-liturgiczne”, w: *Studia Gnesnensia* 3 (1977), 58–60.

<sup>11</sup> Por. G. L. Müller, *Dogmatica cattolica*, Milano 1999, 901.

<sup>12</sup> Por. J. Stefański, *Sakrament chorych w reformie Soboru Watykańskiego II. Studium liturgiczno-teologiczne*, Poznań 1988, 40–41.

<sup>13</sup> H. Denzinger, A. Schönmetzer, *Enchiridion symbolorum, definitionum et declarationum de rebus fidei et morum*, Bologna 1996 (DS).

w poprzednich wiekach<sup>14</sup>. Następne lata praktyki duszpasterskiej sakramentalnej udzielania tegoż sakramentu sprawiły, że zaczął on ponownie towarzyszyć człowiekowi choremu wraz z sakramentalną pokutą w końcowej fazie jego życia. Stąd nawarstwiało się przekonanie o tym sakramencie jako o „sakramencie umierania”<sup>15</sup>. Nieustannie ten sposób interpretacji pokutuje także w dzisiejszej społeczności ludzi wierzących, którzy wielokrotnie odnoszą się do niego jako do ostatniej, nadprzyrodzonej pomocy praktykowanej przez Kościół na człowieku, który doznaje w śmierci rozstania ze światem. Brak świadomości we właściwym sposobie wyjaśnienia tego sakramentu jest ciągle źródłem postrzegania go jako prowokacji śmierci. W praktyce duszpasterskiej pokutuje odkładanie tego sakramentu na ostatnie chwile życia. Bojaźń przed spotkaniem z Chrystusem w tym sakramencie zdaje się często blokować nie tylko człowieka chorego, ale i osoby z jego rodziny, jak też z jego środowiska.

Reinterpretacji i odnowy rozumienia istoty sakramentu namaszczenia dokonał Sobór Watykański II. Ojcowie soborowi w Konstytucji o liturgii świętej *Sacrosanctum Concilium* sugerują wprost użycie określenia „namaszczenie chorych” w miejsce „ostatnie namaszczenie” (por. KL 73). W praktyce duszpasterskiej wymaganie dotyczące wprowadzenia jednoznacznego terminu nie pojawiło się na sposób obligatoryjny, zatem wielowiekowe przywiązanie do dawnej nazwy niestety pokutowało w okresie posoborowym, a także jest widoczne we współczesnych czasach<sup>16</sup>. Wysiłek Ojców stał się konkretnym wyzwaniem dla duszpasterzy i tak nowa propozycja nazwy sakramentu przyczyniła się do odnalezienia mu właściwego miejsca w całym procesie choroby oraz w duszpasterskiej posłudze Kościoła<sup>17</sup>.

Wydany przez Kongregację Kultu Bożego – *Obrzęd Namaszczenia Chorych – Ordo Unctionis infirmorum* odwołuje się do terminu „Sakrament namaszczenia chorych”. Użyta w nim nazwa sakramentu jasno dookreśliła podmiot namaszczenia, którym może być, oprócz osoby dotkniętej chorobą, także człowiek osłabiony wiekiem, osoba w podeszłym wieku, a także ranna. Urabianie świadomości właściwej interpretacji tego sakramentu u ludzi wierzących wymaga systematycznej katechezy ogól-

<sup>14</sup> J. Stefański, *Sakrament chorych w reformie...*, 41.

<sup>15</sup> J. Stefański, „Od sakramentu chorych do ostatniego namaszczenia”, 53.

<sup>16</sup> P. Fedrizzi, *L'unzione degli infermi e la sofferenza*, Padova 1972, 77–78.

<sup>17</sup> B. Mokrzycki, „Namaszczenie chorych i duszpasterska troska o chorych”, w: *Kościół w oczyszczeniu*, Warszawa 1986, 232.



nej i rodzinnej, która ułatwiłaby percepcję odpowiednich treści teoretycznych rzutujących na odpowiednią praktykę w życiu<sup>18</sup>. Właściwy stosunek do tego sakramentu jest odzwierciedleniem całokształtu życia religijnego osoby wierzącej. Człowiek żyjący w komunii z Bogiem nie powinien przeżywać trudności z przyjęciem kolejnego sakramentu, który staje się umocnieniem w chorobie. Ci, którzy wykazują się obojętnością w relacji do praktyk religijnych, zaniedbują spowiedź i komunię świętą, zapewne z niechęcią będą się odnosili także do namaszczenia. Istotną kwestią jest w działaniu duszpasterskim kształtowanie postawy w duchu odpowiedzialnego i świadomego życia wiarą. Osobną troską powinno być otoczone środowisko służby medycznej i ci wszyscy, którzy posługują ludziom chorym. Uwrażliwienie służby zdrowia i osób pełniących swoją pracę przy ludziach chorych na potrzebę duchowego umocnienia w sakramencie namaszczenia, ludzi zmagających się z chorobą, winno stanowić ważny punkt w posłudze duszpasterskiej.

Liturgia sakramentu ma obecnie różne formy celebracji<sup>19</sup>: zwykły obrzęd udzielania sakramentu chorych, udzielanie go w czasie Mszy św., w wielkim zgromadzeniu oraz w niebezpieczeństwie śmierci. Zwykły obrzęd stosowany jest wtedy, kiedy chory wcześniej wypowiedział się i przyjął Komunię św., a składa się z czterech części, którymi są: obrzęd wstępny, czytanie Słowa Bożego, liturgia sakramentu i zakończenie obrzędu. Obrzęd wstępny obejmuje pozdrowienie obecnych, pokropienie chorego i mieszkania wodą święconą, słowo wprowadzające celebransę lub modlitwę wstępną oraz akt pokuty. Krótka liturgia słowa to czytanie fragmentu Pisma Świętego i jego wyjaśnienie. Na liturgię sakramentu składa się kilka elementów. Jest to najpierw litania za chorego, która może być odmówiona po czytaniu Słowa Bożego lub po namaszczeniu, albo dwukrotnie. Ważnym elementem jest włożenie rąk kapłana względnie kapłanów na głowę chorego. Oznacza ono udzielanie daru Ducha Świętego. Po włożeniu rąk kapłan odmawia modlitwę dziękczynną nad olejem (jak to już zostało wspomniane, zwykle używa się oleju chorych poświęconego przez biskupa w czasie Mszy Krzyżma w Wielki Czwartek, w przypadku braku poświęconego oleju, sam kapłan może go poświęcić). Najważniejszym elementem jest namaszczenie czoła i rąk chorego poświęconym olejem i wypowiedzenie słów formuły sakramentalnej. Po

<sup>18</sup> Por. F. Filipek, „Namaszczenie chorych – sakramentem pomocy”, w: *Homo Dei* 3 (1981), 202–208.

<sup>19</sup> Por. P. Rouillard, „L'unzione degli infermi e i riti funebri”, w: A. Grillo, M. Perroni, P.-R. Tragan (red.), *Corso di teologia sacramentaria t. 2*, Brescia 2000, 356–365.

namaszczeniu kapłan odmawia jedną z pięciu modlitw, w zależności od stanu chorego. Na zakończenie obrzędu wszyscy obecni odmawiają modlitwę Ojcie nasz, a kapłan udziela błogosławieństwa. Może też podać choremu krzyż do pocałowania.

Choroba jest takim doświadczeniem dla człowieka, w którym potrzebuje on szczególnej Bożej pomocy. Udziela jej Bóg przez sakrament chorych. Pierwszą łaską tego sakramentu jest umocnienie, pokój i odwaga, by przewyciężyć trudności związane ze stanem ciężkiej choroby lub starości. Łaska sakramentu pomaga choremu pokonać pokusę zniechęcenia i trwogę przed śmiercią (por. Hbr 2,15). Darem Boga jest uzdrowienie duszy, a czasem także ciała, jeśli taka jest wola Boża (por. Sobór Florencki: DS 1325). Przez sakrament chorych chrześcijanin otrzymuje dar głębszego zjednoczenia z męką Chrystusa dla własnego dobra i dla dobra całego Kościoła. Sakrament ten przygotowuje go również do przejścia do domu Ojca (por. Sobór Trydencki: DS 1694)<sup>20</sup>. Warto z okazji Dnia Chorego sięgnąć do Katechizmu Kościoła Katolickiego i przeczytać fragmenty dotyczące sakramentu chorych (nn. 1499–1532)<sup>21</sup>.

Ze strony praktyki duszpasterskiej czasami może dojść do konfliktu celów, albowiem osoba doświadczona chorobą powinna urabiać takie podejście, które będzie związane z realizacją biernej akceptacji, podczas gdy misja pracowników służby zdrowia powinna się charakteryzować aktywną formą nieugiętej walki z cierpieniem. Chrześcijańska uległość nie powinna być interpretowana jako bierna tylko ustępliwość, charakteryzująca jakąś ascetykę cierpiętnictwa. Wręcz przeciwnie, człowiek o dojrzałej duchowości powinien szczerze i wszelkimi siłami twórczo walczyć o to, aby przyczyniać się do niwelowania zła, które oddaje rzeczywistość choroby. Taki człowiek ma zatem przed sobą do zrealizowania dwa cele: cierpienie do pokonania oraz cierpienie do zniesienia. Etap walki powinien być uzupełniony etapem autentycznej akceptacji, w którym da się wreszcie zrozumieć i przyłgnąć sercem do działania Bożego.

Hans Urs von Balthasar usiłuje umieścić ten problem w kontekście wolności: wolność człowieka ponad wszystko. „Człowiek może się stać w pełni wolny tylko wtedy, gdy dokonuje wyboru, kto zaś musi wybierać, ten cierpi, ponieważ za każdym razem musi porzucić coś, co jest godne pragnień”<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> Por. T. Schneider, *Nuovo corso di dogmatica*, Brescia 1995, 406.

<sup>21</sup> *Katechizm Kościoła Katolickiego*, Poznań 1994, 356–363.

<sup>22</sup> H. U. von Balthasar, *Nuovi punti fermi*, Milano 1980, 235.

### 3. Egzystencjalny wymiar

Weryfikacją odpowiedniego przygotowania duszpasterskiego do godnego przeżywania choroby i cierpienia, a także praktykowania znaków sakramentalnych dla dojrzałszej duchowości jest codzienna egzystencja każdej osoby wierzącej, która wchodzi w relację osobową z Bogiem. Osoba ciężko chora, z powodu dręczącego ją niepokoju i cierpienia, jak również wskutek zerwania relacji ze społeczeństwem, jest wystawiona na próbę indywidualnej wiary<sup>23</sup>. Z tego właśnie względu potrzebuje szczególnej łaski Bożej, aby nie ulec rozpacz i depresji. Tak więc „w świętym namaszczeniu, które łączy się z modlitwą płynącą z wiary (por. Jk 5, 15), człowiek otrzymuje łaskę umocnienia w wierze. Chorego zbawi jego własna wiara i wiara Kościoła, który wpatruje się w śmierć i zmartwychwstanie Chrystusa, skąd sakrament czerpie swoją skuteczność (por. Jk 5, 15).

Na ile spotkanie Chrystusa i człowieka w sakramencie chorych stanowić może dla niego duchową siłę, bez której rzeczą niemal niemożliwą jest przeżywanie choroby jako daru Bożej miłości? Pytanie to wydaje się aktualne, albowiem ciągle aktualnym zagadnieniem jest konieczność zmiany magicznego patrzenia na sakrament namaszczenia chorych jako na przygotowanie na śmierć. Przed każdym z nas stoi cel, jakim jest przełamywanie pewnych stereotypów pojawiających się także pośród osób wierzących. Przecież w tym kręgu ciągle pokutuje spoglądanie na spotkanie Chrystusa i człowieka chorego w omawianym sakramencie jako już na ostatnie.

Faktem godnym podkreślenia jest prawda, że poprzez życie liturgią staje się możliwym nieustanne spotkanie Chrystusa i człowieka w sakramentalnym znaku. Stąd w osobie obdarzonej zdrowiem powinna zrodzić się myśl, że właściwie wszystkie nasze obecne spotkania ze Zbawicielem na płaszczyźnie wiary – przede wszystkim w Eucharystii – są pewnym przygotowaniem do tego spotkania, które w perspektywie życia stoi przed każdym z nas, w sakramencie namaszczenia chorych.

Niemale znaczenie ma przełamywanie barier środowiskowych naczynych niechęcią i obojętnością wobec osób chorych, a tym samym mniej sprawnych. Owocność omawianego sakramentu będącego spotkaniem dwóch osób znających dobrze ciężar krzyża – Chrystusa i człowieka

---

<sup>23</sup> Por. A. Olczyk, „Miejsce i misja chorych w kościele”, w: *Wiadomości Archidiecezji Częstochowskiej* 1–3 (2003), 60–71.

chorego – zależy od ożywania wiary wobec wszystkich napotykanych tajemnic, które włączone są w ludzką egzystencję.

Uzdrowienie wymaga prawdziwego współczucia, nie po to, by dyspensować się od działań mających na celu zlikwidowanie bólu, lecz by ugruntować je motywacjami i adekwatnymi sposobami. Sakrament ma pomóc w zrozumieniu i naśladowaniu z wiarą postawy, która charakteryzowała Chrystusa w Jego stosunku do cierpienia fizycznego i w przeżywaniu go w swoim ciele. Co oznacza uzdrowienie? Prawdziwe uzdrowienie ma miejsce wówczas, kiedy ktoś, kto cierpiał jako wewnętrznie niepokodzony z tą rzeczywistością, zaczyna powoli w codziennej egzystencji stawać się panem siebie, afirmując swój ból z wewnętrzną wolnością, a gdy jest chrześcijaninem z zawierzeniem siebie Bogu.

A oto dwie odsłony z życia: „Zbyszek miał czternaście lat. Nowotwór zniszczył młody organizm bardzo szybko. Sakrament chorych przyjął w szpitalu, ale gdy wrócił do domu, święte namaszczenie przyjął jeszcze raz.

Do pani Józefy został wezwany kapłan telefonicznie, w późny sobotni wieczór. Wokół babci zebrali się wszyscy domownicy. Wnuczka pielęgniarka podłączała kroplówkę. We wspólnocie wielopokoleniowej rodziny dokonało się sakramentalne misterium namaszczenia. Minęło kilka lat od tamtej chwili. Co miesiąc kapłan bywa u pani Józefy, przynosząc Komunię Świętą. Leży, słucha radia, modli się, cieszy się obecnością prawnuków. Życie naznaczone cierpieniem uwięzienia w łóżku. Sakrament namaszczenia stał się dla niej źródłem duchowej siły i ulgą w cierpieniu, przed którym uciec się nie da”<sup>24</sup>.

Dla człowieka wierzącego choroba jest nie tylko cierpieniem fizycznym: ma również wymiar religijny. Doświadczenie bólu, cierpienia zinterpretowane w świetle wiary, może odsłonić swój sens, swoje znaczenie. Sakrament namaszczenia nie jest uzdrawiającym w myśl pewnej recepty lekarstwem, ale umocnieniem, by chory mógł przeżyć swój stan po chrześcijańsku. Sakrament Namazczenia Chorych udziela choremu łaski Ducha Świętego. Łaska ta wspiera całego człowieka, budzi ufność w Bogu, wzmacnia chorego, by mógł mężnie znieść cierpienie, by zobaczył sens swojej choroby w historii zbawienia jako osobiste włączenie w zwycięstwo Chrystusa nad chorobą i śmiercią pochodzącymi z grzechu<sup>25</sup>. Sakrament

<sup>24</sup> T. Horak, „Choruje ktoś wśród was?”, w: *Gość niedzielny* 6 (2002).

<sup>25</sup> B. Bro, *Człowiek i sakramenty*, Warszawa 1972, 98.

ten budzi też u chorego świadomość, że współcierpi z Chrystusem za cały Kościół i wszystkich ludzi. Łaska ta pozwala choremu zwalczyć zło mu grożące, odpuszczenie grzechów, o ile to jest potrzebne, a także jest dopełnieniem pokuty chrześcijańskiej.

Pomocy nie można udzielać choremu „na siłę”, jeśli on lub jego rodzina jej sobie nie życzą. Dzieje się to wówczas, kiedy opiekunowie swoim postępowaniem nie wzbudzają zaufania. Przyczyn jego utraty bywa wiele. Niektóre spośród nich są bardzo istotne, na przykład stworzenie nadziei na wyleczenie, kiedy przesłanki medyczne są wątpliwe. Również brak czasu na rozmowę z chorym i jego rodziną oraz lekceważenie ich obaw zawsze powoduje ochłodzenie relacji z opiekunami chorego.

W opiece terminalnej nad dzieckiem, oprócz troski okazywanej mu przez rodziców, ważna jest pomoc jego rodzeństwu. Skupianie się na cierpiącym dziecku jest czasem tak duże, że opiekunowie nie mają już dość sił dla pozostałych dzieci, których zdrowie, zwłaszcza psychiczne, także jest zagrożone. Najczęstszym problemem, z którym zdrowe rodzeństwo nie może się uporać, jest poczucie winy wynikające z wcześniejszych kłótni i nieporozumień rodzinnych. Wspierający rodziców powinien mieć czas również na wysłuchanie zdrowego dziecka i pomóc mu w jego trudnej sytuacji.

W towarzyszeniu choremu terminalnie i jego rodzinom istnieje potrzeba wzajemnej współpracy opiekunów medycznych (zwłaszcza psychologów) i wolontariuszy<sup>26</sup>. Religia ma wartość czynnika „terapeutycznego” zwłaszcza tam, gdzie trzeba na nowo odkryć sens życia i umocnić nadzieję. Pewną trudnością jest niewłaściwe sprowadzenie jej wyłącznie do roli narzędzia psychoterapii. Zsekularyzowana, świecka psychologia pomaga uwolnić się człowiekowi od swojego „ja”. Jednak zadając pytanie o sens życia, nie potrafi wskazać na jego źródło. Stąd też jest ona różna od chrześcijańskiego kierownictwa duchowego, które odkrywa człowiekowi prawdę, że jest kochany i zbawiony przez Boga. W sytuacji, kiedy poszukuje on samopotwierdzenia, z pomocą śpieszą mu opiekunowie medyczni. Gdy jednak potrzebuje rady duchowej, przebaczenia grzechów, modlitwy konieczna jest pomoc kapłana.

Objawienie Boże nie przynosi treści bezpośrednio związanych z problematyką tej najtrudniejszej z posług, jaką jest wsparcie i solidarność z umierającym i jego bliskimi. Wyrazem solidarności z umierającym i jego

---

<sup>26</sup> T. Schneider, *Znaki bliskości Boga*, Wrocław 1995, 258.

bliskimi jest dzieło Odkupienia, które ogarnia wszystkich ludzi, przypominając o piastowaniu godności dziecięstwa Bożego.

Wsparcie okazane przez służbę szpitala i najbliższych ma pomnożyć nadzieję, szczególnie wtedy, kiedy choremu i najbliższemu wydaje się, że nie ma już ratunku i chciałby krzyknąć: „Dni moje podobne są do wydłużonego cienia, a ja usycham jak trawa” (Ps 102,12). Bóg, posługując się ofiarnymi ludźmi sprawia, że chory – mimo zbliżania się do śmierci – nie pogrąża się w rozpacz, choć często jego cierpienie jest ogromne.

W przypowieści o miłosiernym Samarytaninie (Łk 10, 30–37) Chrystus wskazuje, jaki powinien być stosunek do cierpiących bliźnich. Nie można ich mijać i nie dostrzegać ich cierpienia. Słuszną postawą, która wymaga odwagi i miłości jest zatrzymanie się przy chorym, licząc się ze wszystkimi konsekwencjami tego czynu. Być może trzeba będzie zrezygnować z realizacji osobistych planów, uszczuplić swoje dobra materialne, czy nawet zaryzykować utratę zdrowia. Opiekujący się umierającym powinien być jak miłosierny Samarytanin wrażliwy na cierpienie. Nie powinien także wstydić się wzruszenia i łez. Czasem współczucie jest jedynym przejawem solidarności wobec cierpienia, którego nie sposób złagodzić. Powinien on pielęgnować w sobie ową wrażliwość, czyniącą go podobnym do Chrystusa pochylonego nad człowiekiem, którego ukochał do szaleństwa krzyża. Nie należy jednak poprzestawać na współczuciu. Trzeba okazać czynną pomoc na miarę sił i środków, którymi się dysponuje. Nigdy nie jest tak, aby cierpiącemu nie można było ulżyć.

Wydaje się, że dosyć powolna była recepcja kościelna, tym bardziej, że z dystansu czasu zauważa się „minimalne zainteresowanie duszpasterskie” wobec „jednego z obrzędów reformy liturgicznej najmniej znanych” – obrzędu namaszczenia chorych. Z jednej strony praktykowane udzielanie „ostatniego” namaszczenia komplikowane było przez rozwój sztuki lekarskiej i dokonywane często dopiero wtedy, gdy pacjent znajdował się w stanie nieprzytomności lub zaraz po jego śmierci, z drugiej zaś strony masowe wprowadzenie udzielania sakramentu bardziej kolektywnego niż wspólnotowego, z namaszczeniem zredukowanym do „sakramentu wieku starczego”, niekiedy w mniej lub bardziej wyraźnym celu egzorcyzmowania lęku przed olejem, przyczyniło się do jego zubożenia i zbanalizowania. Nie zdołano zatem uniknąć niebezpieczeństwa analogicznego do tego, które zagraża wówczas, gdy absolucja generalna staje się zwyczajną praktyką, a pominięcie wyznania grzechów (*confessio peccatorum*) łatwo prowadzi do zaniku wyznania wiary (*confessio fidei*).

Wymóg podwyższenia jakości w badaniach teologicznych i duszpasterskich znalazł u wielu wyraz w swoistym powrocie do przeszłości. Reagując na zbyt powierzchowną praktykę, zdecydowano się ponownie nadać namaszczeniu znaczenie sakramentu, który w całej rzeczywistości sakramentalnej spełnia funkcję eschatologicznej pamiętki i pomocy w powzięciu ostatniej decyzji. Pomijając inne głosy krytyczne, należy tu przypomnieć, że sens eschatologiczny nie oznacza bliskości śmierci, lecz zanurzenie w śmierci i zmartwychwstaniu Chrystusa, przy czym fizyczna śmierć stanowi dla wierzącego kulminacyjny moment tego zanurzenia<sup>27</sup>.

Właściwa interpretacja sakramentu namaszczenia – niezależnie od skutku uzdrowienia ciała lub nie – zawsze winna sprowadzać się do wydobycia przesłania związanego z realizacją łaski życia na wzór Chrystusa, który obdarowuje osobowo człowieka chorego życiem, jakie wysłużył przez swoją śmierć, krzyż i zmartwychwstanie<sup>28</sup>. Taka optyka spojrzenia na sakrament namaszczenia nie uwalnia od przykrych ludzkich doświadczeń związanych z chorobą, jednak człowiek wsparty łaską wiary zaczyna inaczej ustosunkowywać się do cierpienia, odnajduje w wierze jego sens i znosi je z większym spokojem. Przyjmowanie i sprawowanie tego sakramentu winno odznaczać się egzystencjalną paschalną radością. Cierpienie i choroba zakotwiczone w misterium paschalnym Chrystusa (wymiar wertykalny cierpienia) dodaje mocy do przeżywania wspólnoty ze społecznością. Cierpienie może być ofiarowane w jakiejś intencji i wówczas także człowiek realizuje siebie żyjąc dla, doświadczając proegzystencji (wymiar horyzontalny cierpienia). I chociaż choroba pozostaje *misterium doloris* to jednak dzięki posłudze sakramentalnej łatwiej jest choremu wierzącemu je znieść, doświadczając go jako zadaną rzeczywistość, która może być przeżywana także na sposób twórczy, zwłaszcza w perspektywie chwały wiecznej.

---

<sup>27</sup> B. Testa, *Sakramenty Kościoła*, Poznań 1998, 279–282.

<sup>28</sup> F. Courth, *I sacramenti. Un trattato per lo studio e per la prassi*, Brescia 1999, 358–359.





Jan Szafraniec

## Metakliniczne rozumienie cierpienia i śmierci

Doczesnym celem ludzkiego życia jest wypełnienie jego kadrów treścią pełnego człowieczeństwa. Wypełnienia można dokonać poprzez wykorzystanie talentów złożonych w ludzkim genotypie i pomnożenie ich poprzez realizację wartości. Czynnikiem aktywizującym są potrzeby – te proste, fizjologiczne i te złożone, psychologiczne, których zaspokojenie warunkuje realizację celu.

Pośród wielości potrzeb psychicznych na szczególną uwagę zasługuje potrzeba samorealizacji i samospelnienie dosyć często nazywana twórczym instynktem czy popędem rozwojowym<sup>1</sup>. Można powiedzieć, że stopień naszego człowieczeństwa mierzy się „napięciem” tej właśnie potrzeby. Życie ludzkie o tyle jest sensowne, o ile jest realizacją tej potrzeby. Jej zaspokajanie jest procesem ubogacania własnego wnętrza, stawiania się, tworzenia siebie i wychodzenia na wyższe piętra własnego rozwoju. Człowiek od zarania do końca życia dysponowany jest do samourzeczywistnienia. W tym żmudnym procesie uczestniczy niemowlę stawiając pierwsze kroki, dziecko rozpoznając pierwsze litery, student odkrywający prawidłowości świata, kompozytor tworzący dzieło i starzec zmagający się z postępującą słabością. Na każdym z tych etapów rozwojowych samourzeczywistnienie jest odmienne, a zarazem na tyle powszechne, że wspólne ludziom określonego wieku.

### „Homo ludens” – człowiek beztroski

W pierwszym etapie urzeczywistnia się „homo ludens” człowiek bez troski. Jego przywilejem jest zachwyty i zauroczenie otaczającą przyrodą

---

<sup>1</sup> Maslow H. A., *W stronę psychologii istnienia*, przekład Wyrzykowska I., Warszawa 1986, a także: Dąbrowski K., *Osobowość i jej kształtowanie poprzez dezintegrację pozytywną*, Warszawa 1975.

i światem. To czas plastycznej wyobraźni, gorących uczuć i żywego poznawania. Okres wchłaniania nowości i ich burzliwego przeżywania. Samospełnienie dokonuje się poprzez percepcję i przeżywanie.

To czas życiowego dojrzewania.

### **„Homo creator” – człowiek twórczy**

Kolejny etap to samourzeczywistnienie poprzez działanie i pracę. „Homo creator” dokonuje podboju świata poprzez jego przemianę i formowanie na miarę własnych oczekiwań. To okres czynienia ziemi sobie poddanej. Samospełnienie następuje poprzez przemianę tego, co na zewnątrz.

To czas życiowej produktywności.

### **„Homo patiens” – człowiek cierpiący**

I wreszcie „homo patiens” człowiek cierpiący. Najwięcej go u schyłku życia. Nie może już przeżywać świata, bo stępił się i skostniał. Nie może go przemieniać, gdyż ubyło mu sił. Naznaczony często chorobą stoi przed widmem cierpienia. Czyżby w obliczu cierpkiego losu utracił już możliwości samourzeczywistnienia? Tak, to prawda – nie może już przeżywać świata, gdyż zgubił własną beztrastność, nie może przemieniać tego, co na zewnątrz, ale jest w stanie kształtować się wewnątrz. Jest w stanie wzrastać, mimo pozornej stagnacji. Jest w stanie wypełnić własne człowieczeństwo godnym znoszeniem swego losu<sup>2</sup>.

To czas życiowego rozrachunku.

### **Pathos – ponos – ethos**

W każdym z wymienionych etapów rozwojowych dojść może do zablokowania czy wręcz uniemożliwienia samorealizacji. Najczęstszą przyczyną jest cierpienie, a w nim choroba ignorująca wyznaczone etapy. Dotknięte nią dziecko traci wzrok, kompozytor ruchomość dłoni, student zostaje nagle przykuty do łóżka. Wówczas zbliża się widmo życiowej kłęski i czas złamanych nadziei, w którym nie milkną pytania o sens takiej egzystencji.

Czy ta najgorsza, bo nieuleczalna choroba i spowodowane nią trwałe kalectwo niosą ze sobą wyłącznie destrukcję, czy też są zaproszeniem do egzystencji w innym wymiarze?

---

<sup>2</sup> Frankl V. E., *Homo patiens*, przekład Czarnecki R. i Morawski, Warszawa 1976.

Czy są końcem samospełnienia czy też jego początkiem?

Choroba jest czymś więcej niż destrukcją i rozpadem. Jest także pulsującym, choć bardzo bolesnym życiem. Jak na nią patrzeć, żeby cierpienie nie było osiowym objawem, a pozorna wegetacja przegranyim życiem?

Otóż, o istocie choroby decyduje nie tylko cierpienie, lecz także zmaganie się z cierpieniem i zarazem postawa względem cierpienia. A zatem choroba to nie tylko „pathos”, ale także „ponos” i „ethos”!

### **„Pathos” – doznawanie cierpienia**

„Pathos” to doznawanie i przeżywanie cierpienia zarówno w wymiarze somatycznym, duchowym, jak i społecznym. W sferze somatycznej pojawia się „ból ciała” i cierpienie fizyczne, zaś w sferze duchowej „ból duszy” i cierpienie moralne<sup>3</sup>. Podstawowe potrzeby psychologiczne ulegają depriwacji, zaś w wymiarze społecznym daje o sobie znać wypadnięcie z dotychczasowo pełnionych ról społecznych. Poszerza się zakres bólu do wymiaru duchowego cierpienia. W „*Salvifici doloris*” Jan Paweł II pisze: „rozległość i wielorakość cierpienia moralnego jest z pewnością nie mniejsza niż fizycznego, równocześnie zaś zdaje się ono jakby mniej zidentyfikowane i mniej objęte terapią”<sup>4</sup>.

### **„Ponos” – zmaganie się z cierpieniem**

Do istoty choroby należy także „ponos”, a więc zmaganie się z cierpieniem. „Ponos” to mobilizacja sił obronnych i aktywizacja mechanizmów odpornościowych. Z zasady naturalna odporność wspomagana jest interwencją lekarską. „Ponos” w sferze psychologicznej to także autopsychoterapia, zaś w wymiarze społecznym to poszukiwanie alternatywnych ról i zastępczych form działania. Tam, gdzie „ponos” wygasa – choroba przechodzi w stan zejściowy, jakim jest defekt bądź trwałe kalectwo. Dopóki więc funkcjonuje „ponos”, dopóty defekt, kalectwo i śmierć nie mają dostępu. Dopóki utrzymuje się „ponos”, dopóty trwa nadzieja na odwrócenie losu.

### **„Ethos” – postawa moralna względem cierpienia**

Rozmiar przeżywanej choroby zależy od postawy względem cierpienia. Postawa taka to próba poszukiwania wzorców i modelowych roz-

---

<sup>3</sup> Jan Paweł II, *Salvifici doloris. List apostołski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia z 11.II.1984*, Wyd. „Polyglotta” Watykańska.

<sup>4</sup> Ibidem.

wiązań. „Ethos” to próba spojrzenia na przeżywane cierpienie poprzez wartości.

Jeśli więc „pathos” jest przeżywany w obramowaniu „etosu”, wówczas sprawniejszym jest „ponos”. Wtedy brzemie staje się lżejsze, a jarzmo mniej krępujące. „Ethos” w cierpieniu to podążanie śladem modelowego rozwiązania. Jeśli chcesz zachować życie – mówi Chrystus – zaprzyj się samego siebie, weź swój krzyż i naśladuj Mnie. „Sustine et abstine” (cierp i panuj nad sobą) – mówią stoicy. Czy wreszcie radykalne „pati aude” – odważ się cierpieć!<sup>5</sup>

Jeśli zabraknie „etosu”, wówczas dramat cierpienia rozrasta się, by znaleźć ujście w różnych formach agresji (fizycznej, psychicznej, duchowej) lub w autoagresji pod postacią samobójczego czynu.

### **Sens czy bezsens cierpienia?**

To dobrze, że świat został tak pomyślany, że większość chorób, nieszczeń i rozczarowań przychodzi do człowieka u schyłku jego dni. To dobrze, że cierpienie przychodzi wraz z bagażem lat. Istnieje bowiem realna szansa, że bagaż doświadczeń i wypracowana przez lata strategia pozwolą unieść ciężar, pod którym łatwo o utratę równowagi komuś niedoświadczonemu.

A jeśli cierpienie dotyka „homo ludens”? A jeśli jego piętnem zostaje naznaczony „homo faber”? Cóż wtedy?

Nie może wówczas człowiek beztrasko przeżywać swego losu, ani kształtować swego losu zewnątrz – ale zyskuje okazję do wypełnienia swego losu poprzez przekształcenia wewnętrzne<sup>6</sup>. Bo jeśli nie może już kształtować swego losu poprzez twórczą działalność, to może kształtować go poprzez postawę względem cierpienia. W ten sposób „przymusowa” rezygnacja z opanowania otoczenia zewnętrznego staje się czynem do opanowania wewnętrznego! A jest nim nabycie zdolności do znoszenia cierpienia. Zdolność ta jest najwyższym aktem kształtowania siebie. W ten sposób człowiek – zdaniem Jaspersa – staje się bytem rozstrzygającym, a nie wytworzonym. I kiedy cierpienie wykrzywia mu twarz, on zwraca się do Boga słowami Rabindranatha Tagore: „pozwól mi nie prosić o uśmierzenie mego bólu, lecz o siłę by go pokonać. Pozwól nie błagać w przerażeniu o ratunek, lecz żywić nadzieję na cierpli-

<sup>5</sup> Frankl V. E., op. cit.

<sup>6</sup> Ibidem.

wość”<sup>7</sup>. W żadnym razie – pisze Frankl – nie wolno lekarzowi za wszelką cenę dążyć do zapewnienia pacjentowi euforii, byłaby ona bowiem równoznaczna z częściową eutanazją”<sup>8</sup>. Cierpienie pociąga za sobą czujność moralną, psychiczną odporność i hart ducha<sup>9</sup>. Dlatego też Frankl sens ludzkiego bytu upatruje w odwadze do cierpienia. „Pati aude” – odważ się cierpieć! Nie na drodze ucieczki i strachu przed cierpieniem odnajdziesz siebie, ale na drodze odwagi do cierpienia. Nie pytaj dlaczego cierpienie dotknęło akurat ciebie, ale zastanów się, co z tego cierpienia uczynisz i jak go spożytkujesz.

### Człowiek w obliczu śmierci

Lekarz musi wiedzieć, że nieuleczalna choroba z towarzyszącą świadomością zbliżającej się śmierci – to doświadczenie przez chorego stanów ekstremalnych. Przeżywanie – jak chce Jaspers – sytuacji granicznych, dotąd nieznanych, kiedy te w obliczu nieuniknionego końca – odpadają po kolei wszystkie dotychczasowe maski i pozory, pozy i mistyfikacje. Człowiek, jak nigdy dotąd staje się bezbronny, zagubiony i samotny. Traci znane sobie punkty oparcia. Dotychczasowe mechanizmy obronne już nie bronią, dotychczasowe rozwiązania już nie rozwiązują, zaś kurcząca się zewsząd czasoprzestrzeń uniemożliwia każdą próbę ucieczki. Pojawia się panika z nieznośną świadomością, że już żaden retusz, żadna poprawka nie przyniesie ocalenia. Oto za chwilę pojawi się empiryczny kres. Chory w obliczu tragizmu własnej egzystencji broni się lękiem, który w swych rozmiarach dorównać może „misterium tremendum”! Tym bardziej boi się śmierci, im bardziej uświadamia sobie, że jego życie było niedopowiedzeniem, szkicem za ledwie, taśmą z szeregiem pustych klatek. I właśnie w tym momencie, być może najważniejszym momencie ludzkiego życia następuje dramatyczna próba dopowiedzenia, uzupełnienia szkicu, wypełnienia treścią pustych kadrów.

Dopiero z wysokości krzyża, z głębi fizycznej męki i w atmosferze umykających sił witalnych – „dobry” łotr dokonuje przeglądu swego życia i nagle uświadamia sobie, że jest ono pasmem pustych klatek! Ze skrucłą wypełnia je autentycznie ludzką treścią: „My przecież – sprawiedliwie, odbieramy bowiem słuszną karę za nasze uczynki, ale On nic

---

<sup>7</sup> Cytat z: Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przekład Doleżał-Nowicka I., Warszawa 1979.

<sup>8</sup> Frankl V. E., op. cit., s. 16.

<sup>9</sup> Dąbrowski K., op. cit.

złego nie uczynił” (Łk 23.4)<sup>10</sup>. Jeszcze zdążył tuż przed własną śmiercią narodzić się do pełni człowieczeństwa, którego nigdy przedtem nie doświadczał. Osiągnął samourzeczywistnienie i samospełnienie. W ostatniej chwili zdobył to, do czego został powołany.

Prawie każda śmierć poprzedzona bywa ponurym korowodem chorób, łez, cierpienia i ciężkich agonii, i lęku przed utratą życia. Można złożyć temu korowodowi męki słowami Hioba, a można także rozpoznać w nim przybycie drogocennego daru, którego nikt nie chce przyjąć.

Ów korowód doprowadza do linii granicznej oddzielającej życie od śmierci. W tej przerażająco bliskiej odległości człowiek pozostaje sam. Dokonuje przeglądu własnego życia, które przesuwają się przed jego wyobraźnią jak taśma filmowa, zyskując plastyczność i ostrość rzeczywistego obrazu (hypermnestia). Zyskuje zdolność zdystansowania się do siebie, która przybiera postać zmysłowego samooglądu<sup>11</sup>. W kontekście ekstremalnych emocji wchodzi w trans i nabiera zdolności ponadzmysłowej percepcji. Rozszerza się pole świadomości moralnej.

I w tej właśnie kulminacyjnej chwili pęka rygiel zamknięcia i ludzkie „ja” staje się na oścież otwarte w kierunku „ty” – zarówno „ty” kategoryjnego, ludzkiego, jak i „Ty” absolutnego, Boskiego<sup>12</sup>. Zdaniem Marcela otwarcie się na transcendencję jest istotną cechą ludzkiej egzystencji. Jest ono związane z faktem bycia człowiekiem. Każdy człowiek (a zwłaszcza ten w sytuacji granicznej – J. S.), może tę właściwość odkryć w swojej ludzkiej egzystencji, może jej doświadczyć, jeśli tylko głębiej wniknie w siebie, jeśli nawiąże głębszy kontakt z „samym sobą”. Ten rys otwartości ludzkiego „ja” na „ty” Marcel często nazywa „ontologicznym wymogiem”, „wymogiem bytu” lub „potrzebą transcendencji”. Wyrazem ontologicznego wymogu jest tajemniczy apel, który pochodzi z wnętrza ludzkiego „ja” i wzywa do „przekroczenia siebie” w kierunku „ty”<sup>13</sup>.

Oto dlaczego cierpienie może być darem. Bowiem mocą swej boleści i mocą sprawianego bólu budzi człowieka z egzystencjalnego letargu i chce by ten jeszcze po tej stronie życia urzeczywistnił siebie. Urzeczywistniając siebie po tej stronie nie uniknie już śmierci empirycznej, ale wyprzedzi ją samoaktualizacją i uniknie tym sposobem egzystencjalnego nihilizmu.

<sup>10</sup> *Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia*, wydanie III, Poznań–Warszawa 1982.

<sup>11</sup> Moody R. A., *Życie po życiu*, przekład Doleżał-Nowicka I., Warszawa 1980.

<sup>12</sup> Zdybicka Z. J., *Człowiek i religia. Zarys filozofii religii*, Lublin 1984.

<sup>13</sup> *Ibidem*, s. 105–106.

### Wskazówki terapeutyczne

Człowiekowi – konkluduje Frankl – tak naprawdę nie zależy „na jedynie cielesnej wegetacji. Tym, o co człowiekowi chodzi ostatecznie, jest istnienie duchowe. Człowiek nie chce istnieć za wszelką cenę, ale to czego naprawdę chce to: żyć z sensem. Dla egzystencji miarodajne i decydujące nie jest jej trwanie, ale pełnia jej sensu. Wszak krótkie życie – dodaje Frankl – może być pełne sensu, a długie może być sensu pozbawione. Można nawet i tak powiedzieć: gdyby nie było śmierci, a życie trwało bez końca, już dlatego byłoby pozbawione sensu”<sup>14</sup>.

Nie chodzi więc wyłącznie o długość odcinków czasowych ile raczej, a może przede wszystkim wypełnienie ich treścią. Wszak zdrowie to nie pełnia dobrego samopoczucia fizycznego, ale przede wszystkim zdolność do rozwoju. To nic, że chaos dotyka organicznej homeostazy, że bezpowrotnie gasną tkanki, przestają funkcjonować somatyczne układy, ale wtedy najczęściej uaktywnia się długo nie aktywizowana predyspozycja do prawdziwego stawania się sobą.

To właśnie wtedy, często po życiowej próżni i jałowym byciu, następuje urodzenie się do pełni swego człowieczeństwa. Obowiązkiem lekarza jest pomóc w realizacji tej wartości i zrezygnować z tworzenia reakcji pozorowanych. Po prostu chory musi zdążyć, żeby doświadczyć choćby na krótko pełni siebie, żeby narodzić się przed własną śmiercią – jak chce Fromm. Nie wykorzystać w terapii owego „tremendum” to tak, jakby uśmiercić za życia tworzącą się istotę – w tej odrobinie egzystencji, jaka jej jeszcze pozostała.

Czy zatem obsesyjnie ratować „trwanie” nawet wówczas, gdy mamy świadomość niepomysłnego rokowania, czy aktywizować do rozwoju, ratować „istnienie”? Częściej obserwuje się heroiczne wprost próby w przedłużaniu trwania i jeśli chory żyje przy tym świadomością nieuniknionego kresu, to wówczas uzyskany czas nie wypełniony treścią staje się niewykorzystaną szansą. To tak, jakby chory jeszcze trwał, ale już nie istniał. To tak, jakby pojawiło się jeszcze dodatkowe pasmo pustych klatek bez obrazu. To właśnie wtedy jest wskazanie na międzyludzkie spotkanie.

Chory nie może być oglądanym przedmiotem, do którego coś się podłącza i odłącza, do którego coś się wstrzykuje i od którego coś się pobiera, i... znika natychmiast po wykonaniu posługi<sup>15</sup>. Spojrzenie chorego

<sup>14</sup> Frankl V. E., op. cit. s. 75.

<sup>15</sup> Illich I., *Wyłączenie zdrowia*, w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. Bortnowska H., Kraków 1980, s. 122–127.

rozpaczliwie poszukuje kontaktu ze wzrokiem lekarza, a jego usta układają się w pytanie o sens doświadczeń zrodzonych w chorobie. To jest znak, że chory chce znaleźć zagubione ogniwo, którego brak nie pozwala mu związać w całość siebie. Chce odzyskać poczucie bycia istnieniem, a tymczasem otrzymuje z reguły jedynie przedłużenie posiadania istnienia. I wówczas w tej konkretnej, jednostkowej sytuacji – zalecenia, tabletki, strzykawki, kroplówki – to jakby ukryte rekwizyty obronne. To jakby pozorowane reakcje. To jakby ucieczka przed prawdziwym spotkaniem.

Jeśli niemożliwym staje się „restitutio ad integrum” to wcale nie oznacza, że pomoc jest zakończona! Jeśli nie można zapobiec kalectwu i tak bez reszty usunąć cierpienia – to pozostaje pomoc w akceptacji cierpienia i pomoc w godnym jego znoszeniu! Zachować bowiem godność wobec losowego „fatum”, to dać świadectwo zdrowej i dojrzałej osobowości.

„Mamy obowiązek – pisze Saunders – walczyć o życie, nie zaś przedłużanie umierania”<sup>16</sup>. Lecz jeśli ono przekroczy bezpieczny krąg, nie czule na odrzucającego próby – to należy je w sposób świadomy zaakceptować. Nie można żyć pełnią życia – pisze Pera – „jeśli się je skraca, wycinając z niego istotny element, jakim jest umieranie”<sup>17</sup>.

Nie łudźmy się, nie uda się nam ukształtować życia bez śmierci. Musimy więc przewidzieć i dla niej miejsce, i w godny sposób wyjść na jej spotkanie, żeby nie była anonimową, bezimienną, szpitalną. Nie tylko świt życia winien nas wzruszać, ale także i jego zmierzch. Każda próba ucieczki od śmierci prowadzi do atrofii, do uwiędnięcia naszej egzystencji.

Każdy lekarz winien związać własne „ja” z tym ostatnim ludzkim misterium, które jest końcem życia, ale i zarazem początkiem najbardziej autentycznego otwarcia się na Transcendencję. Nigdy nie uda się nikomu tak bez reszty wpisać ludzkiego bytu w rzeczywistość świata empirycznego i dlatego nigdy żaden lekarz nie powinien stawiać znaku równości między utratą życia a utratą istnienia. Utrata życia nie oznacza przecież utraty istnienia.

I jeśli z takim przekonaniem spotkają śmierć – lekarz i jego pacjent – wówczas mogą przeżyć ją jak papież Jan, który w obliczu jej bliskości powiedział: „moje walizki spakowane, jestem gotowy do podróży” – wiedząc, że wraz z utratą życia nie traci osobowego istnienia.

---

<sup>16</sup> Saunders C., *Hospicjum św. Krzysztofa*, w: ibidem, s. 266–296, cyt. s. 271.

<sup>17</sup> Pera H., *Sam nie podolam*, [w:] ibidem, s. 177–237.



Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska

## Próby destrukcji tradycyjnego pojęcia osoby i wynikające stąd zagrożenia etosu medycyny klinicznej

Jednym z najważniejszych problemów współczesnej bioetyki jest określenie **pojęcia osoby** i jej przynależnych praw, tj. głównie godności (*dygnitas humana*) oraz wolności (tj. autonomii). Kontrowersyjnym wydaje się jednak określenie cech, które miałyby charakteryzować osobę odróżniając ją od innych form życia. Jest oczywistym, że pojęcie osoby znacznie wykracza poza ramy określeń medycznych, ale interpretacja istoty znaczenia osoby, znajdując odbicie w kodeksach etycznych, może warunkować różne ukierunkowania postępowania medycznego, czyli spór o tzw. „model medycyny”.

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka ogłoszona przez ONZ w 1948 roku, a inspirowana zbrodniczymi następstwami rasizmu II wojny światowej potwierdza niezbywalne prawa osób, w tym prawo do życia, niezależnie od okoliczności i już w swej preambule powołuje się na przyrodzoną godność **wszystkich** członków wspólnoty ludzkiej. Jej inspiracją były powszechne doświadczenia moralne, jak też tradycja filozofii moralnej naszego kręgu kulturowego. Takie tradycyjne pojęcie osoby z jej godnością niezależną od sytuacji jest również zgodne z naszą powszechną intuicją moralną.

Pojęcie osoby jest, jak wspomniano, przedmiotem analizy bioetyki, której różne nurty mają źródło w odmiennych kierunkach filozoficznych. Tradycyjne pojęcie osoby, jej niezbywalnych praw i godności niezależnie od okoliczności reprezentuje etyka oparta o filozofię monistyczną. Jednym z jej nurtów jest **personalizm** głoszący, że osoba ludzka i jej problemy są głównym przedmiotem filozofii człowieka. Według tej filozofii osoba jest punktem docelowym i miarą tego, co dozwolone i zakazane. Nie może być środkiem do jakiś celów (np. „dobro społeczeństwa”). Twierdzi on również, że godność przynależna osobie dana jest człowiekowi przez przynależność do rodziny ludzkiej, a nie przez społec-

czeństwo, organizacje międzynarodowe lub krajowe, prawo ustanowione, „grupy ekspertów” itp. Osobę charakteryzują, a nie tworzą pewne cechy (lub objawy), a brak niektórych cech (samoświadomość, „sprawstwo” lub panowanie nad własnym postępowaniem i racjonalność) nie warunkuje bycia osobą (1, 4, 5, 6).

Przeciwstawnie interpretują pojęcie osoby tzw. kierunki pluralistyczne (np. konsekwencjonalizm) stając na stanowisku **zmienności statusu moralnego osoby**. Twierdzą one, że człowiek staje się pełnoprawną osobą po spełnieniu pewnych warunków, np. gdy jest on zdolny do tzw. działań moralnych (2, 11). Założenia te, kwestionujące tradycyjne pojęcie niezmienności i godności osoby próbują wprowadzać nowe określenia podkreślając relatywizm moralny podmiotu osoby. Można by wymienić niektóre określenia próbujące zastępować tradycyjne określenie osoby:

- „Podmioty moralne”, czyli pełnosprawne osoby cechujące się samoświadomością, mogące panować nad własnym postępowaniem.
- „Przedmioty moralne”, czyli osoby, które przez wiek, zaawansowane choroby utraciły pewne cechy lub jeszcze ich nie nabyły. Chodzi tu oczywiście o chorych w podeszłym wieku z głębokimi zaburzeniami psychicznymi, chorych terminalnych lub umierających. Mieszczą się tu także płody ludzkie i noworodki oraz małe dzieci.

H. T. Engelhardt pojęcie osoby rozbija aż na 5 podgrup. Tylko Osoby<sub>1</sub>, według tego podziału to osoby w sensie ścisłym (jako tzw. „podmioty moralne”), natomiast małe dzieci (Osoby<sub>2</sub>), noworodki (Osoby<sub>3</sub>), ludzie w podeszłym wieku (Osoby<sub>4</sub>), chorzy ciężko upośledzeni (Osoby<sub>5</sub>) w myśl tych założeń nie są podmiotami moralnymi, a „osobami społecznymi” lub „przedmiotami moralnymi” (2, 9).

Innym podziałem jest podział zaproponowany przez prof. Z. Szawarskiego na tzw.:

- Przyszłe osoby (płody i małe dzieci).
- Teraźniejsze osoby – czyli osoby posiadające wszystkie psychiczne i fizyczne cechy sprawności.
- Przeszłe osoby, które utraciły zdolność do „sprawstwa”, planowania przyszłości itp. (11).

To relatywistyczne podejście do moralnego statusu osoby jest wbrew pozorom **bardzo istotnym szczegółem**, warunkującym cały szereg logicznych następstw i podstawą sporu o model medycyny. Efektem tych osobliwych, funkcjonalnych podziałów jest bowiem możliwość wykluczenia z grona osób: płodów ludzkich, małych dzieci, osób w podeszłym wieku

z głębokimi zaburzeniami psychicznymi, osób w tzw. przetrwałym stanie wegetatywnym, chorych terminalnych i innych. Nie rozwijając szczegółowo tego tematu podziały te zatem mogą stanowić podstawy między innymi do selekcji ludzi na godnych i niegodnych życia. Przede wszystkim mogą być odebrane jako „naukowe uzasadnienia” legalizacji eutanazji, która ma jak wiadomo szkodliwy wpływ na etos medycyny klinicznej, o czym donosi liczna literatura tego tematu (3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12). Akceptacja tego stanowiska stwarza analogiczne podstawy także do legalizacji aborcji, eliminacji ciężko chorych noworodków, otwiera dostęp do manipulacji genetycznych i eugeniki. Relatywistyczne podejście do statusu embrionu ludzkiego otwiera drogę do komercyjnego, stosowanego na szeroką skalę sztucznego zapłodnienia, co może się łączyć z zagrożeniami tradycyjnej rodziny oraz z powstaniem tzw. „przemysłu prokreacyjnego” (baby market).

Wspomniane próby **destrukcji niezmiennego statusu moralnego osoby** są jednak w naszym odczuciu bardzo odległe od intuicji moralnych, od naszego doświadczenia i tradycji kulturowych. Wykluczają z grona osób wielu chorych, o których jesteśmy przekonani, że mimo defektów świadomości i ciężkiego stanu klinicznego są dla nas ciągle pełnowartościowymi osobami. Zwłaszcza, że mogą być wśród takich osób nasi rodzice, krewni, znajomi bądź nasze dzieci.

Obserwacja stale postępującej korozji wiarygodności lekarskiej, przy nieuzasadnionym optymizmie epistemologicznym współczesnej medycyny, jak też zdumiewająca ekstrawagancja niektórych ludzi nauki, budzi uzasadnione znaki zapytania i niepokój o naszą przyszłość. Odejście od nienaruszalnego statusu osoby i hipokratesowskiego modelu medycyny klinicznej może grozić jej dehumanizacją i niekontrolowanym rozwojem tzw. „medycyny komercyjnej” („luksusowej”) kosztem tradycyjnej, wypełniającej swoje podstawowe zadanie, jakim jest leczenie chorób i przyznoszenie ulgi w cierpieniu.

### **Piśmiennictwo**

1. Biesaga T. Personalizm czy utilitaryzm jest właściwą postawą etyki medycznej, *Folia Med. Cracoviensia*. 1998, 39, 3–4.43–52.
2. Engelhard H. T. *The foundations of bioethics*, New York Oxford University Press, 1996, 135–138.
3. Fenigsen R. *Eutanazja. Śmierć z wyboru*, Poznań 2002.
4. Iwaszczyszyn J. *Etyczna ocena eutanazji*, Kraków 2003, Archiwum PAT.

5. Iwaszczyszyn J. Opieka Paliatywna jako optymalne postępowanie w terminalnej fazie choroby nowotworowej *Przegląd Lek.* 1999–56, 7–8–501.
6. Jan Paweł II, List Apostolski. *Salvifici doloris*, Rzym 1984.
7. Kübler Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Warszawa 1979.
8. Łuczak J. *Etyka w opiece paliatywnej. Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne.* Red. A. Biela, KUL 1996 29–60.
9. Niebrój L. *Osoba ludzka, czy osoba społeczna*, *Gerontologia Polska* 2004, 12 (4), 161.
10. Sounders C. Arnold E., *The Management of terminal Disease* 1981.
11. Szawarski Z. *Mądrość i sztuka leczenia*, *Słowo/obraz terytoria*, Gdańsk 2005.
12. de Walden-Gałuszko K. *Podstawy opieki paliatywnej PZWL* 2007.

Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska

## Kodeksy bioetyczne jako odbicie niektórych postaw filozoficznych

Poszukując przesłanek do tego, co powoduje, że istnieją różne wykładnie bioetyki łatwo zauważyć, że różnice te związane są z odmiennymi nurtami filozoficznymi. Najlepszym przykładem mogą być dwa przeciwstawne kierunki filozoficzne: personalizm i utilitaryzm, na podstawie których zarysowują się odrębne postawy etyczne.

**Personalizm** (E. Kant, K. Wojtyła, T. Biesaga) – eksponuje osobę i jej godność, którą otrzymuje człowiek przez urodzenie. Godność ta nie jest nadawana człowiekowi przez państwo, czy społeczeństwo. Kryterium moralności jest godność każdego bytu ludzkiego, niezależnie od jego cech (np. wieku, objawów). Brak u człowieka niektórych cech, np. świadomości czy tzw. „sprawstwa” nie warunkuje bycia osobą. Następstwem tych założeń są zasady nietykalności ludzkiego życia oraz to, że osoba nie może być środkiem do jakiś celów (np. „dobro społeczeństwa”), a ma być miarą i punktem odniesienia co dozwolone i zakazane (1–6). Zatem z nurtu personalistycznego wywodzą się tzw. uniwersalne kodeksy etyczne analogiczne do znanej od IV w. p.n.e. Przysięgi Hipokratesa, eksponującej dobro chorego oraz określone cele medycyny. Stawiają one wysokie wymagania etyczne lekarzowi. Kodeksy te opowiadają się równocześnie i niezmiennie za zakazem eutanazji i aborcji. Są przeciwne eugenicie i klonowaniu, mają krytyczny stosunek do niektórych działań medycyny komercyjnej („kontraktowej”).

Przeciwnym kierunkiem do personalizmu są liczne nurty filozofii pluralistycznych, zwane w uproszczeniu **utilitaryzmem (konsekwencjonalizmem)**. Głoszą one, że miarą tego, co dobre jest korzyść (utilitas), jaką może przynieść kogoś postępowanie (dla „dobra społeczeństwa” lub jednostki). Automatycznie godność człowieka (dygnitas humana) jest zepchnięta na dalszy plan. Zasady etyczne wg tych wykładni są zmienne, ustalane przez społeczeństwo (parlament, grupy ekspertów itp.). Trudno

nie zauważyć, że kierunki te mogą podporządkowywać osobę ludzką drugiemu człowiekowi lub dobru społeczeństwa (antropoteizm lub socjoteizm). Bycie osobą ma warunkować reprezentowanie przez nią pewnych cech, bez których (np. świadomość, sprawstwo) człowiek przestaje być podmiotem, a staje się „przedmiotem moralnym”. Kodeksy oparte na tych kierunkach mają raczej charakter indywidualny, relatywistyczny, a nie uniwersalny, gdyż wzajemne relacje między lekarzem a chorym opierają się raczej na jednorazowej „umowie” niż wzajemnym zaufaniu, opartym na etyce dobrych motywów i intencjach podmiotów (czyli na tzw. „etyce cnót”) (1–6). Mogą one w skrajnych postaciach zezwalać na eutanazję i aborcję. Mogą nie być przeciwne manipulacjom na ludzkim genomie.

W 1948, a więc zaledwie 3 lata po II wojnie światowej Stowarzyszenie Lekarzy opracowało tzw. **Deklarację Genewską**, jako odpowiednik nowoczesnej Przysięgi Hipokratesa. Mimo, że oparto się w niej na licznych trwałych zasadach etycznych przyrzeczenie lekarskie odwołuje się do „służby ludzkości”, a nie dobra pojedynczej istoty ludzkiej. Może to sugerować, jak wspomniano, że chory jest podporządkowany jakiejś grupie społecznej lub globalnie pojętej ludzkości. Trudno odrzucić mogącą wynikać z takiego sformułowania ewentualny zarzut tzw. „socjoteizmu” (społeczeństwo kieruje osobą wraz ze wszystkimi wynikającymi stąd niebezpieczeństwami podporządkowania jej wolności). Zatem ciężko chory (nieprzytomny), pacjent terminalny, dotknięty wadą embriion czy płód mogą być spychani na drugi plan przed „interesem ludzkości” (4). Zastanawiającym jest fakt, że była ona uchwalana w tym samym roku, tj. 1948 co Powszechna Deklaracja Praw Człowieka eksponująca godność osoby ludzkiej (jako jednostki) przed dobrem społeczeństwa.

Zaproponowana w 1979 roku przez T. H. Beuchampa i J. F. Childressa tzw. **etyka czterech zasad**, zwana **pryncypializmem** wydawała się spełniać oczekiwane nadzieje. Te cztery zasady, czyli pryncypia tj. zasada autonomii, nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości, z pozoru bardzo konkretne i przydatne w praktyce codziennej mogą wywoływać kontrowersje. Jednym z takich zastrzeżeń jest brak określenia zakresu autonomii (wolności) chorego i możliwości konfliktu autonomii chorego z autonomią lekarza (np. domaganie się eutanazji od lekarza, który jest jej przeciwny). Również mogą istnieć sprzeczności między dobroczynnością a sprawiedliwością. Ścisły zakres treści w/w zasad nie jest określony i raczej nie ma zakotwiczenia w jakimś określonym systemie filozoficznym, przez co staje się „moralnością potoczną” (3).

Najbardziej niebezpiecznym może być, jak wspomniano, absolutyzowanie autonomii (wolności) pacjenta (wbrew zadaniom medycyny klinicznej), bo w trakcie leczenia może okazać się, że życzenia chorego mogą być nedorzeczne, a nawet szkodliwe. Przykładami mogą być: żądania operacyjnej zmiany płci, szerokie propagowanie sztucznej prokreacji z eugeniką i „przemysłem prokreacyjnym” (baby market), wykorzystywanie embrionów, płodów i technik klonowania do uzyskiwania tzw. komórek macierzystych, operacje okaleczające (np. domaganie się usunięcia kończyn w apotemnofilii), decydowanie o momencie własnej śmierci (żądanie eutanazji lub wspomaganego samobójstwa), aborcja chorych płodów, wykorzystywanie zdobyczy medycyny dla celów niemedycznych (sterydy i erytropoetyna u sportowców) itp.

W/w przykłady budzą niepokój o akceptację bezwzględnej autonomii pacjenta i wynikający z niej rozwój medycyny komercyjnej (kontraktowej czy „luksusowej”) kosztem tradycyjnej medycyny klinicznej, której zadaniem jest leczenie i przynoszenie ulgi w cierpieniu (10).

Powszechnie uważa się, że lekarza powinien cechować pewien zespół pozytywnych cech, czy cnót, które mogą oczywiście podlegać dyskusji, ale doświadczenie i historia medycyny uczy, że są one podstawą do budowania więzi zaufania między pacjentem a lekarzem, w przeciwieństwie do „umowy” tzw. medycyny komercyjnej („kontraktowej”) opartej niekiedy raczej na wzajemnej nieufności.

Zestawiony przez E. D. Pellegrino tzw. „**Katalog cnót**”, które powinny cechować lekarza warty jest przypomnienia. Autor ten, jak wiadomo, eksponuje wierność i stałość w zaufaniu, dotrzymywanie obietnic, utrzymywanie w „ryzach” swoich korzyści, intelektualną uczciwość, współczucie, troskę, odwagę (zwłaszcza przy ekonomizacji usług medycznych), roztropność itp. (12). Natomiast „rachunek korzyści i strat” etyki utilitarystycznej, na której bazuje medycyna kontraktowa (komercyjna) z góry zakładać może nieufność, którą chce zabezpieczyć kontraktem między pacjentem a lekarzem, jak to ma miejsce przy innych usługach bez oglądania się na cele medycyny, jak też godność osoby chorego i godność osoby lekarza.

Oprócz zacytowanej w literaturze krytycznej oceny w/w pryncypializmu (3) warto wspomnieć o istotnych założeniach niektórych konkretnych kodeksów medycznych.

Ciekawe rozwiązania etyczne wnosi tzw. **Karta Pracowników Służby Zdrowia** opublikowana w 1995 roku w Watykanie. Jest ona kodeksem deontologicznym służby zdrowia, opartym na chrześcijańskiej etyce me-

dycznej, lansując w swych 150 artykułach problemy etyczne w świetle filozofii personalistycznej, z jej prymatem godności osoby ludzkiej nad społeczeństwem (5).

Również ogłoszona w 1997 roku w Oviedo „Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w kontekście zastosowań biologii i medycyny” zwana potocznie **Europejską Konwencją Bioetyczną** eksponuje również prymat człowieka wobec społeczeństwa i stawia godność osoby ludzkiej nawet przed jej wolnością (tj. autonomią) (4).

Na koniec warto wspomnieć o dwu polskich kodeksach etycznych.

Aktualnie obowiązujący **Kodeks Etyki Lekarskiej**, uchwalony przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy w 2003 roku, również eksponuje godność osobistą pacjenta oraz opiera relacje między lekarzem a chorym na zaufaniu (art. 12). Kładzie nacisk na wyraźny zakaz eutanazji (art. 31), a w stanach terminalnych zwalnia z obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji, uporczywej terapii i środków nadzwyczajnych (art. 32). Artykuły 39, 39a oraz 45 zakazują działań zagrażających życiu i zdrowiu dziecka poczętego, w tym również zakaz klonowania i eksperymentów badawczych nad genomem ludzkim (art. 51h) Łatwo zatem zauważyć, że aktualny polski Kodeks Etyki Lekarskiej jest wybitnym osiągnięciem polskiej myśli etycznej. Jest bliski wykładni podanej w Karcie Pracowników Służby Zdrowia i opiera się przede wszystkim o filozofię personalistyczną.

Również warto wspomnieć, ale jedynie w kontekście historycznym, że tzw. **Zbiór Zasad Etyczno-Deontologicznych Polskiego Lekarza** uchwalony przez PTL w 1977 roku (jako modyfikacja uchwały tegoż Towarzystwa z 1967 roku), eksponował bardziej społeczną rolę lekarza i zdrowie społeczeństwa. Nie omawiał szczegółowo, mimo swych 50 artykułów (zasad), istotnych problemów, takich jak np. zakaz eutanazji. Między innymi nie zalecał informowania chorego (tylko jego rodzinę) o jego niepomyślnym rokowaniu w niektórych chorobach (zasada 12) (13). Obowiązując do 1991 roku odzwierciedlał sytuację społeczno-polityczną i światopoglądową PRL-u jako państwa niedemokratycznego.

Warto również wspomnieć, że od 1950 roku (tj. od chwili zlikwidowania Izb Lekarskich w Polsce) do 1967 roku nie funkcjonował żaden zbiór powinności zawodowych lekarza, a uchwalony w 1967 roku Zbiór Zasad, mimo swej niedoskonałości, był pierwszym kodeksem wśród tzw. Krajów Demokracji Ludowych.



**Piśmiennictwo**

1. Beauchamp T. L. i Childress J. F. Principles of Biomedical Ethics. Oxford 1994.
2. Biesaga T. Etyczne Konsekwencje Komercjalizacji Medycyny. *Medycyna Praktyczna* 9, 2005, 19.
3. Biesaga T. Etyka cnót w etyce medycznej. *Medycyna Praktyczna* 3/2006, 20.
4. Biesaga T. Europejska Konwencja Bioetyczna. *Medycyna Praktyczna* 11–12, 2006, 24.
5. Biesaga T. Karta Pracowników Służby Zdrowia. *Medycyna Praktyczna* 10/2006, 21.
6. Biesaga T. Kodeks Etyki Lekarskiej. *Medycyna Praktyczna* 9/2006, 21.
7. Biesaga T. Przysięga Hipokratesa a etyka medyczna. *Medycyna Praktyczna* 7–8, 2006, 21.
8. Hołub G. Jak rozwiązywać problemy bioetyczne na forum społeczeństwa laickiego i pluralistycznego. *Medycyna Praktyczna* 4, 2006, 22.
9. Kodeks Etyki Lekarskiej, Warszawa 2004.
10. Muszala A. Hipokrates i Miłosierny Samarytanin do lamusa ? *Medycyna Praktyczna* 3/2007, 155.
11. Muszala A. Medycyna luksusowa, ocena etyczna nieterapeutycznych usług medycznych. *Medycyna Praktyczna* 5/2006, 29.
12. Pellegrino E.D. The virtues in medical practice. N.Y. Oxford 1993.
13. Zbiór Zasad Etyczno-Deontologicznych Polskiego Lekarza. Warszawa 1978.



Małgorzata Staciwa

## Problem eutanazji

Eutanazja – słowo greckiego pochodzenia znaczące „dobrą śmierć”. Analizując definicję współcześnie jest to pomoc w umieraniu pod dyktando woli umierającego lub chorego, lub cierpiącego człowieka. W chwili obecnej wiemy, że eutanazja budzi skrajne postawy. Mamy osoby przeciwnie eutanazji, które są za systemem prawa zawierającym bezwzględny zakaz eutanazji oraz osoby akceptujące eutanazję i chcące, aby system prawa nie zawierał norm zakazujących wykonywanie eutanazji. Niestety, spory dotyczące tego problemu trwają już od czasów starożytności. Już wtedy Platon i Arystoteles wyrażali poparcie dla tego typu działań.

Według historyków jako pierwszy terminu eutanazja użył Franciszek Bacon w 1606 roku, określając termin eutanazję jako łagodną i spokojną śmierć. Bacon propagował i namawiał ludność do poszukiwania sposobów do zmniejszenia cierpienia fizycznego bólu chorego.

Analizując problem eutanazji możemy wyróżnić cztery jej rodzaje:

1. Eutanazję pozytywną – czyli czynną. Pod tym pojęciem rozumiemy podjęcie działań mających na celu spowodowanie śmierci.
2. Eutanazję negatywną – czyli bierną. Pod tym pojęciem rozumiemy przerwanie wszelkich metod leczenia w obliczu utraty nadziei przywrócenia zdrowia.
3. Eutanazję dobrowolną. Pod tym pojęciem rozumiemy prośbę osoby cierpiącej na wykonanie eutanazji.
4. Eutanazję niedobrowolną. Pod tym pojęciem rozumiemy prośbę osób trzecich na wykonanie eutanazji, gdy osoba cierpiąca nie jest w stanie sama wyrazić o to prośby.

Problem eutanazji nie jest kwestią tylko współczesnych czasów. Jest to spór wielopokoleniowy, trwający od wieków. Jak wiemy na przestrzeni wieków człowiek inaczej spostrzegał swą rolę i miejsce w świecie, inne

były idee humanizmu, inne cele życiowe i społeczne, ale problem eutanazji nie umarł, jest on ciągle ważny, trudny do rozstrzygnięcia i trudny z natury moralnej.

Przeanalizujmy, jak w epokach historycznych widziano ten problem.

## Grecja – Wieki Średnie i Oświecenie

### 1. Starożytność

Jeśli chodzi o Antyczną Grecję, to był to moment narodzin powstania filozofii europejskiej. Poszukiwania arche i logosu wszechświata oraz zagadnień natury bytu. Człowiek okresu antycznego nie pytał o człowieka, lecz interesował go byt, który przyjmuje jako część świata przyrodniczego.

Problem jako człowieka nie istnieje. Byt określa człowieka. Dopiero od Sokratesa, możemy powiedzieć, że rozpoczyna się filozofia człowieka i estetyka filozoficzna.

Ówczesni Grecy pojmowali sprawę człowieka jako cykliczne powstawanie i ginięcie za sprawą logosu świata.

Człowiek jest częścią makrokosmosu i aspekt życia, i śmierci pojmował w taki oto sposób.

Stosunek do życia i śmierci był przyrodniczy i mocno realistyczny. Grecy czerpali radość z uczestniczenia w tańcu śmiercią. Dlatego też erę starożytną cechuje kult życia, od momentu narodzin aż do momentu śmierci. Możemy przyjąć, że życie to określone trwanie, a śmierć to jest zatrzymanie życia, ustanie czynności i na pewno koniec.

### 2. Wieki Średnie

Człowiek Średniowieczny to człowiek żyjący w obawie i lęku do logosu świata, interpretujący swą rolę jako kategorię bytu „gorszego i niższego”.

Pojawia się idea-siła Boga, który stwarza życie i może je w każdej chwili odebrać, i to Bóg jest stwórcą człowieka.

Kluczowa myśl średniowiecza to myśl, iż człowiek nie jest wolny, wolny jest Bóg. Powstaje kult śmierci. Tylko Bóg ma prawo odebrać życie. Życie na ziemi pojmowano jako kara i cierpienie. W okresie średniowiecza możemy zauważyć dwojaki aspekt śmierci:

1. śmierć mityczna czyli boska – sprawcą jej jest Bóg,
2. śmierć naturalna – zgon, czyli zakończenie istnienia.

Boska śmierć to śmierć samoistna, w której to Bóg decyduje o zabraniu życia.

Średniowiecze pojmuje śmierć jako koniec ziemskiej udręki. Wymiar śmierci jest w wymiarze teologicznym.

### **3. Oświecenie – kult życia**

Oświecenie widzi człowieka jako będącego fizycznie częścią uniwersum. Człowiek renesansu kontynuuje myśl antyczną, utożsamia się z bytem przyrodniczym, widzi jego harmonię i poszukuje źródeł materii.

Człowiek epoki renesansu widzi problem życia i śmierci jako pryzmat kultu życia, a śmierć to ostateczny koniec życia, pojęcie tego często oznacza śmierć jako akt końcowy, koniec świadomości w znaczeniu fizjologicznym i duchowym.

To dotyczy ludzi umierających samoistnie na skutek choroby. Oświecenie nie mówi i nie rozróżnia śmierci jakościowej. Akt śmierci jest aktem skończonym i naturalnym, tak jak narodziny.

### **4. Neorenesans – kolebka bioetyki**

Filozofia ponowoczesna powoli przestaje istnieć, jako dyscyplina rozwijająca się. Na jej podstawach rozwijają się rzeczy nowe, nowsze i ciekawsze. Rozwijają się badania nad poznaniem ciekawych zjawisk, rozwija się etyka, która idzie prądem współczesności, razem z przemianami społecznymi, politycznymi, obyczajowymi i stwarza do życia nową jakość – jaką jest bioetyka.

Jednym z ważniejszych problemów bioetycznych jest problem eutanazji.

Na pewno eutanazja to problem środowiska medycznego, z powodu wykształcenia i uprawianego zawodu lekarza. Rodzi się problem, ale problem może nie w samej eutanazji, ale w nadużyciach dotyczących osób trzecich, które zostają upoważnione do wykonania eutanazji.

Ważną rzeczą jest legalizacja eutanazji w formie zapisu prawnego, a prawo ma chronić autonomię osoby, która podejmie decyzję o eutanazji. Jest to problem, z którym człowiek ponowoczesny nie uporał się i nie potrafi uporać się pod względem prawnym i etycznym.

Prześledźmy teraz religijne aspekty eutanazji, które pomogą nam zrozumieć głębiej ten problem od strony teologicznej.

Eutanazja jest pytaniem dzisiejszego człowieka o cierpienie i śmierć. Czy cierpienie musi być w chorobie, jest ono potrzebne, czy ma jakikol-

wiek sens dla człowieka, czy człowiek ma prawo do godnej i spokojnej śmierci?

Na te pytania, które na pewno dotyczą wszystkich ludzi medycyna nie udzieli odpowiedzi. Pytania te są pytaniami filozoficznymi i religijnymi. Zastanówmy się, jak religia widzi problem eutanazji.

Każda religia stara się odpowiadać na pytania dotyczące cierpienia i śmierci. Dlaczego cierpimy i umieramy, po co cierpimy i jaki sens ma to cierpienie?

Religie wschodnie, np. hinduizm, rozpatrują cierpienie w kategoriach antropologicznych. Człowiek cierpi, gdyż jest uwikłany w materię, jest jakby duchem, który jest w więzieniu ciała. Cierpienie jest karą za swoje grzechy lub złe czyny w życiu. Cierpienie powinno służyć człowiekowi do oczyszczenia się, do próby zmiany postępowania i unikania złych wyborów. Wydaje się, że spojrzenie na cierpienie człowieka jest negatywne.

Człowiek musi cierpieć, jak długo żyje. Jeśli chodzi o pojęcie śmierci to jest ona nieuchronna, jest to zakończenie wcielenia, może mieć znaczenie pozytywne, jest szansą na powrót do boskiej jedności.

### **Religie pogańskie**

Religie pogańskie miały negatywne spojrzenie na cierpienie i śmierć. Cierpienie to kara dla człowieka od bogów za przestępstwa. Bogowie byli okrutni, jak wiemy i nie obchodził ich los ludzi, często dla zabawy zsyłali ludzi na cierpienie.

Śmierć była końcem życia. Dobrowolna zgoda na śmierć była postrzegana jako szczyt głupoty.

### **Judaizm**

Religia Izraela to nowatorskie podejście do śmierci i cierpienia. Wiara w Boga, który stworzył wszystko dobre, śmierć i cierpienie to owoc grzechu. Wskutek grzechu pierwszych ludzi cierpienie i śmierć jest, ale jest to owoc szatana.

Na początku ludzie Izraela wierzyli, że to człowiek zawinił poprzez swoje grzechy. Później jednak zauważają, iż cierpienie jest próbą wiary, i wezwaniem do nawrócenia się.

Jeśli chodzi o problem śmierci to nie jest ona definitywnym końcem życia. Po śmierci nadal człowiek istnieje, ludzie oczekują przyjścia Mesjasza.

Śmierć jest ważnym etapem życia i może być końcem cierpienia.

Podsumowując, cierpienie i śmierć są złe i jednym ze znaków łaskowości Boga wobec ludzi jest właśnie uwolnienie go i ochrona przed tym.

### **Chrześcijaństwo**

Chrześcijanie nadają cierpieniu i śmierci sens pozytywny. To Chrystus wyzwolił ludzi przed lękiem cierpienia i śmierci. W obliczu tych zjawisk Chrystus towarzyszy człowiekowi. Ból i cierpienie jest to tajemnica, którą nie zawsze można zgłębić i zrozumieć do końca. Chrześcijanie wierzą w zmartwychwstanie Jezusa, są też przekonani, iż śmierć to przejście z doczesności, gdzie jest ból, trud do wieczności, gdzie jest wszystko dobre, miłe, gdzie nie ma zła. Biorą udział w cierpieniu Jezusa.

### **Eutanazja w świetle etyki katolickiej**

Eutanazja – samo słowo wywołuje wiele dyskusji w świecie medycyny, etyki a także wśród współcześnie żyjących ludzi.

Jan Paweł II w encyklice „*Evangelium vitae*” definiuje eutanazję jako czyn lub zaniechanie, które powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia.

Ojciec Święty powołuje się na Pismo Święte oraz tradycje kościoła, uważał, że eutanazja jest naruszeniem prawa Bożego jako moralnie niedopuszczalne, dobrowolne zabójstwo osoby ludzkiej.

Prawo do życia wymaga od każdego człowieka poznania prawdy o sobie i swoim życiu. Słowa Jezusa pozwalają człowiekowi poznać pełną prawdę o wartości ludzkiego życia. Człowiek jest powołany do życia, aby żyć, czerpać z niego wszystko co wartościowe. Życie ludzkie powinno być przedmiotem troski człowieka i całego społeczeństwa. Kościół, będąc głosi-cielem Ewangelii czuje się szczególnie odpowiedzialny za głoszenie i obronę wartości życia ludzkiego.

Jan Paweł II bardzo często w swoich przemówieniach na temat życia ludzkiego mówił, że jest to dar, który pochodzi od Boga, jest święte i nietykalne. Jeżeli Bóg jest stwórcą życia ludzkiego, to tylko on może je odebrać. To on udzielił człowiekowi daru życia, żeby z niego korzystał zgodnie z jego wolą.

„Życie zostaje powierzone człowiekowi jako skarb, którego nie wolno mu roztrwonić, jako talent do wykorzystania. Człowiek musi się z niego rozliczyć przed swoim panem” (EV 39).

„Życie człowieka pochodzi od Boga, jest jego obrazem i odbiciem, udziałem w jego ożywym tchnieniu. Dlatego Bóg jest jedynym Panem tego życia: człowiek nie może nim rozporządzać” (EV 39).

„Życie, które Bóg daje człowiekowi jest inne i odrębne od życia wszelkich innych stworzeń żyjących, jako że człowiek choć jest spokrewniony z prochem ziemi, jest objawieniem Boga znakiem jego obecności, śladem jego chwały” (EV 34).

„Bóg żąda by człowiek to życie kochał, szanował i rozwijał. W ten sposób dar staje się przykazaniem, a samo przykazanie jest darem” (EV 52).

Jan Paweł II zwraca uwagę na podstawowe elementy chrześcijańskiej nauki o życiu. Bardzo ważnym elementem jest interpretacja V przykazania Dekalogu „Nie zabijaj”. Jest to zakaz stanowczy, który nakazuje, aby życie każdego człowieka było od narodzin aż do naturalnej śmierci.

Reasumując, wartości chrześcijańskie to bronić życie, umacniać je, czczyć je i kochać. Oto zadanie, które Bóg powierza każdemu człowiekowi, a głównie członkom Kościoła.

### **Eutanazja na świecie**

Od 1994 roku eutanazja jest dozwolona w Holandii przy zachowaniu odpowiednich norm prawnych. Kraj ten przoduje w Europie jeśli chodzi o liczbę osób decydujących się na ten rodzaj umierania. 80% Holendrów zgadza się na eutanazję. Jeśli chodzi o inne kraje, jak na przykład USA, Francja to od 1990 roku w ponad 30 stanach USA uchwalono ustawy zabraniające aktywnej pomocy przy umieraniu, która jednak stosowana jest co w 6 szpitalu wobec nieuleczalnie chorych. Kodeks etyczny amerykańskiego stowarzyszenia pracowników służby zdrowia zabrania czynnego jak i biernego towarzyszenia umieraniu. Innym krajem, gdzie od dawna toczy się spór o legalizację eutanazji jest Francja. Za spowodowanie wcześniejszej śmierci pacjenta opowiada się aż 50% francuskich lekarzy.

W Belgii w 2005 roku dokonano 400 aktów eutanazji. Prawie 80% zarejestrowanych aktów eutanazji została przeprowadzona w północnej Belgii.

Jeśli chodzi o Wielką Brytanię, to brytyjska prasa opublikowała dane, z których wynika, że rocznie dokonuje się tam 3000 eutanazji. Prawo bry-



tyjskie zezwala na zaniechanie lub wstrzymanie leczenia osób śmiertelnie chorych. W 2004 roku takich decyzji podjęto wobec 177.000 chorych.

Problem eutanazji jest obecny również w Polsce. Od pewnego czasu problem ten jest szeroko widziany i głośno się o nim dyskutuje. Jak wiemy Kodeks Etyki Lekarskiej uchwalony w grudniu 1991 roku w artykule 31 stanowi: „Lekarzom nie wolno pod żadnym pozorem stosować eutanazji”.

Z kolei artykuł 30 tego Kodeksu mówi: „Lekarz powinien dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz powinien do końca łagodzić cierpienie chorych, chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia”.

### **Eutanazja w świetle kodeksu karnego**

Wedle obowiązującego w naszym kraju Kodeksu Karnego eutanazja podpada pod kilka artykułów:

Art. 150

§ 1. Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do 5 lat.

§ 2. W wyjątkowych przypadkach, sąd może zastosować nadzwyczajne złagodzenie kary, a nawet odstąpić od jej wymierzenia.

Art. 151

Kto namową lub przez udzielenie pomocy doprowadza człowieka do targnięcia się na własne życie, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.

Zwolennicy eutanazji uważają skrócenie cierpienia chorego przez zadanie mu ...śmierci za humanitarne. Warunkiem wykonania tego jest beznadziejny stan chorego, który wyklucza mu możliwość powrotu do normalnego życia. Legalizacja dobrowolnej eutanazji (uśmiercania chorych na ich prośbę) nasuwa mnóstwo obaw natury etycznej, prawnej i społecznej. Zgodnie z etyką medyczną związek lekarza i pacjenta opiera się na przekonaniu chorego, że lekarz zawsze zrobi wszystko, aby go ratować, w pewien sposób wprowadzenie eutanazji zniszczyłoby zaufanie pacjenta do lekarza.

Wprowadzenie eutanazji mogłoby zahamować postęp w edukacji, promocji zdrowia i badaniach naukowych z zakresu opieki paliatywnej. Chorzy w wieku podeszłym i przewlekle chorzy powinni być otaczani

szczególną opieką przez społeczeństwo. Legalizacja eutanazji mogłaby spowodować myśl, że uśmiercanie starych ludzi i chorych jest korzystne dla społeczeństwa.

## Motywy eutanazji

### 1. Na prośbę chorego

Każdy z nas u kresu życia stanie w obliczu śmierci. Każdy z nas się tego obawia. Ludzie ciężko chorzy nie zawsze chcą i potrafią znieść swoje cierpienie. Tracą wiarę w sens swojego życia, walki z nieuleczalną chorobą. Rodzi się w nich myśl, potem prośba, potem błaganie o zadanie śmierci i skrócenie cierpienia. Na pewno dla osoby wierzącej cierpienie ma inną wartość i nie jest motywem do eutanazji. Człowiek niechętnie myśli o bólu, cierpieniu i śmierci.

Duży wpływ na decyzję chorego co do eutanazji ma postępowanie lekarza i jego sugestie eutanazji. Często przedstawia on pacjentowi sytuację, nie oszczędzając opisu straszliwych powikłań, które mają nastąpić. Stan chorego określa jako beznadziejny i długość jego życia.

Często chorzy cierpiący wpadają w stany depresyjne, są słabi psychicznie, bez wsparcia rodziny, doprowadzeni do rozpaczki proszą o wykonanie eutanazji.

### 2. Względy ekonomiczne

Zwolennicy eutanazji często mówią, iż o wartości człowieka decyduje nie bycie człowiekiem, a zdolności, umiejętności, które są udziałem homo sapiens oczywiście zdrowego. Osoby, które nic nie dają społeczeństwu, są ciężarem dla państwa. Życie takich osób jest mniej warte od innych i w zasadzie nikomu niepotrzebne. Człowiek jest robotem i trzeba go eksploatować.

Bardzo prosty wniosek ekonomiczny to taki, że niepotrzebni, nie przydatni mogą odejść.

Myślę, że wszyscy zgadzamy się, że nie wolno nam podejmować działań bezpośrednio naruszających dobro drugiego człowieka. W przypadku eutanazji dobrem jest nasze biologiczne życie. Życie ma dla każdego określoną wartość, nie zawsze wartość ta odbierana jest w ten sam sposób przez każdego z nas. Wartość życia budzi wątpliwość w momencie, gdy kondycja ludzkiego organizmu daleka jest od ideału.

Postawmy pytanie, czy można uznać za dobro życie, które na co dzień doświadczane jest jako nieznośny ciężar?

Czy dobrem nie będzie wyzwolenie od nieznośnego cierpienia?

Czyż nie dobija się koni?

Jeśli mamy na uwadze z jednej strony wolność ludzkiego bytu, z drugiej strony wyniszczenie organizmu ludzkiego, które pozbawia możliwości osobowej ekspresji człowieka, nie należałoby uznać prawa człowieka do przerywania egzystencji?

Mowa oczywiście o prawie do śmierci.

Życie w fatalnej kondycji nie jest dobrem, nie jest uznawane za życie godne człowieka. Dobra może się okazać raczej śmierć niż życie. Mając pełną świadomość, jak wiele kosztuje naszych bliskich zapewnienie w stanach terminalnych opieki, ile trudu psychicznego, może prawo do śmierci jest jednak rozwiązaniem?

W momencie, gdy cierpienie uczyni życie nieznośnym, może powinniśmy mieć alternatywę wyboru. W momencie narodzin nikt z nas nie ma prawa decydowania o sobie, ale w obliczu końca może powinniśmy jednak decydować jak, kiedy i gdzie zakończymy życie?

Konieczność śmierci to problem czasu.

## Podsumowanie

Problem eutanazji, podobnie jak aborcji oraz innych kontrowersyjnych dylematów naszych czasów, dzieli społeczeństwo na całym świecie. Ma gorących przeciwników, jak i zwolenników. Rozwiązania zadawalającego jednej ze stron zapewne nikt nie znajdzie, ale to nikogo nie zwalnia od dyskusji i poszukiwań najlepszego rozwiązania.

Eutanazja to świadomy wybór śmierci, spowodowany różnymi czynnikami. W wąskim sensie eutanazja ma miejsce, gdy osoba pragnąca śmierci i osoba, która ją zada, oceniają sytuację tak samo, jako swoje dobro. Ilość osób, która świadomie może stwierdzić swoje pragnienie śmierci w przypadku ciężkiej nieuleczalnej choroby jest niezbyt duża. Największe kontrowersje budzi eutanazja u osób, które nie są w stanie wyrazić swojej decyzji, gdyż są pozbawione funkcji życiowych. W ich przypadkach decyzja o eutanazji byłaby w rękach najbliższych im osób, które nie zawsze kierują się dobrem pacjenta.

Główne aspekty, jakie się pojawiają to kwestia metafizyczna. Mówimy, że człowiek nie ma prawa decydować o swojej śmierci. Każdemu czło-

wiekowi został wyznaczony jego własny czas do przeżycia. Jeśli przyjmiemy, że to Bóg decyduje o tym to dyskusja jest zakończona, jest już rozstrzygnięta. Skoro Bóg jest dawcą życia to on może również decydować o naszej śmierci.

Jeśli jednak spojrzymy na to inaczej, z punktu natury, to wszystko to bardzo się komplikuje.

W ciągu ostatniego wieku człowiek próbuje poskromić naturę, podporządkować ją sobie, z dość dobrym skutkiem. Odkrył również, jak tą naturę wykorzystywać do własnych celów.

W medycynie nastąpił również postęp. Możemy to zauważyć po wydłużeniu okresu życia człowieka i likwidacji wielu chorób, które od wieków atakowały ludzkość. Nastąpił też intensywny rozwój technologii, aparatury medycznej itp.

Są sytuację, gdzie życie ludzkie jest podtrzymywane przez aparaturę, nawet wtedy, kiedy umarła w nim świadomość. W tych momentach nie decyduje natura, lecz dobry sprzęt medyczny, oraz determinacja personelu medycznego. W tym momencie rodzi się pytanie, skoro człowiek nauczył się poskramiać naturę, to czy nie powinien decydować o swojej śmierci?

Jest też drugi problem, gdyż medycyna nie zna odpowiedzi na bardzo jeszcze wiele pytań. Występują coraz to nowe choroby, na które trzeba znaleźć lekarstwa. Podtrzymywanie życia ludzkiego, ciężko chorego pacjenta może dać nadzieję, że medycyna znajdzie rozwiązanie jego przypadku. Trzeba racjonalnie o tym również pomyśleć. Eutanazja powinna znaleźć jakieś rozwiązanie w prawie każdego państwa.

Jednak jedno nie ulega wątpliwości, nigdy nie wolno dopuścić do tego, aby w imię eutanazji ludzie umierali z innych powodów niż cierpienie. Naród każdy, który nie szanuje swoich najstarszych obywateli i najbardziej chorych pozbywa się mądrości życiowych, nie ma przyszłości we współczesnym świecie, świecie trudnym, ale zarazem tajemniczym, który inspiruje do dalszych odkryć, działań i wszystkiego co wartościowe.

Czy my osobiście jesteśmy za eutanazją, czy ja za nią jestem? Niech każdy we własnym sumieniu odpowie na to pytanie. Dopóki nie spotyka to nas lub kogoś bliskiego, łatwo jest nam dyskutować na te tematy, w innym momencie mielibyśmy duży problem do rozwiązania, którego tak naprawdę do końca nie da się rozwiązać.

Żyjmy uczciwie w świecie, w którym przyszło nam żyć, postępujemy zgodnie z własnym sumieniem i kodeksem, i bądźmy na razie dobrymi obserwatorami współczesnego świata.

---

**Bibliografia**

1. Stary i Nowy Testament, Brytyjskie i Zagraniczne Wydawnictwo Biblijne.
2. Kodeks Etyki Lekarskiej.
3. Kodeks Prawny, Gazeta Prawna 2007 r.
4. Evangelium vitae, Jan Paweł II, Rzym 1995 r.



Tadeusz Kaczmarek, Jerzy T. Marcinkowski

## Eutanazja – niebezpieczeństwo uruchamiania publicznych dyskusji na ten temat

*Omnes manet una nox et calcanda semel via leti.*  
Wszystkich nas czeka jedna noc i droga śmierci,  
którą tylko w jedną stronę przejść musimy.

*Horacy (Pieśni 1, 28, 16)*

Żyjemy w świecie, w którym dokonuje się relatywizacja wszelkich kanonów i norm obyczajowych i moralnych. To właśnie przed tą relatywizacją moralną ostrzegał, praktycznie w każdej swojej homilii, *Jan Paweł II*. I miał rację. Nie dlatego, że relatywizacja moralna sama w sobie – jako pewne hasło – jest niebezpieczna, bo – ewolucyjnie rzecz biorąc – jest po prostu konieczna, ale że dokonuje się tak gwałtownie, bez refleksji, na zasadzie pewnego lansowanego „trendu”.

Większość ludzi nie stać, niestety, na samodzielną, pogłębioną własnym życiowym doświadczeniem, tzw. egzystencjalną refleksję. Oni po prostu kupują cudze myśli, cudze poglądy – z równie wnikliwym krytycyzmem, co reklamę wyprzedają w hipermarkecie. Na tym bazują zresztą wszyscy „handlowcy złudzeń” zarówno na „targowisku próżności”, w polityce, jak i w kościele. Nie bez powodu przez całe wieki na francuskim dworze obowiązywała zasada znakowania książek – *ad usum delphini*. Infantylnizm intelektualny ludzkich mas tworzących tzw. społeczeństwo nakazuje traktować je – w odniesieniu do spraw ważnych, żeby nie powiedzieć fundamentalnych – jak tych „delfinów”. Dokonująca się globalizacja dotyczy nie tylko sfery materialnej – jej ubocznym skutkiem jest „homogenizacja intelektualno-moralna”, ze stanowieniem w tym względzie standardów moralnych na poziomie *Mc Donald’a*. A większości ludzi nie stać na odrzucenie „tego co modne, co się nosi” – stąd niebezpieczeństwo, że kupią każdą ideę, nawet najbardziej zwariowaną, byle była odpowiednio marketingowo spreparowana. *Attendite a falsis prophetis* – strzeżcie się fałszywych proroków, padło w *Kazaniu na Górze*. I jest jesz-

cze jedno niebezpieczeństwo – brak samodzielnego, racjonalnego myślenia rodzi niebezpieczeństwo wyborów manichejskich: albo czarne, albo białe. A w życiu jest zupełnie inaczej – to jedno wielkie pasmo kompromisów, w tym tych najtrudniejszych – z samym sobą. I z własnym losem, czy jak kto chce – z wolą Opatrzności (złośliwi mówią o „Opaczności” – patrząc na to, co się na świecie dzieje).

Ta nieumiejętność respektowania kompromisów jest potęgowana nie tylko agresywnym, egoistycznym stylem reklam „dla głupich”, typu „twój samochód, twoja rodzina, twój lekarz, twoja skóra jest tego warta”, ale i nieco mądrzejszym pohukiwaniem o asertywności, indywidualności, etc. Na takiej „glebie” wyrastają różne „kabaretowe ruchy”, począwszy od feministek, próbujących żarliwie udowodniać, że są kobietami, poprzez gejów, którzy ze swej słabości próbują stworzyć wyjątkową cnotę, poprzez różne „cioty” z politycznych salonów, głoszące idee z Księżyca wzięte, na „zczicielach własnego pępka” skończywszy.

I tutaj dostrzegamy niebezpieczeństwo uruchamiania wszelkich publicznych dyskusji na temat eutanazji, które z pewnością skończyłyby się na niezliczonej liczbie telewizyjnych „show” z udziałem etatowych dyskutantów „od wszystkiego”: jakichś tam dyżurnych socjo-psychologów, filozofów, dyżurnych polityków i całej tej zgrai żerującej na ochłapach „medialnej garkuchni”. I oczywiście głosy ortodoksów, z Ojcem (...tutaj bardzo znane nazwisko politykującego duchownego polskiego...) na czele, z hasłami o zwyrodnialcach, którym nie wystarcza już unicestwienie własnego narodu przez zgodę na śmierć „nienarodzonych”, teraz już chcą śmierci „nieumartych”. I, wyjątkowo, taki opór co do treści, nie co do formy, w tej sytuacji byłby uzasadniony. Bo to „nowe” podejście do eutanazji jest jakimś znamieniem przemycanej „nowej moralności”, w której kamufluje się względy ekonomiczne – makijażem nowoczesnego myślenia i moralności, z lansowaniem niepodważalnego prawa jednostki do stanowienia o sobie, nawet stanowienia o poddaniu się eutanazji. I tutaj, o dziwo, jakby zapomina się o tym, że tylko „samobójstwa” dokonuje się samemu, jak z tej nazwy wynika, ale „eutanazji” można dokonać tylko z udziałem innej „jednostki”, a więc poprzez zaangażowanie jej w tę procedurę – w sporej części być może wbrew jej własnej woli, z naruszeniem jej indywidualnego systemu wartości. I niezależnie od laicyzacji współczesnych cywilizacji i ewolucji światopoglądowych, tzw. racjonalne podejście do problemu eutanazji nie ma nic wspólnego z „sacrum” śmierci, a jedynie z „profanum”.

Z ekonomicznego punktu widzenia starość jest „nieekonomiczna”.



Bardzo starych samochodów się nie remontuje, trafiają na złomowiska wraków. Starych, zużytych życiem ludzi – póki co – leczy się. Politycy zdrowotni dawno wyliczyli, że statystyczny pacjent „zużywa” 90% wszystkich wydatków na ochronę zdrowia w ostatnich 10% swojego życia; należy tutaj dodać – w tym okresie, z ekonomicznego punktu widzenia, już nieproduktywnego, ekonomicznie nieopłacalnego. Rodzi się pokusa, by po te pieniądze sięgnąć: u jednych – bo tych pieniędzy nie mają, u innych – bo chcieliby mieć ich więcej. A więc może ten dystans wspomnianej 10% egzystencji ze schyłkowego okresu życia nieco skrócić, choćby do 5% – zysk byłby 50-procentowy.

Uchodzące z wiekiem życie, jak zachodzące słońce, ma coraz mniej blasku, coraz mniej cieszy, nieuchronność jego końca staje się coraz bardziej oczywista. Jeśli na to nakłada się cierpienie, samotność, ból – śmierć wydaje się być wyzwoleniem. I ludzie od wieków modlą się o „lekką śmierć”. I niekiedy dostępują tej łaski, innym razem nie, ale – jak dotąd – biernie godzili się z takim kaprysem Losu lub Opatrzności. Teraz próbuje się sugerować, że ostatnim aktem woli mogą zdobyć się na samodzielność i niezależność decyzji także i w tym względzie. Stara prawda mówi, że rodzimy się niezależnie do naszej woli, a umieramy – wbrew naszej woli, cokolwiek by to nie oznaczało – i to, że nie chcemy umierać, i to – że nie chcemy już dalej żyć.

Samobójstwo i eutanazja mają swoją „tradycję”. To historyczna prawda, tak było – i żony palone na ofiarnym stosie wraz z mężami (i z wiernym rumakiem, a niekiedy i ze służbą, jak kogo było na to stać), i „honorowe” samobójstwa typu *Seneki*, oskarżonego przez *Nerona* o udział w spisku *Pizona*, itp. Ale już ponad 3 tysiące lat temu Zaratustra, kładąc podwaliny późniejszych monoteistycznych religii, kładł również podwaliny cywilizacji, kultury i moralności „etycznej”, która wiele stuleci potem ucieleśniła się w postaci cywilizacji i kultury chrześcijańskiej. Ale na to trzeba było tysiącleci. Codzienna obyczajowość, czy obowiązujące w danej epoce standardy prawne, są wypadkową określonej kultury i moralności i nie zmieniają się tak szybko.

Zapewne wielu z nas pamięta taką lekturę z dzieciństwa – książkę za tytułowaną „Łowcy mamutów”<sup>1</sup>, która opisywała życie plemienia z epoki

---

<sup>1</sup> *Jean M. Auel*: „Łowcy Mamutów” – światowy bestseller (tytuł oryginału: *The Mammoth Hunters*). Autorka w 1976 r. wpadła na pomysł napisania historii o dziewczynce imieniem *Ayla*, żyjącej pośród ludzi innych niż ona; po dwóch latach intensywnych prac związanych z badaniami materiałów dotyczących ludzi paleolitu, rękopis prehistorycznego romansu był gotów.

łodowcowej. Jednym z obowiązujących wówczas kanonów obyczajowych (by nie powiedzieć „prawnych”) była zasada, że przed udaniem się plemienia na wędrowkę w poszukiwaniu nowego terytorium łowieckiego, do obowiązków najstarszego w rodzinie syna należało „litościwie” rozłupać kamienną maczugą czaszki obojga starych rodziców, by nie narażać ich na trudy i niewygody przyszłej tułaczki. Za tą „oficjalną obrzędową wersją” kryła się najprawdopodobniej bardzo racjonalna zasada, by nie obciążać rodziny i plemienia w tej wędrowce zbędnym balastem, w postaci niesprawnych i nieproduktywnych rodziców. I tutaj można dostrzec dość naiwną, ale zarazem dość oczywistą analogię: pomiędzy łowcami mamutów, poszukującymi „lepszych standardów polowania” na mamuty a dzisiejszymi konsumpcyjnymi społeczeństwami, próbującymi się też „uwolnić” od takich ekonomicznych i organizacyjnych balastów. A ludziom z poczuciem życiowej przegranej nietrudno wmówić, by żądali dla siebie prawa „do godnej śmierci”, co by się za tym hasłem nie kryło. A przecież „śmierć” jest zawsze „godna” w swym majestacie, „niegodne” może być tylko umieranie. Więc może zamiast dyskusji o – może tańszej – „godnej śmierci”, lepiej przenieść ciężar problemu na stworzenie warunków „godnego umierania”, właściwej organizacji i wyposażenia domów opieki, oddziałów opieki paliatywnej, hospicjów, wspomagania systemów opieki domowej, itd.

To, o czym dotąd pisaliśmy, to dylematy dotyczące całego społeczeństwa. My, lekarze, jesteśmy w zupełnie szczególnej sytuacji. Z naszym zawodem związana jest pewna oczywistość – leczymy choroby, bronimy przed śmiercią. Nie powinniśmy angażować się w realizację „rytuału śmierci”, jakby to nie było prawnie usankcjonowane. Definicja śmierci, mimo tylu obwarowań, ciągle budzi wątpliwości, nie tylko wśród wierzących. Warto tutaj przypomnieć „transplantacyjną awanturę” z ostatniego okresu. Nam, lekarzom, nie wolno nawet brać udziału w dyskusjach o możliwości legalizacji eutanazji, bo w takiej dyskusji musimy natychmiast stać się stroną – a nie mamy żadnego prawa, by decydować o losie innych w jakikolwiek odmienny od dotychczasowego sposób – leczyć i walczyć ze śmiercią. Społeczeństwo, a więc nasi wszyscy potencjalni pacjenci, muszą mieć tą pewność. Taka publiczna dyskusja o możliwości eutanazji jest równie niepotrzebna i ryzykowna, jak ostatnie dyskusje nad „ochroną życia poczętego”. I nie chodzi tu o żadną hipokryzję – chodzi o pewien kompromis, który w tej sferze wiary i moralności musi zawierać pewne niedomówienia (takim niedomówieniem jest przecież w tym przypadku ortotanazja).

Eutanazja – to nie tylko problem moralny i prawny. Dla nas, lekarzy, to problem ogromnej osobistej odpowiedzialności zawodowej – bo jeśli tak trudno określić nie budzące wątpliwości kryteria śmierci, to jak jednoznacznie określić kryteria „chęci śmierci”. Jakie tutaj ogromne pola – zarówno do pomyłek, jak i nadużyć (presja najbliższej rodziny, w tym także z pobudek osobistych, spadkowych). Nie rozwiąże też problemu „testament śmierci” – bo kiedy go sporządzać, jak „aktualizować” lub kiedy „odwołać”, jak komunikować się z pozbawionym możliwości komunikacji pacjentem, by potwierdzić jego wolę, jaką można mieć pewność, że dyspozycja odnośnie własnej śmierci nie ulegnie lub uległaby zmianie „w godzinie śmierci”?

Jakie by nie towarzyszyły eutanazji obwarowania prawne – to my, lekarze, mamy być wykonawcami tego aktu. My, to znaczy kto? Jeden lekarz, czy zespół lekarzy, ochotnicy, czy z „nakazu pracy”, czy każdy lekarz, czy tylko posiadający odpowiednie przeszkolenie i kwalifikacje; ciekawe, jakby się nazywali – „eutanazjolodzy” czy „eutanatorzy”? I pytanie – kto z lekarzy zechce się podjąć takiej roli?

I ostatnie, być może najważniejsze – z naszego, lekarskiego punktu widzenia – pytanie: czy w ogóle można dopuścić do tego, by ktokolwiek uzurpował sobie prawo do wyznaczania nam takiej szczególnej roli, zupełnie sprzecyjnej z naszym powołaniem i przysięgą lekarską?

Oto czemu jesteśmy przeciwko dyskusjom „za eutanazją” i traktujemy ten proceder jako pewną przemijającą (tak wierzymy) dewiację ogólniejszych dobrobytem społeczeństw.

Na zakończenie warto przytoczyć książkę *Ryszarda Kapuścińskiego* – „Nie ogarniam świata”<sup>2</sup>. Trzeci świat, opisywany przez Niego, obejmujący prawie 80% ludności naszego globu, żyje innym problemem niż eutanazja – jak zdobyć trochę wody, trochę ryżu czy kawałek chleba; śmierci nie przeszkadzają w „żniwowaniu”, ale też jej nie ułatwiają zadania, mimo, że tak niewiele mają do stracenia.

---

<sup>2</sup> Ryszard Kapuściński: „Nie ogarniam świata”. Wyd. Witold Bereś i Krzysztof Burnetko 2007.



Aleksandra Majewicz, Jerzy T. Marcinkowski,  
Kinga Jakubowski

## Eutanazja w Holandii i Belgii

Eutanazja jest obecnie zalegalizowana w Holandii, Belgii i amerykańskim stanie Oregon. Szczególna forma dozwolonej eutanazji występuje w Szwajcarii, gdzie można przepisać lek nasenny w śmiertelnej dawce, jednak chory musi go przyjąć samodzielnie lub jeżeli sam nie może lek zostaje podany automatycznie przez pompę infuzyjną, a wszystko zostaje nagrane, aby udokumentować, iż nie zostało to wykonane wbrew woli pacjenta.

### **Holandia**

W Holandii eutanazja została zatwierdzona w 1993 roku, lecz pierwszy projekt był już w 1924 r. Tak więc obecnie to, co wcześniej stanowiło dość powszechną praktykę, odbywa się teraz w majestacie prawa. W Holandii eutanazja na życzenie dotyczy nie tylko osób śmiertelnie chorych, lecz dotyczy też osób cierpiących fizycznie lub psychicznie. Eutanazja została najpierw rozszerzona o dzieci od 12 roku życia, potem również o niemowlęta i małe dzieci. Wytyczne z 2005 roku dotyczące dopuszczenia do eutanazji niemowląt i małych dzieci znane są jako „Protokół z Groningen”, od miejsca, gdzie zostały sformułowane po raz pierwszy. Zgodnie z zapisami w protokole, eutanazja dziecka jest dopuszczalna, kiedy decyzję o niej podejmą rodzice, a dwa zespoły lekarskie zgodzą się, że dana choroba jest nieuleczalna i nie ma możliwości złagodzenia bólu. Ale to prawo, które stworzono aby służyło ludziom, wywołało u starszych i chorych Holendrów strach. Zdarzają się nie odosobnione przypadki, głównie wśród ludzi starszych i przewlekle chorych, tzw. „turystyki przed eutanazją”. Jest swego rodzaju ucieczka do sąsiednich krajów i osiedlanie się tam, gdzie eutanazja jest prawnie zabroniona, aby zapewnić sobie możliwość doczekania naturalnej śmierci.

Niektórzy Holendrzy wybierają także niemieckie szpitale, żeby się leczyć. Boją się, że lekarz w jego kraju mógłby przyspieszyć zgon pacjenta chorego i starego.

W 2004 roku przygotowany został przez m.in. Grzegorza Górniego i Mariusza Cieślaka dla „Rzeczpospolitej”, „Polsatu” i „Wprost” raport, z którego wynikało, że co piąty zgon w Holandii jest wynikiem interwencji lekarzy: „81% z nich ma na swoim koncie skrócenie życia chorego, z tego 41% uczyniło to bez wiedzy i zgody pacjenta, a więc przeprowadziło eutanazję niedobrowolną. Twierdzi się, że przypadków eutanazji jest w Holandii więcej, bo statystyki nie ujmują przyspieszonych zgonów noworodków i pacjentów szpitali psychiatrycznych”. Wydawać by się mogło, że w Holandii eutanazja zastąpiła opiekę paliatywną [1].

## Belgia

W Belgii oficjalnie zezwolono na eutanazję 20 września 2002 roku [2]. W uzasadnieniu stwierdzono, iż zostało zalegalizowane to, co i tak występowało od lat. Uważa się, że procedury te istniały już od około 100 lat.

W Belgii wymagane jest przestrzeganie procedur związanych z wykonaniem eutanazji. Zestawy do eutanazji, które kosztują około 40 € i których koszt ponosi sam pacjent, są dostępne w sieci aptek „Multipharma”. Zamawia je lekarz i następnie sam osobiście musi odebrać opakowanie. Zasady użycia zestawu zostały ściśle określone.

Specjalne zestawy to małe opakowania, w którym są igły ze strzykawkami oraz dwa silnie działające środki. Ich podanie w większej ilości powoduje natychmiastowy zgon. Lekarz najpierw musi zastosować Norcuron – środek, który jest w 90% skuteczny. Jeśli okaże się, że środek ten nie zadziałał, należy użyć dodany do zestawu Penthotal, prowadzący do paraliżu mięśni. Niewykorzystane preparaty muszą zostać odniesione do apteki, gdzie zostają komisyjnie zniszczone.

Aby otrzymać zgodę na eutanazję trzeba spełnić kilka warunków, a mianowicie:

- Osoba prosząca o eutanazję musi być pełnoletnia, świadoma i „zdolna do działania” – w rozumieniu prawa.
- Decyzja powinna być dobrowolna, przemyślana i „powtarzalna” (aby wykluczyć ewentualne podjęcie decyzji np. pod wpływem chwilowego nastroju) oraz podjęta bez zewnętrznych nacisków (decyzja nie może być podjęta pod wpływem presji ze strony rodziny czy przyjaciół).

- Z medycznego punktu widzenia osoba musi cierpieć stale (nie okresowo), cierpienia mogą być natury fizycznej lub psychicznej i muszą być dla pacjenta „nie do zniesienia”. Eutanazja dotyczy tylko osób, których choroba nie rokuje poprawy, nie ma szans na wyleczenie.
- Dolegliwości i cierpienia mogą występować w związku z chorobą lub wypadkiem i – jak się często podkreśla w przepisach prawa – muszą być nieuleczalne.

Mamy tutaj do czynienia z dwoma podstawowymi przypadkami prośb o eutanazję:

1. Osoba chora (dotyczy to osób, u których stwierdza się chorobę nieuleczalną)

a) pacjent w stanie terminalnym – potrzebna pisemna opinia dwóch niezależnych lekarzy, potwierdzająca charakter choroby i stan pacjenta. Pacjent powinien – po wielokrotnych rozmowach z lekarzem o przebiegu choroby, możliwościach terapii, skorzystania z metod medycyny paliatywnej – potwierdzić wyrażaną na początku chęć skorzystania z możliwości eutanazji. Pacjent powinien samodzielnie podjąć tę decyzję, po głębokim przemyśleniu. Nie może to przebiegać tak, że dzisiaj jest prośba o eutanazję, a jutro skorzystanie ze „specjalnego zestawu”, jednakże czas oczekiwania nie może być tak długi – jak np. w opisanej poniżej sytuacji.

b) pacjent w stanie jeszcze nieterminalnym – konieczna opinia trzech lekarzy (w tym konieczna jest opinia psychiatry albo specjalisty, który zna daną jednostkę chorobową występującą u konkretnego pacjenta lub też lekarz całkowicie niezwiązany z pacjentem i procesem jego leczenia). Między pisemną prośbą o eutanazję a wykonaniem w tym przypadku powinien minąć co najmniej miesiąc.

2. „De wilsverklaring”<sup>1</sup>, tj. „Oświadczenie woli” – to dokument, który może złożyć osoba zdrowa, która chce skorzystać z eutanazji w przypadku rozwoju późniejszej choroby, choroby nieuleczalnej – potwierdzonej pisemnie przez lekarza lub np. jeżeli podczas wypadku ulegnie wielonarządowym urazom i będzie nieprzytomna. Stan taki musi zostać określony jako sytuacja nieodwracalna z medycznego punktu widzenia. Przy podpisaniu muszą być świadkowie (2 pełnoletnie osoby) oraz osoby zaufane (również osoby pełnoletnie), które będą zobowiązane do wyrażenia swojej opinii dotyczącej eutanazji u pacjenta, jeżeli będzie on nieprzytomny. Pacjenci podpisują oświadczenie woli dotyczące skorzystania

<sup>1</sup> W Belgii istnieje oficjalny druk oświadczenia woli skorzystania z eutanazji.

z eutanazji i obowiązuje jedynie przez 5 lat od jej podpisania. W każdej chwili można zmienić swoją decyzję i wycofać „oświadczenie woli”.

Według prawa: lekarz przeprowadzający eutanazję musi w ciągu 4 dni roboczych dostarczyć dokumenty z zarejestrowanymi danymi pacjenta oraz przyczyną wykonania eutanazji do tzw.: *Federale Kontrole – en Evaluatiecommissie*. Komisja Federalna kontroluje czy zostały spełnione wszystkie warunki i rozstrzyga w ciągu 2 miesięcy co do słuszności podjętej decyzji lekarskiej. Jeżeli 2/3 członków komisji ocenia, iż miały miejsca uchybienia sprawa trafia do prokuratora i lekarz opowiada za zabójstwo.

A jak do tego podchodzą lekarze? Różnie. W szpitalach katolickich pacjent raczej nie otrzyma zgody na eutanazję, chociaż zdarzają się przypadki podawania zwiększonych dawek morfiny, która – stosowana wprawdzie jako środek przeciwbólowy – może jednak w dużych dawkach przyspieszyć zgon. Są to oczywiście niezliczone i nieodnotowywane przypadki eutanazji. Raczej się o tym zbyt głośno nie mówi.

Aktualnie nie można lekarza zmusić do przeprowadzenia eutanazji i jeżeli jeden lekarz odmawia, pacjent może skorzystać z pomocy innego lekarza.

Ciekawym jest również fakt, że prawo stanowi, iż kto umiera korzystając z eutanazji, nie może zostać potraktowany jak samobójca, a więc towarzystwa ubezpieczeniowe na życie nie mogą odmówić wypłacenia pieniędzy z tytułu ubezpieczenia na życie.

Także aptekarz, który sprzedał specjalny zestaw do eutanazji, na podstawie recepty lekarskiej, nie podlega karze.

### **Piśmiennictwo**

1. Czaczkowska EK: Eutanazja? Nie! Eutanazja w drzwiach. <http://www.rzeczypospolita.pl/>.
2. Prawo belgijskie dotyczące eutanazji: „Wet betreffende de eutanasie” 28 maja 2002 roku. Opublikowane w Dzienniku Ustaw Belgijskich 22.06.2002; wejście w życie z dniem 20.09.2002: [www.just.fgov.be](http://www.just.fgov.be).



Kinga Jakubowski, Jerzy T. Marcinkowski

## Eutanazja w Niemczech

Należy podkreślić, że w Niemczech pojęcie „eutanazja” może wywoływać negatywne uczucia u odbiorcy, ponieważ wielu osobom kojarzy się ono z systematycznymi, masowymi morderstwami przeprowadzonymi przez niemieckich lekarzy w latach II Wojny Światowej (1939–1945). Należy w tym miejscu przypomnieć o „Akcji T-4” (*Aktion T-4*) przeprowadzanej w latach 1939–1941, której początek można śledzić w dokumencie podpisanym przez *Adolfa Hitlera* 1. września 1939 roku, antydatowanym na 1. października 1939 roku. Brzmi on następująco: „Reichsleiterowi *Bouhlerowi*<sup>1</sup> i dr med. *Brandtowi*<sup>2</sup> powierza się zadanie rozszerzenia uprawnień wyznaczonych lekarzy, aby w przypadku krytycznej oceny zdrowia tym, którzy zostaną uznani za nieuleczalnie chorych, ofiarować łaskę śmierci”<sup>3</sup>. Dokument ten był wyrokiem śmierci dla ludzi chorych, bezsilnych, upośledzonych, jak i zarazem przyzwoleniem dla niehumanitarnych badań genetycznych [1].

Z powyższych względów w niemieckim piśmiennictwie wręcz unika się pojęcia „eutanazji” (*Euthanasie*), stosując przy omawianiu tej problematyki określenie „śmierci pacjenta na życzenie” (*Tod auf Wunsch des Patienten*<sup>4</sup>). Tak więc zamiast „eutanazji” funkcjonuje pojęcie „Aktive Sterbehilfe” – oznaczające aktywną pomoc lekarza przy umieraniu lub inaczej

---

<sup>1</sup> Dr Philip Bouhler (1889–1945), SS-Obergruppenführer – szef kancelarii Führera NSDAP, główny organizator i kierownik „Akcji T-4”.

<sup>2</sup> Prof. dr Karl Brandt (1904–1948), SS-Gruppenführer i Generalleutnant Waffen-SS, jeden z głównych organizatorów i kierowników „Akcji T-4”.

<sup>3</sup> „Reichsleiter Bouhler und Dr. med. Brandt sind unter Verantwortung beauftragt, die Befugnisse namentlich zu bestimmender Ärzte so zu erweitern, daß nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken bei kritischster Beurteilung ihres Krankenzustandes der Gnadentod gewährt werden kann” [3].

<sup>4</sup> Odpowiada pojęciu „Aktive Sterbehilfe”.

„śmierć na życzenie pacjenta”, ale należy dobitnie podkreślić, że jest to w Niemczech zabronione i podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do 5 lat (wg § 216 StGB – *Strafgesetzbuch*<sup>5</sup>) [2].

„Aktive Sterbehilfe” trzeba wyraźnie odróżniać od „Passive Sterbehilfe” – które oznacza pasywną pomoc, a więc zakończenie lub odstąpienie od czynności przedłużających życie (np. poprzez odłączenie respiratora) – co czyni się ze świadomością, że na skutek tego dojdzie do szybkiej śmierci pacjenta. Postępowanie takie jest dozwolone, jeśli jest życzeniem wyrażonym przez pacjenta lub przez jego rodzinę w sytuacji, gdy pacjent jest nieprzytomny bądź nieświadomy swego stanu.

Za legalizacją eutanazji opowiadają się także członkowie „Rady Etycznej” (*Ethischer Rat*) – gremium doradczego niemieckiego rządu, które opiniuje moralne kwestie związane z eutanazją lub badaniami nad ludzkimi komórkami. W skład Rady wchodzi naukowcy z różnych dziedzin: lekarze, psychologowie, prawnicy, filozofowie, teolodzy. Przeciwno jakiegokolwiek formie eutanazji od początku protestują obydwie największe Kościoły w Niemczech – katolicki (*Katholische Kirche*) i ewangelicki (*Evangelische Kirche*), które w bardzo mocnych słowach krytykują tego typu propozycje [4].

Powyższe tematy są często poruszane w niemieckich massmediach, przy czym – co należy podkreślić – dzisiejsze liberalne państwo, za jakie jest uważana przez swych obywateli Republika Federalna Niemiec (*Bundesrepublik Deutschland*) szczyty się swoją opieką zdrowotną.

Z uwagą należy śledzić dalszy rozwój debaty na temat eutanazji w Niemczech. Jaką drogę wybiorą Niemcy nosząc jak ciężar własną historię, która jest i będzie nierozłącznym elementem przemysłu i dyskusji na ten temat, jak i zobowiązań moralnych wobec ludzkości? Czy eutanazja nadal będzie zabroniona i będzie podlegać karze? Czy może weźmie sobie Państwo Niemieckie przykład ze swoich sąsiadów – Belgii i Holandii – i zalegalizuje eutanazję? Bądźmy świadomi, że mamy do czynienia z ludzkim życiem i cierpieniem! Dlatego do aktywnej dyskusji nad tematem eutanazji powinna być włączona szeroka rzesza społeczeństwa.

## Piśmiennictwo

1. Aktion T-4: <http://www.dws.xip.pl/reich/zaglada/t4.html>.
2. Juristischer Informationsdienst dejure.org: <http://dejure.org/gesetze/StGB/216.html>.

---

<sup>5</sup> Odpowiada polskiemu Kodeksowi karnemu.

- 
3. Jensch H: Euthanasie – Verbrechen auf dem Sonnenstein in Pirna: <http://www.geschichte-pirna.de/euthanasie.htm>.
  4. Chorzy na Alzheimerera do eutanazji. Nasz Dziennik, 13 kwietnia 2007, Nr 87 (2800): [http://w.naszdziennik.pl/bpl\\_index.php?typ=sw&dat=20070413&id=sw17.txt](http://w.naszdziennik.pl/bpl_index.php?typ=sw&dat=20070413&id=sw17.txt).



Hanna Rolka, Elżbieta Krajewska-Kułał, Cecylia Łukaszuk, Barbara Jankowiak, Beata Kowalewska, Joanna Chilińska, Agata Gołębiewska, Krystyna Kowalczyk, Krystyna Klimaszewska, Katarzyna Krajewska, Dorota Kondzior

## Koncepcja śmierci w buddyzmie



„Tota vita discendum est mori”  
„Przez całe życie trzeba się uczyć umierać”

Seneka

Analizując różne kultury i religie zauważamy podobne podejście do problemu śmierci, które zakłada, że nie ma absolutnej nicości. Ludzie wierzą, że po śmierci istnieje jakiś rodzaj egzystencji. Dla każdego człowieka sama śmierć jest zagadką, niejednokrotnie budzi lęk, strach, niepokój i wielką niewiadomą [2, 5].

Wierzenia buddyzmu wiele miejsca poświęcają problemowi śmierci i umierania. Założenia religijne podkreślają, że nie należy czekać na „bolesną” śmierć, ale szukać sensu życia poprzez przygotowanie się do spotkania z nią. Istotne jest, że „śmierć jest zwierciadłem, w którym odbija się nasza egzystencja” [1]. Bowiem religia podkreśla, iż życie i śmierć to jedność, a koniec jednego etapu jest początkiem drugiego. Tybetańska Księga Umarłych podaje, że „śmierć jest pewna, choć nie ma pewności kiedy nastąpi, nie jesteśmy pewni czy obudzimy się rano”, dlatego należy zawsze być przygotowanym na jej nadejście. Według nauk buddyzmu rozmyślanie nad kwestią śmierci nadaje tak naprawdę właściwy sens życiu. Moment śmierci jest chwilą prawdy, a jak twierdzą wyznawcy tej religii to moment, w którym stajemy twarzą w twarz z samym sobą i dlatego ważny jest stan, w jakim znajduje się umysł osoby umierającej. Człowiek powinien być przygotowany do śmierci, pozytywnie nastawiony, przepojony spokojem i wówczas w momencie śmierci ma wrażenie, że „wychodzi z ciemności w kierunku światła, co w konsekwencji

powoduje, iż nie odczuwa cierpienia”, natomiast osoby nie przygotowane w momencie umierania mają wrażenie, że zapadają się w ciemność, ich umysł przepojony jest żalem i goryczą, a moment śmierci jest dla nich bolesny. Religia podkreśla, że w momencie śmierci istotny jest stan umysłu, a szczególnie ostatnie myśli osoby umierającej, ponieważ mają one wpływ na otrzymanie następnego wcielenia. Wyznawcy buddyzmu wierzą w reinkarnację, czyli odradzanie, które polega na tym, że po śmierci następuje kolejne życie, a po nim następne. Opisowany cykl narodzin i śmierci zwany jest *samsarą* [1, 3]. Jednak to, co najważniejsze to fakt, iż religia odrzuca koncepcję duszy nieśmiertelnej. To, co odzwierciedla zjawisko reinkarnacji to nie tzw. odwieczne ja lecz stan zmienny. Właśnie uzyskiwanie coraz to nowych wcieleń prowadzi istotę do wyzwolenia i osiągnięcia stanu *nirwany*. Nirwana jest stanem bardzo trudnym do wytłumaczenia i nie można jej utożsamiać z miejscem, w którym znajdujemy się po śmierci, np. rajem lecz stanem ducha wolnym od cierpienia. Dalajlama uczy, że wszelkie działania i postawy zmarłego są najważniejszymi czynnikami określającymi przyszłe narodziny i życie człowieka, a rezultatem działań jest sposób umierania. Koncepcja buddyzmu zakłada, że jednostka jest wieczna, do momentu wyzwolenia z wszelkich pragnień (stan nirwany). Jeśli człowiek osiągnie ten najwyższy stan ponowne narodzenie już nie następuje, bowiem jednostka wyzwolona jest z władzy pragnień i stanu niewiedzy duchowej [1, 2, 3].

Buddyści wierzą, że po śmierci człowiek przechodzi w stan pośredni zwany *bardo*, w którym to ciało człowieka posiada wiele niezwykłych właściwości. Przede wszystkim posiada wszystkie zmysły fizyczne, dlatego też wygląda jak istota, w którą wcieli się w następnym wcieleniu. Ten okres jest krótki, trwa siedem dni. Po upływie tego czasu istota albo narodzi się ponownie lub umiera powtórnie tzw. małą śmiercią i przechodzi znów w stan pośredni. Proces ten może powtarzać się również siedem razy, a po czterdziestu dziewięciu dniach istota bez żadnego wpływu odradza się powtórnie.

Buddyści uważają, że człowiek nie umie i nie powinien żyć w samotności, dlatego gdy ktoś umiera rodzina, przyjaciele udzielają duchowego wsparcia, są przy osobie umierającej, a po śmierci odprawiają ceremonie ofiarne i wspominają zmarłego.

Lamowie przez wieki zajmują się badaniem śmierci, ponieważ jest ona utożsamiana ze snem. To właśnie joga snu i śnienia jest najważniejszą praktyką buddyjską, ponieważ za życia umożliwia zrozumieć stan

śmierci i przygotowuje człowieka do samotnej „podróży na drugą stronę”. Sen w buddyzmie przypomina o nietrwałości i przemijaniu, a ceremonia pogrzebu jest ostatnim aktem miłosierdzia, w którym uczestniczy doświadczony Lama, towarzyszący do oświecenia lub powtórnych narodzin osobie zmarłej. Wyznawcy tej religii w sposób bardzo humanitarny podchodzą do procesu umierania traktując go w sposób naturalny, ponieważ ten aspekt jest integralną i nierozzerwalną częścią życia człowieka. Sama śmierć ma aspekt edukacyjny, a religia kładzie nacisk na instrukcje dotyczące aktu samej śmierci [2, 4].

„...jeśli się nie medytuje nad śmiercią rano, cały ranek jest zmarnowany, jeśli się tego nie robi w południe, zmarnowane jest i popołudnie, a jeśli nie myśli się o śmierci po południu i wieczorem, to ten czas jest również stracony” [2].

Fizyczna egzystencja człowieka, zgodnie z koncepcją buddyzmu, zakłada istnienie pięciu elementów: ziemi, wody, ognia, powietrza, przestrzeni. Opisane elementy tworzą fizyczną formę człowieka w trakcie życia. W trakcie śmierci te elementy rozpuszczają się ponownie, a zjawisku temu towarzyszą oznaki zewnętrzne i wewnętrzne śmierci. Ziemia rozpuszcza się w wodę, a wtedy człowiek ma wrażenie, że przygniata go wielka góra i słyszy przeraźliwy hałas. Oznaką zewnętrzną tego stanu jest utrata sił, niemożność utrzymania pionowej pozycji ciała, brak siły mięśniowej. Człowiek wpada w panikę, umysł staje się zmacony i ma wrażenie, że spada. Następnie woda rozpuszcza się w ogień, co objawia się suchością skóry, ust, języka, a człowiek odczuwa rozdrażnienie i gniew. Po tym stanie ogień rozpuszcza powietrze, a człowiek odczuwa ten etap jak wrzucenie do ognistego piekła, a zewnętrznym zwiastunem tej fazy jest utrata ciepła, oddech jest coraz bardziej chłodny. Ciało osoby umierającej opuszcza ciepło, a chłód przemieszcza się od stóp w kierunku głowy i staje się ono zupełnie zimne. W momencie, kiedy wiatr rozpuszcza świadomość umierający odczuwa przerażenie, a następnie oddech ustaje, następuje ostatni oddech i kończy się fizyczna egzystencja. Umysł jednak osoby zmarłej jest nadal przyzwyczajony do swojego ciała, a zmarły potrafi nadal widzieć, słyszeć i poruszać się w przestrzeni bez ograniczeń. W tym stanie ważne jest, aby osoby bliskie tłumaczyły zmarłemu ten stan [1, 3, 5].

Celem życia człowieka jest znalezienie równowagi i harmonii, akceptacja i kontemplacja śmierci, aby móc odczuwać spokój umysłu i radość z życia.

**Literatura**

1. Hopkins J., Rinpocze L.: Śmierć, stan pośredni i odrodzenie w buddyzmie tybetańskim, Wydawnictwo Prasowe RSW, Kraków, 2004, 54–89.
2. Rinpocze S.: Tybetańska Księga Życia i Umierania, Warszawa, 1997, 27–36.
3. Sieradzam J.: Buddyzm, Wydawnictwo Prasowe RSW, Kraków, 1988, 21–34.
4. Sieradzam J.: Życie po życie w Tybecie, Wydawnictwo Prasowe RSW Kraków, 1997, 43–79.
5. Toynbee A.: Człowiek wobec śmierci, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa, 1989, 41–102.



Beata Dobrowolska, Irena Wrońska,  
Jadwiga Burian

## Współczucie jako podstawa buddyjskiej etyki troski o umierającego pacjenta

### Wprowadzenie

Elisabeth Kübler-Ross napisała w książce *Życiodajna śmierć*: „Troską i miłością można naprawdę pomóc i uzdrowić wielu, wielu cierpiących ludzi. Nie chcę przez to powiedzieć, że wiedza medyczna nie jest potrzebna, lecz sama tylko wiedza nikomu nie pomoże. Nie pomożecie ani jednemu człowiekowi, jeśli nie zaangażujecie przy tym i głowy, i serca, i duszy” [1, s. 12]. Znając wieloletnią działalność Elisabeth Kübler-Ross wiemy, że jej zaangażowanie w pracę z umierającymi było ogromne. Współpracowała z przedstawicielami różnych dziedzin nauki, jak również różnych religii. Wszystko po to, by uczynić proces umierania jak najbardziej godnym, a zjawisko śmierci jak najbardziej oswojonym. Wśród osób, które wspólnie z Elisabeth Kübler-Ross pracowali z umierającymi oraz z personelem opiekującym się umierającymi, byli także buddyści. Trzeba tu wymienić przede wszystkim Stephena Levine’a, autora książki *Kto umiera? Sztuka świadomego życia i świadomego umierania* [2]. Fakt ten stał się dla nas inspiracją do rozważań na temat założeń myśli buddyjskiej w odniesieniu do opieki terminalnej.

Najbardziej znanym przesłaniem buddyjskiej etyki troski o umierającego jest zachęta do praktykowania współczucia, które należałoby rozumieć jako możliwy do urzeczywistnienia stan umysłu, czyli zdolność stworzenia pewnej przestrzeni, w której mogą spotkać się dawca i biorca troski otwierając się na siebie i dzieląc przeżywane cierpienie. W niniejszej pracy postaramy się pokazać, co to może znaczyć zarówno dla umierającego, jak i niosącego mu pomoc. Aby jednak ten cel zrealizować, na początek przedstawiamy zarys doktryny buddyjskiej, konieczny – naszym zdaniem – dla bardziej zrozumiałego wykładu na temat „buddyjskiego” współczucia.

## Doktryna Czterech Szlachetnych Prawd

Rdzeniem myśli buddyjskiej jest doktryna Czterech Szlachetnych Prawd, która obejmuje: po pierwsze, prawdę o cierpieniu (*dukkha*); po drugie, prawdę o jego powstawaniu (*samudaya*); po trzecie, prawdę o jego ustawianiu (*nirodha*); po czwarte, prawdę ukazującą ścieżkę wiodącą do zniesienia cierpienia (*magga*).

Treść Pierwszej Szlachetnej Prawdy głosi, że całe życie człowieka jest przeniknięte cierpieniem. Można nawet powiedzieć, że cierpienie definiuje człowieka. Dalajlama powiada przecież: „Cierpienie i ból są wpisane w nasze życie. [...] istoty czujące to takie istoty, które są zdolne do odczuwania bólu i cierpienia. [...] to właśnie doświadczenie cierpienia wiąże nas z innymi, stanowiąc fundament naszej zdolności do empatii” [3, s. 78].

O pochodzeniu cierpienia mówi Druga Szlachetna Prawda. Powstaje ono z pragnienia, które dotyczy zarówno rozkoszy zmysłowej, jak i pomysłowości materialnej. Owo pragnienie pozostaje niezaspokojone: jedno rodzi drugie, a to następne i tak w nieskończoność.

Trzecia Szlachetna Prawda głosi, że skoro znamy przyczynę cierpienia możemy się od niego uwolnić. Trzeba pozbyć się wszelkiego pragnienia, wówczas cierpienie ustanie i osiągnie się nirwanę. Nirwana oznacza właśnie wygaśnięcie wszystkich przyczyn powodujących cierpienie [4].

Droga do nirwany została zawarta w treści Czwartej Szlachetnej Prawdy. Jest nią Szlachetna Ośmioraka Droga. Składają się na nią: 1) właściwy pogląd, 2) właściwa intencja, 3) właściwa mowa, 4) właściwe działanie, 5) właściwy sposób życia, 6) właściwy wysiłek, 7) właściwa przytomność i 8) właściwe skupienie. Owe osiem elementów drogi mieści się w trzech grupach. Są to: grupa moralności, zawierająca właściwą mowę, działanie i sposób życia; grupa skupienia obejmująca właściwy wysiłek, przytomność i skupienie; grupa mądrości, która zawiera właściwy pogląd i właściwą intencję [5].

Praktyka moralności polega na powstrzymaniu się od szkodliwych działań oraz spełnianie dobrych. Wśród działań dobroczynnych mamy m.in. powstrzymanie się od zabijania istot. Zasada nienaruszalności życia (*ahinsa*) stanowi fundamentalny postulat buddyizmu. Wyraża się on w odrzuceniu zadawania krzywdy w jakiegokolwiek formie. Podkreśliśmy, że norma ta odnosi się do wszelkich istot żywych. W komentarzu Buddhaghoszy do pięciu wskazań znajdujemy następującą myśl: „zabieranie życia jest więc pragnieniem zabicia tego, co czujemy, że posiada życie i działaniem mającym na celu położenie kresu sile życiowej istot,

o tyle, o ile ta wola znajdzie wyraz w aktach ciała lub mowy” [6, s. 118]. Zauważmy więc, że chodzi tu nie tylko o bezpośrednie pozbawienie życia żywej istoty, ale również o samą myśl o morderstwie. Stopień przewinienia zależy od tego, jakiej istoty owo zamierzenie i jego skutek dotyczą oraz tego, jak intensywne jest pragnienie zabójstwa. Najbardziej potępione jest zabójstwo ludzi, tym bardziej, im cnotliwsi zostali zabici [6].

Praktykowanie moralności, medytacji i mądrości nie następują po sobie lecz współlistnieją. Można mówić o ich wzajemnym powiązaniu i przenikaniu się. Jest to efekt praktyki. Stąd osiągnięcie przez umysł stanu emocjonalnego niezaangażowania wiąże się jednocześnie ze zmianą kondycji moralnej. Treścią takiego umysłu są niezamierzone, wzniosłe stany, które wiążą się z eliminacją złych i wzmacnianiem dobrych intencji działania. Wyróżniamy tu, po pierwsze, czułą życzliwość (*mettā*), która niesie posłanie przyjaźni; po drugie, współczucie (*karunā*), które oznacza życzenie ulgi w cierpieniu; po trzecie, dzieloną z innymi, wspólną radość (*muḍitā*), czyli radowanie się z pomyślności innych; po czwarte, równowagę (*upekkhā*) [5].

### Dookreślanie kategorii „współczucie”

Współczucie utożsamiane jest często z innymi pojęciami, pokrewnymi tj.: empatia czy litość. Trudno dokonać w tym miejscu szczegółowego rozróżnienia wskazanych terminów (o ile w ogóle to możliwe). Postaramy się zwrócić uwagę na wybrane ich aspekty, które pozwolą pokazać specyfikę „buddyjskiego” współczucia.

Empatia (gr. *empathia* – cierpienie), bywa określana jako, „cecha osobowości lub interpersonalny proces psychofizjologiczny obejmujący fazę dostrzegania psychospołecznej sytuacji innego człowieka, fazę emocjonalno-intelektualnej reakcji na nią, polegającej na »wczuciu się« oraz »wstawieniu się« w położeniu innego, a często także fazę komunikowania rozumienia uczuć i stanów tego człowieka” [7, s. 67]. Dopiero wypełnienie wszystkich wymienionych tu faz warunkuje wystąpienie dojrzałego kontaktu empatycznego. Innymi słowy, musi dojść do pojawienia się: po pierwsze, zdolności do poprawnego wyodrębniania i rozpoznawania emocji doznanych i wyrażanych przez drugą osobę; po drugie, zdolności przyjęcia punktu widzenia drugiej osoby (wczucia się w jej sytuację); po trzecie, zdolności do współodczuwania, czyli dzielenia emocji z drugą osobą, przy zachowaniu pełnej świadomości odrębności własnych uczuć [8].

Tak rozumiana empatia jest pojęciem bardzo bliskim pojęciu „współczucie” i często używa się ich zamiennie. Zdaniem Patricka Boleyn-Fitzgeralda, współczucie stanowi kombinację empatii, życzliwości i równowagi. Przy czym „równowagę” rozumie on – zgodnie z rozstrzygnięciami buddyzmu – jako rodzaj intelektualnej i afektywnej akceptacji takiego cierpienia, któremu nie można ulżyć [9].

Jeśli zaś chodzi o litość, to jest ona również określana jako emocjonalna, życzliwa odpowiedź na cierpienie, ale nie zawierająca w sobie charakterystycznej dla współczucia „równowagi” odczuwającego (w odniesieniu do napotkanego cierpienia). Według wspomnianego wyżej autora można wyróżnić „litość wyniosłą” i „litość bojaźliwą”. Z pierwszą mamy do czynienia wówczas, kiedy człowiek dzieli z innym jego doświadczenie cierpienia, czując jednocześnie emocjonalny dystans do niego. Odczuwającego ten rodzaj litości charakteryzuje przeświadczenie, że takie cierpienie z pewnością mu się nie przydarzy. Z drugą natomiast, gdy rozpoznajemy cierpienie u innego, odpowiadamy na nie z jednoczesnym uczuciem strachu, że nam też może się to przydarzyć. Oba rodzaje litości niosą za sobą niekorzystne konsekwencje zarówno dla pacjenta, jak i pracownika służby zdrowia. Dla pacjenta, gdyż może czuć się gorszy, że spotkało go takie cierpienie; dla lekarza czy pielęgniarki z powodu nieustannego strachu przed cierpieniem, jakiego doświadczają ich pacjenci [9].

Jak wynika z powyższych, lapidarnych rozróżnień tym, co może różnicować współczucie od empatii i litości jest kategoria „równowagi”. Podkreślano już, że współczucie i równowaga należą do czterech wzniosłych stanów, obok czulej życzliwości i dzielonej z innymi radości. Pełne rozumienie każdego z nich możliwe jest dopiero wtedy, gdy rozpatrujemy je wspólnie z innymi.

### **Etyka współczucia podstawą etyki troski o pacjenta**

Zdaniem XIV Dalajlamy współczucie jest uczuciem spontanicznym, pozbawionym kalkulacji. Człowiek jest z natury swej skłonny do współczucia, ale obok tej naturalnej skłonności można je w sobie rozwijać [10]. Podkreśla on zatem, iż „w buddyzmie pojęciem współczucia określa się uznanie faktu, że inni, tak jak my, pragną szczęścia i mają prawo uwolnić się od cierpienia. Na tej podstawie wykazuje się zainteresowanie położeniem innych, niezależnie od nastawienia do samego siebie” [10, s. 53]. Może być ono rozwijane tylko wtedy, gdy prawdziwie potrafimy otworzyć się na drugiego człowieka. Wiąże się to zarówno z umiejętnością życzliwej miłości do każdej istoty, jak i akceptacją faktu, iż nie jesteśmy w stanie

uratować jej od śmierci czy cierpienia w ogóle. „Kiedy przeżywaniu cierpienia innych – pisze Stephen Levine – towarzyszy miłość, wtedy rodzi się współczucie. Współczucie to przestrzeń. Znajdziesz w swym sercu miejsce na wszystko, czego doświadcza ktoś inny. To praca nad sobą – by puścić, trwać w stanie otwartości i przyjąć tego drugiego w swoim sercu. Nie możesz zmniejszyć jego cierpienia, ale nie cofasz się przed nim” [2, s. 158]. Jak widać, pojawia się tu zaangażowanie się w sprawę drugiego z jednoczesną akceptacją tego co nieuchronne. Nie oznacza to bynajmniej bierności. „Współczucie jest prawdziwe tylko wtedy, gdy jest aktywne” – twierdzi Sogial Rinpocze [11, s. 216]. Innymi słowy, jest to pewne zobowiązanie, że zostanie zrobione wszystko, co możliwe, by pomóc drugiemu.

Takie rozumienie współczucia wiąże się naturalnie z doktryną Czterech Szlachetnych Prawd. Droga do uwolnienia się od cierpienia to droga związana z praktyką współczucia. Zdaniem Sogiala Rinpocze, to właśnie współczucie oraz mądrość stanu bez „ego” najskuteczniej niszczą przywiązanie do fałszywego „ja”, które jest przyczyną błędzenia w samsarze. To dlatego współczucie w buddyzmie jest źródłem i istotą oświecenia [11]. Potwierdza to również Dalajlama uważając, że praktyka duchowa, która nie ma na celu zmiany siebie dla dobra innych, troski o to dobro, nie ma sensu [3].

Można więc powiedzieć, że pierwszym krokiem w praktyce współczucia musi być zrozumienie źródeł cierpienia. Pozwoli to na rozpoczęcie pracy nad uwolnieniem się od przywiązania do własnego „ja”, jak i otaczającego nas świata. Przywiązanie rodzi bowiem nienawiść, zazdrość oraz lęk przed stratą. Z tymi zaś uczuciami rozwijanie szczerego współczucia jest niemożliwe. Są one jego wrogami [12].

Wśród wielu praktyk współczucia wymienia się m.in. praktykę Tonglen, która w języku tybetańskim znaczy „dawanie i branie”. W praktyce tej powodowani współczuciem bierzemy na siebie cierpienia fizyczne i psychiczne wszelkich istot i dajemy im – powodowani miłością – własne szczęście, zdrowie i spokój umysłu. Praktyka ta wymaga odpowiedniego przygotowania, czyli praktyki wstępnej, która polega głównie na otwarciu się na ból i cierpienie innych oraz chęć pomocy [11]. Inną możliwą metodą jest „rozmowa serc”, która polega na milczącym przekazie (przekazie serca) miłości i serdecznej troski. „Dziś wiemy – pisze Levine – że metoda rozmowy serc jest wyjątkowo skuteczna. Zauważyliśmy, że nawet ludzie rzucający się gorączkowo we śnie uspokajali się, kiedy ktoś siedzący przy nich przekazywał im sercem miłość i zrozumienie. [...] Kiedy

stwierdziliśmy skuteczność tej metody, zaczęło ją stosować wiele pielęgniarek. Mówiły potem, że odmieniła ich stosunek do pacjentów oraz do trudnego zawodu, jaki wykonywały. [...] otwierały się na drugiego człowieka i mogły komunikować mu tę otwartość” [2, s. 154].

Te krótkie opisy wskazanych praktyk pokazują, że współczucie nie jest dla buddyźmu jednym z wielu abstrakcyjnych pojęć filozoficznych, lecz możliwym do osiągnięcia stanem umysłu, dzięki któremu łatwiej pomagać innym. Ów stan umysłu pozwala stworzyć pewną przestrzeń, w której dajemy możliwość spotkania z cierpiącą osobą. W przestrzeni tej chory nie musi odgrywać ról, bo wie, że może liczyć na pełną miłości akceptację. „Kiedy chory mówi: »Pomóż mi!«, siedzisz obok trzymając go za rękę. Wspólnie z nim przeżywasz każde doznanie, nie dzieląc otwartej przestrzeni na »siebie« i »drugiego«. To właśnie jest współczucie” [2, s. 158].

Mając na względzie powyższe wyjaśnienia, zwróćmy teraz uwagę na problemy wynikające z konfrontacji kategorii współczucia z buddyjską zasadą nienaruszalności życia. Zgodnie z nią, każde działanie przyczyniające się do pozbawienia życia istoty ludzkiej jest działaniem nagannym moralnie. W świetle doktryny zatem, eutanazja powinna być potępiona. Damien Keown – powołując się na trzecią *pārājikę* zbioru *Vinaya* (zbiór reguł zachowania, jedna z trzech części *tripitaki*, obok zbioru *Abhidhamma* i *sutr*, czyli kazań i pouczeń Buddy) oraz komentarz Buddhaghoszy – pokazuje, że każda forma działania skutkująca pozbawieniem kogoś życia (włącznie z samobójstwem) jest niemoralna. Współczucie nie może usprawiedliwiać takiego działania. Jednocześnie podkreśla fakt, że afirmacja wartości życia nie oznacza walki o nie za wszelką cenę. Rezygnacja z takiej walki jest usprawiedliwiona w przypadkach pacjentów w stanie terminalnym [14]. Odrzucenie współczucia jako motywacji dla pozbawienia życia cierpiącego człowieka znajdujemy również w tekstach *Abhidhammy*. Uzasadnienie wiąże się z istotą Pierwszej Szlachetnej Prawdy. Cierpienie i śmierć stanowią okazję do ich rzeczywistego zrozumienia, zrozumienia natury *dukkha*. Motywowanie współczuciem działania przyspieszającego śmierć żyjącej istoty jest w rzeczywistości aktem awersji do cierpienia. Więcej nawet, to współczucie jest fałszywe, powodowane złudzeniem, że poprzez takie działanie zostanie udzielona prawdziwa pomoc [15]. Pozostaje więc podkreślić, że tylko współczucie praktykowane zgodnie z ustaleniami buddyźmu stanowi pożądaną sposób życia na co dzień, jak i skuteczny (jak twierdzą ci, którzy je stosują) lek w walce z cierpieniem nieuleczalnie chorego.

Kultywowanie współczucia w codziennych relacjach z pacjentami, szczególnie w formie, w jakiej je widzi buddyzm, stanowi niewątpliwie bardzo trudne wyzwanie. Tym bardziej, jeśli weźmiemy pod uwagę liczbę pacjentów na oddziale, ogrom ich cierpienia, specyfikę oddziały, wielość zadań jakie trzeba wykonać w stosunku do małej ilości personelu, wreszcie codzienne doświadczanie śmierci podopiecznych. Do tego dochodzą jeszcze problemy osobiste, z którymi boryka się przecież także pracownik służby zdrowia. Są to dość częste powody wypalenia zawodowego. Zwraca na nie również uwagę Stephen Levine, twierdząc jednocześnie, że „wypalamy się psychicznie tylko wtedy, gdy ofiarowujemy innym małe dary małego »ja« i małego umysłu. [...] U wielu pracowników szpitali – pisze – obawa przed »zaangażowaniem się« jest w rzeczywistości strachem przed zaangażowaniem się w samych siebie, przed bezpośrednim udziałem w życiu” [2, s. 161]. W słowach tych, bądź co bądź kontrowersyjnych, znajdujemy bardzo ważną dla buddyzmu (i nie tylko) myśl, a mianowicie: „opieranie się śmierci jest jednocześnie opieraniem się życiu”. I choć dotyczy to w równej mierze każdego z nas, to w pracy pielęgniarki, czy lekarza nabiera szczególnego znaczenia. „Jeśli my pielęgniarki – twierdzi sugestywnie Shuler – nie będziemy potrafiły w sposób profesjonalny zachowywać się w obliczu śmierci, to jak będziemy mogły pomóc naszym pacjentom? Jeśli będzie to stanowiło problem w naszym własnym życiu i jeśli śmierć będzie dla nas przerażającym tabu, nigdy nie będziemy w stanie zachować się spokojnie i z opanowaniem wobec pacjenta, który umiera” [13, s. 201].

Oswojenie własnej śmiertelności postulowało wielu filozofów. Bardzo znamienne w tej kwestii są rozważania Martina Heideggera. Dla niego, wybieganie ku śmierci (jej antycypacja) stanowi przejaw troski o „bycie autentyczne”. Można powiedzieć, że jest to wezwanie do bycia sobą. Przyjęcie prawdy, że „ja lekarz X (czy pielęgniarka Y) umrę” pozwala zmienić nastawienie wobec człowieka, którego życie dobiega kresu. Człowiek ów nie jest już tylko pacjentem, ale umierającym. To natomiast oznacza, że wymaga innej, specyficznej opieki.

Jak zostało już podkreślone, zmiana nastawienia do śmierci własnej, a poprzez to do cudzej wymaga, zgodnie z myślą buddyzmu, otwarcia się na życie. Zachęcała do tego na swoich seminariach również Elisabeth Kübler-Ross. Według niej, chodzi przede wszystkim o pozbycie się tzw. nie załatwionych spraw, wyrzutów, które niszczą nas od środka odbierając radość życia. „Jeśli dziś w każdej sytuacji – pisała – dokonujecie najprzedniejszego wyboru, na jaki was stać, wyboru dyktowanego

wewnętrznym przekonaniem – nie tylko w waszym działaniu, ale też w słowach i myślach – moment śmierci będzie dla was chwilą wielkiego pokoju” [1, s. 117].

Na zakończenie naszych rozważań zauważmy, że praktykowanie współczucia w relacjach z człowiekiem, szczególnie cierpiącym, umierającym pacjentem, musi być połączone z „praktykowaniem” mądrości. Podkreśla to wielokrotnie Dalajlama [10]. Można powiedzieć, że to od naszej mądrości zależy, jak dalece – powodowani współczuciem – zaangażujemy się w sprawy innego człowieka oraz w którym momencie zdecydujemy się na zmianę charakteru tej relacji lub jej przerwanie, nawet wówczas gdy będzie to dla Drugiego bolesne. Współczucie wespół z mądrością ma więc być narzędziem ochrony dobra zarówno biorcy troski, jak i dawcy troski.

### Piśmiennictwo

1. Kübler-Ross E.: *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*, tł. E. Stahre-Godycka, księgarnia św. Wojciecha, Poznań 1998.
2. Levine S.: *Kto umiera? Sztuka świadomego życia i świadomego umierania*, tł. B. Kuchta, A. Dobrzańska, Wydawnictwo Ewa Korczewska, Warszawa 1996.
3. Dalajlama: *Etyka na nowe tysiąclecie*, tł. A. Kozieł, Politeja, Warszawa 2000, s. 78.
4. Jeżewski W.: *Podstawowe aspekty etyki buddyjskiej*. *Etyka*, 1999, nr 32, ss. 23–32.
5. Kosior K.: *Droga środkowa w Nikajach*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1999.
6. *Pięć wskazań z komentarzem Buddhaghoszy*. Buddhaghosza, Papañcasudani Sutta, 7–10, 20–23, [w:] *Buddyzm*, wybór tekstów i opracowanie J. Sieradzan, W. Jaworski, M. Dziwisz, biblioteka pisma Literacko-Artystycznego, Kraków 1987.
7. *Mały słownik etyczny*, pod red. S. Jedynaka, Oficyna Wydawnicza Branta, Bydgoszcz 1999.
8. Kliś M.: *Rola empatii w sztuce uzdrawiania*, *Sztuka Leczenia*, 2002, t. VIII, nr 3, ss. 109–117.
9. Boleyn-Fitzgerald P.: *Care and the problem of pity*, *Bioethics*, 2003, nr 17 (1), ss. 1–20.
10. Dalajlama, *Moc współczucia. Wybór wykładów*. Tł. na ang. Geshe Thupten Jinpa, tł. na pol. J. Grabiak, M. Żarnowski, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 2001.



11. Sogial Rinpocze, *Tybetańska księga życia i umierania*, tł. A. Kozieł, Diogenes, Warszawa 2001.
12. XIV Dalajlama Tenzin Giaco, *Świat buddyzmu tybetańskiego. Zarys filozofii i praktyki*, tł. z j. tybetańskiego G. T. Dzinpa, tł. z j. ang. K. Kubiak, Wydawnictwo Mudra, Kraków 2002.
13. Shuler S. N.: *Death during childhood. Reaction and children*, [w:] P. Brandt (i inni), *Current Practice in paediatric nursing*, St. Louis 1978. Cyt. za: Szulc W.: *Wykorzystywanie konsolidacyjnych możliwości sztuki w opiece paliatywnej*, [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*, pod red. Z. Kawczyńskiej-Butrym, CMDNŚSzM, Warszawa 1994.
14. Keown D.: *Attitudes to euthanasia in the Vinaya and Commentary*, *Journal of Buddhist Ethics* 1999, vol. 6, ss. 260–270.
15. Gethin R.: *Can killing a living being ever be an act of compassion? The analysis of the act of killing in the Abhidhamma and Pali Commentaries*, *Journal of Buddhist Ethics* 2004, vol. 11, s. 167–202.



Antygoną Chadzopulu, Elżbieta Krajewska-Kułak,  
Cecylia Łukaszuk

## Demony na Bałkanach

„Może ktoś spostrzegł, że w rękach  
Zbrodniarzy rad może stać się wyjątkowo groźny.  
Zatem rodzi się pytanie, czy dla dobra ludzkości  
Należy odkrywać tajemnice  
Natury? I czy ludzkość jest na tyle dojrzała,  
by z niej mogła mieć pożytek...”

Piotr Curie Sztokholm 1903

W mitologiach wszystkich ludów personifikacja zła nosi różnorakie miana. Obok końskich kopyt, albo kozich nóg, zło ma zawsze rogi i ogon. Niestety, można stwierdzić, iż we współczesnym świecie wiele ludzi ma postać demonów, których nieludzkość zawiera się w ramach wytworzonego przez nich dystansu estetycznego, oddzielającego świat przyrody od świata społecznego. Wyraża się też w ich dzikości, w zwierzęcych cechach charakteru. Nie tylko budzi lęk i obawę swoją przemożną i nieobliczalną siłą, ale wkrada się w porządek ludzki, naruszając go, bądź niszcząc.

W wyobrażeniach starożytnych Greków takimi strasznymi, demonicznymi postaciami, jakby połączeniem człowieka, węża i ryby, byli Telchinowie. Posiadali oni umiejętność jednoczesnego życia na lądzie i w morzu. Dysponowali czarodziejską siłą. Mogli wysuszyć tak ziemię oraz wszystkie ciekłe wodne. Mogli wypalić roślinność, zesłać grad, śnieg i popiół. Byli również wybitnymi technikami i uzdolnionymi rzemieślnikami, którzy po raz pierwszy poddali obróbce żelazo i miedź. Wytwarzali wspinające posągi bogów. Oczywiście arkana swej sztuki utrzymywali w głębokiej tajemnicy.

Współcześni Telchinowie noszą ludzką skórę, garnitury, białe fartuchy i różne markowe ubrania... Posługują się nieco lepszym sprzętem. Potrafią więcej i nie pozostawiają po sobie śladów swych działań. W ich współczesnych „sanktuariach” odbywają się specjalne uroczysto-

ści. Ofiary, jakie muszą składać, to nie byki, ale małe państwa, zakrapiane uranem DU, a w niektórych miejscach białym fosforem. Dokładniejszy przebieg tego misterium pozostaje z reguły nieznanymi. Przykładem jest Hiroszima, Nagasaki, czy w czasie II wojny światowej *holokaust*, całkowite zniszczenie, zagłada, eksterminacja Żydów europejskich przez hitlerowców. Mało kto dzisiaj wie, że słowo *holokaust* pochodzi z gr. – *całopalenie*, od *hólos* „cały” + *kaíein* „palić”. Przykładem jest też Wietnam, gdzie „delektowano się” napalmem.

Dzisiaj, już w XXI w., wytwarzane są „owoce humanitarne” może trochę zmodyfikowane. Kult zrzucania z powietrza prezentów, darów, „humanitarnych owoców” uprawiany jest co cztery lata: 1991 r. Irak, 1995 r. Bośnia, 1999 r. Jugosławia, 2001 r. Afganistan itd... i niepotrzebne są do tego wielkie armie. Wiernych „rozkłada się” z taką łatwością, z jaką się oddycha w rytmach tańca brzuchem... Wielkie wydarzenia przybliżają się zawsze cicho, jakby na „gołębich nogach”. Na naszych oczach dzieją się wielkie wydarzenia. Z tego powodu mogą być uważani przez śmiertelnych za czarowników, dysponujących siłami natury.

Całą ziemię okrążyła wieść, że ekipa samolotów pseudo-humanitarnych misji (jaszczurze latające plemiona), które po akcji powróciły do Rzymu, zapadły na nieznaną im białą chorobę krwi, zaś wierni, po otrzymaniu darów, przeistoczyli się w nową, boską formę życia: unicestwiła się ich ludzka powłoka. Przybrała najpierw kolor żółtawy. Potem, w różnie długim czasie, pokryły ją guzy-ongi na mosznie i piersiach. Następnie szukając ukojenia, wstępowali do współczesnych Asklepiów, a na koniec do Hadesu.

Asklepiadzi, Magowie, m.in. Kassandra, Atena oraz Tyche, zebrali się w Wyroczni w Delfach, by zaradzić wiernym. Kassandra, głosem Pytii, przepowiedziała że: „to, co było jest tym, co będzie, a to, co się stało jest tym, co znowu się stanie, więc nic zgoła nowego nie ma pod słońcem...”.

Teraz też cisną się na usta pytania: Czy to coś nowego? Czy to już było w czasach, które przed nami były? Czy światem zawsze rządziły demony w ludzkiej skórze, bo Ci, którzy byliby normalni nie dopuszczaliby do zbrodni przez wszystkie stulecia? Jak Ci normalni ludzie stawali się masowymi mordercami? Jak bez żadnych oporów prowadzili ludzi do komór gazowych, bijąc ich i robiąc im przy tym zdjęć?

O mądrości starożytnych świadczy to, iż Tyche, bogini, która ofiarowywała dobry los (bogactwo i obfitość), wszystko przewidziała.

Dzisiaj demony unicestwiają miliony ludzi pozornie nie pozostawiając śladów. Te jednak istnieją, chociażby wzrost zachorowań na nowo-

twory. Czy nie ma się czego obawiać? Są przecież hospicja. Budujemy ich więcej. Można stosować eutanazję, o przepraszam, środki uśmierzające, a delikatne panie z laboratoriów opisują w milczeniu to, co widzą w próbkach, czy pod mikroskopem.

Tyche, bogini losu, spoglądając z niebios, jest zadowolona, że współczesne Asklepią cierpią na brak pieniędzy? Nie ma się co martwić... Zwykłych śmiertelników współczesne demony mogą grzecznie obsłużyć białym fosforem, który rozpala do kości i po człowieku zostawia jedynie fosforyzujący zegarek i ubranie. Współcześnie grzesznicy mogą też schodzić sami do Hadesu, ale nie mogą zapomnieć o jednym grosiku dla przewoźnika. Współczesne wielkie świątynie farmakologika finansują wielomiliardowe programy budowlane i technologiczne, by stworzyć medykamenty odpowiednio przygotowane do leczenia indywidualnych przypadków.

Tyche stwierdziła, że nie ma się czym przejmować. Współczesne Bałkany, wraz ze starożytnymi, nieustannie zapraszają turystów nad morze Śródziemne. Morze pełne ropy naftowej i wód promieniujących uranem. Pod niebo niebieskie, z odrobiną trytu i dioksan oraz tawern z niezapomnianymi owocami morza DDT. Być może Grecy zdążą, w ramach wymiany, wyjechać do lasów innych ludów, bo greckie spowiły się dymem. Taksami budząc przerażenie, jak ich ogrody, bez kwiatów i drzew.

Młodzi ludzie wyrastają na mężnych Herosów zajmujących się zyskiem, szczytujących się hazardem, braniem narkotyków... Nie jest dla nich hańbą być szpiegiem, bądź informatorem. Mogą łatwo zostać policjantem z poczucia obowiązku. Mamy dzisiaj przecież ludzi wielkiej kultury, nie bezsilnych, ani nie pozbawionych głosu...

Atena jednak nie byłaby pocieszona. Nie na darmo przecież mieszkańcy ofiarowali jej najwspanialszy pomnik wszechczasów – Partenon. Chronili ją, bo mogłyby się niechcący dostać w pożywieniu witaminę Polon 210 i wówczas nie mogłyby wymyślić konia trojańskiego, kolejnej broni dla Achillesa.

Czas tajemnic dobiega końca. Według Hezjoda jesteśmy ostatnim z pięciu plemion, które powstały u zarania dziejów – plemieniem żelaznym. Należą doń ludzie niesprawiedliwi i hardzi. Żyjący bez możliwości poznania prawdziwego szczęścia.

Atena podała instrukcję życia: *ważnym jest, by zastanowić się w wyroczni nad słowami w świątyni Apollona. Poznaj samego siebie... Pracujcie nad sobą, żebyście poczuli się motylami – najpierw jako pełzające gąsienice, z wdziękiem*

*nosić swoje ciało, a potem znaleźć w sobie tę siłę, by móc z cierpliwością i działaniem przybrać uskrzydloną postać. Tylko w ten sposób unicestwicie diabolusów w sobie i na zewnątrz...* Potwierdzeniem tych słów może być fakt, iż ćwierć miliona amerykańskich kobiet wstrzymało się jednego dnia od zakupów i uszczupliło w ten sposób zyski przedsiębiorców o trzystaście milionów dolarów...

No cóż – starożytne opowieści były przypuszczalnie bliskie prawdy, którą właśnie dzisiaj poznajemy. Jednak poszukiwacze prawdy o współczesnych demonach nie mogą pozwolić sobie na zbywanie śmiechem faktów. Nie mogą ignorować niezbitych dowodów sprawowania tajnej kontroli nad państwami, gospodarką, mediami. Muszą podnieść zasłony tajemnicy, która pogłębia niewiedzę, która sieje strach i zamęt naszych czasów. Wszyscy powinniśmy stworzyć nowego ducha tolerancji i poczucia ludzkiej wspólnoty.

Współczesny świat, to nie tylko tryumf myśli intelektualnych człowieka. To świat krwawych wojen, które swoim działaniem objęły całą kulę ziemską. Świat wojny i nienawiści, wynalazków i lotów kosmicznych. Postęp technologiczny, dostęp do wiedzy poprzez biblioteki, Internet, telewizję, znalezienie leków na wiele chorób, ale to także świat broni biologicznej, chemicznej, przemysłu narkotykowego, gwałtów, morderstw, kradzieży, to totalna klęska ludzkości, umieranie świata.

### **Piśmiennictwo**

1. Barański J.: Śmierć, zmysły, doznania, wyobrażenia, przemijanie. ASTUM, Wrocław, 2000, 118–137.
2. Cioran E. M.: Brzewierz zwyciężonych. Wyd. KIR, Warszawa, 2004, 66.
3. Danopulu I.: Irak, Bosnia., Jugoslavia – meta pios? Praktika Epistimonikis Imeridas Gia tin Radianergia ke Himiki Ripansi. BITA MEDICAL Thess/ki, 2003, 31.
4. Fodin Ch.: Koniec Ludzkości. WAM, Kraków, 2004, 47, 51, 131.
5. Jaworski Zb.: Radioaktywnosc a zdrowie ludzkie. Wiedza Powszechna, Warszawa, 1971, 5, 15, 25.
6. Jelinek E.: Żądza, W.A.B, Warszawa, 2007, 17, 37.
7. Kapuściński R.: Lapidarium IV, Czytelnik, Warszawa, 2003, 117.
8. Kapuściński R.: Lapidarium V, Czytelnik, Warszawa 2002, 80, 110.
9. Karwat M.: Sztuka manipulacji politycznej. Wyd. Adam Marszałek, Toruń, 2001, 20.
10. Majewska-Opietka I.: Czas kobiet, REBIS, Poznań, 2004, 16.

- 
11. Mavromataki M.: Grecka mitologia i wierzenia. H Aidalis, Ateny, 1998, 26, 130, 145.
  12. Szyborska W.: Koniec i początek, Wiedza Powszechna, Warszawa, Poznań, 1996, 13.
  13. Szyszkowska M.: Filozofia Kanta w XXI wieku. ANAGRAM, Warszawa, 2005, 181.
  14. Velopulos K.: Pagosmiopiisi o megalos olethros tis anthropotitas tis orthodoxias. KADMOS, Thessaloniki, 1999, 52.





# Dziecko wobec śmierci





Elżbieta Krajewska-Kulak, Wojciech Kulak, Cecylia Łukaszuk, Anna Baranowska, Barbara Jankowiak, Katarzyna Krajewska, Jolanta Lewko, Wojciech Nyklewicz, Hanna Rolka, Krystyna Klimaszewska, Dorota Kondzior, Beata Kowalewska, Krystyna Kowalczyk, Matylda Sierakowska, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Katarzyna Van Damme-Ostapowicz, Joanna Chilińska, Agata Gołębiwska, Krystyna Wróblewska

## Dziecko i śmierć – refleksje z malarstwem w tle

### I. Poronienie

„Byle podmuch wiatru może zgasić lampę  
– trzeba dobrze uważać”

Antoine De Saint-Exupery

Ktoś kiedyś pięknie napisał: „Śmierć przychodzi nieoczekiwanie i zawsze za wcześnie”, bez względu czy dotyczy osoby dorosłej, czy dziecka.

Każda strata dziecka w wyniku poronienia, urodzenie martwego dziecka, a także śmierć dziecka po narodzeniu, jest przeżyciem ogromnie traumatycznym dla rodziców. Większość z nich bowiem oczekując na narodziny dziecka, buduje przeciw sobie jego obraz. Wyobraża sobie tę malutką istotkę jako kogoś zdrowego, podobnego do mamy lub taty, zdolnego, ślicznego itd.

Niestety, dane statystyczne są okrutne. Co roku w Polsce ok. 40 000 kobiet doświadcza poronienia samoistnego (ok. 110 dziennie), ok. 2 000 przechodzi dramat martwych narodzin, a ok. 2 500 traci dzieci przed ukończeniem przez nie pierwszego roku życia. Te liczby przerażają...

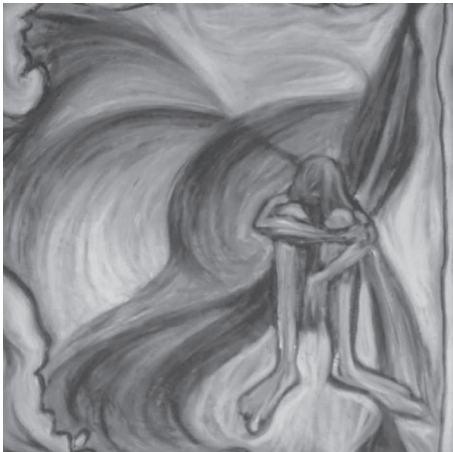
Niewielu jednak artystów podejmuje ten temat w swojej działalności artystycznej. Jedną z nich jest meksykańska malarka Kahlo Frida, a właściwie Magdalena Carmen Frieda Kahlo y Calderon. W jej pracach, które często określa się jako surrealistyczne, wyraźnie widać zainteresowanie tematyką kobiecą. Wpływ na to miały także wydarzenia życiowe, np. ślub ze znanym malarzem Diego Riverą oraz późniejszy wyjazd małżonków do Stanów Zjednoczonych. W tym czasie artystka była dwa razy w ciąży, niestety w wyniku tragicznych wydarzeń żadne z dzieci nie przyszło

na świat. W wyniku wypadku autobusowego, nie mogła donosić ciąży i urodzić dziecka. Te traumatyczne przeżycia utrwaliła na obrazie *Henry Ford Hospital*. Obraz przedstawia nagą artystkę na szpitalnym łóżku trzymającą w ręku czerwone wstążki, na końcu których znajdują się różne przedmioty. Między innymi jest tam ślimak symbolizujący wolny przebieg poronienia oraz model anatomiczny i kostny dolnej części ciała, będący przyczyną poronienia. Obraz idealnie oddaje stan emocjonalny artystki. Ten niezwykle bolesny temat często pojawiał się w jej twórczości.



*Szpital Henry Ford –  
Kahlo Frida*

Inni malarze to: Rachel Doleżał, Gaynor Evelin, Redwood Steve oraz Ronald Ophius, ze swoim cyklem obrazów poronienie I i II.



*Poronienie – Dolezal Rachel*



*Poronienie I* – Ronald Ophius



*Poronienie II* – Ronald Ophius

## II. Choroba dziecka

„Choroba jest klasztorem,  
który ma swoją regułę,  
swoją ascezę, swoje cisze  
i swoje natchnienia”

Albert Camus

Choroba dziecka pojawia się w życiu każdej rodziny niespodziewanie. Powoduje zachwianie dotychczasowej stabilizacji. Pewności świata... Niesie ze sobą niepewność, co do dalszych losów pociechy. Wszystko inne zaczyna schodzić na dalszy plan... Najważniejsze są starania o powrót dziecka do zdrowia.

W momencie pojawienia choroby dziecka rodzice są początkowo w szoku. Sprawiają wrażenie jakby informacja o stanie dziecka do nich nie dotarła. Następnie próbują jej zaprzeczać, szukać osób, które powiedzą, że to nie jest prawda. W kolejnym etapie przeżywają różne emocje, przede wszystkim smutek i złość. Często szukają przyczyn i winnych zaistniałego stanu rzeczy. Dopiero po jakimś czasie wchodzi w etap względnej równowagi i reorganizacji.

Temat choroby dziecka także podejmowało niewielu malarzy. Jednym z takich dzieł jest obraz Edwarda Muncha, powstały w 1885 roku, zatytułowany – *Chore dziecko*. Autor przedstawił na nim małą dziewczynkę, swoją młodszą siostrę Krystianę Krog, opartą na łożku o poduszkę. Uwagę widza przykuwa jej twarz, z której emanuje nienaturalnie wręcz jasne światło. Ten element sprawił, że zaczęto w obrazie doszukiwać się wymiaru sakralnego.



*Chore dziecko* – Edward Munch

Inni malarze uwieczniają chore dziecko, to np. John Bond Francisco (obraz z 1893 roku *Chore dziecko*), czy Gabriel Metsu (obraz z 1906 – *Matka i chore dziecko*).



*Chore dziecko* – John Bond Francisco



*Chore dziecko* – Gabriel Metsu

Życie chorego dziecka nie składa się jednak wyłącznie z przeżywania choroby, cierpienia, leczenia, zabiegów i pobytów w szpitalu. Zawsze pozostaje jeszcze dla niego szeroka sfera aktywności, dostępnej pomimo licznych ograniczeń. Dziecko poznaje, uczy się, bawi, ma swoje zainteresowania, marzenia, dążenia i przyjaźnie, może i ma prawo rozwijać się.

Bywa jednak, że choroba wygrywa...

### III. Śmierć dziecka

„To, co nam przynosi życie,  
może być zarówno końcem,  
jak i początkiem”

Andre Gide

Sytuacja śmierci dziecka w rodzinie jest bardzo ciężka dla wszystkich jej członków. Jest zawsze szokiem, czymś bardzo trudnym do zniesienia.

Reakcje opłakiwania dziecka trwają różnie długo, czasem nawet kilka lat. Rodzice przeżywają różne lęki, np.: „jak przyjmie tę sytuację otoczenie?”, „czy nie odrzuci nas?”, „jak sobie damy radę?”. Z jednej strony pojawia się poczucie winy (czy zrobiliśmy wszystko?), a z drugiej poczucie krzywdy (dlaczego to spotkało nas?). Pojawia się poczucie bezradności i utraty kontroli nad sytuacją.

W Skali Wydarzeń Życiowych Holmesa i Rahe'a śmierć bliskiej osoby jest najwyższym punktowanym stresogennym przeżyciem. Reakcją na utratę są: bezradność, gniew, bezsilność, poczucie winy.

Podkreślić jednak należy w tym miejscu, iż umierające dzieci często czują, że rodzice będą strasznie rozpaczać po ich odejściu oraz że za wszelką cenę chcieliby zatrzymać ich przy życiu. Takim dzieciom jest bardzo trudno odchodzić. Pracownicy hospicjów doskonale wiedzą, iż dzieci te odchodzą często w momencie, gdy akurat rodzic na moment wyjdzie z ich pokoju lub zaśnie. Są jednak i takie dzieci, które chcą umierać przy rodzicach, bo przy nich czują się najbezpieczniej.

Wielu pisarzy, poetów i malarzy podejmowało wątek straty dziecka. Jednym z takich dzieł jest obraz Jana Matejki, z 1826 roku, zatytułowany – *Śmierć Urszulki Kochanowskiej*. Dzieło, które tak głęboko, jak żadne inne, nawiązuje do literatury. Płótno przedstawia Jana Kochanowskiego przy zmarłej córeczce. Dziewczynka leży w trumnie, ubrana w skromną szatę. Ojciec po raz ostatni przytula swoje ukochane dziecko. Jego twarz jest smutna i zadumana. Niesamowite wrażenie robią zamknięte, nieruchome





*Śmierć Urszulki* – Matejko Jan

oczy dziecka, co jeszcze pogłębia wyjątkowo ubogie w szczegóły tło obrazu.

Innymi dziełami są np. *Śmierć sieroty* Stanisława Grocholskiego z 1884 roku, *Śmierć dziecka* Edwarda Munch, *Matka czuwająca przy zmarłym dziecku* Rachel Weeping, czy wiele dzieł Kathe Kollwitz.



*Śmierć sieroty* – Stanisław Grocholski



*Śmierć dziecka – Edvard Munch*



*Matka czuwająca przy zmarłym dziecku – Rachel Weeping*



*Matka i umierające dziecko – Kathe Kollwitz*

#### IV. Okres żałoby

„Serce ma swe powody,  
których rozum nie pozna”

Blaise Pascal

Według Sanders w procesie żałoby możemy wyróżnić 5 faz. Każda z nich charakteryzuje się określonymi postawami, emocjami i zachowaniami. I faza, to szok: niedowierzanie, wewnętrzny zamęt, wzburzenie, bezradność i stan alarmu. II faza, to uświadomienie sobie straty: niepokój wywołany separacją, konflikty emocjonalne, przewlekły stres, nadwrażliwość, gniew oraz poczucie winy. III faza, to chronienie siebie: wycofanie się, rozpacz, osłabienie systemu odpornościowego, zmęczenie, praca nad smutkiem i żalem oraz „hibernacja”. Faza IV, to powracanie do zdrowia: odzyskiwanie kontroli, rezygnowanie z dawnych ról, tworzenie nowej tożsamości, przebaczenie i zapomnianie, poszukiwanie znaczenia oraz zabliznianie się rany. Faza V, to odnowa: rozwijanie nowej świadomości siebie, akceptowanie odpowiedzialności, uczenie się życia (dziecka, dawnych ról itp.), zajęcie się swoimi potrzebami wewnętrznymi, aktywny kontakt ze światem oraz znajdowanie substytutów.

Niewielu autorów uwidacznia ten stan na swoich obrazach. Przykładem może być wizja matki z trumną dziecka autorstwa Kathe Kollwitz, czy wizja świata – *Po śmierci dziecka* Alice Neel.



*Śmierć dziecka* – Kathe Kollwitz



*Po śmierci dziecka* – Alice Neel

## V. Dziecko wobec śmierci

„Boimy się nie śmierci, ale tego,  
co po śmierci nie jest śmiercią”

Thomas Stearns Eliot

Po śmierci bliskiej osoby, rodzina stara się chronić dzieci przed zaistnieniem rzeczywistością. Unika się rozmów o zmarłej osobie. Nie dopuszcza dziecka do czuwania przy zmarłym lub uczestniczenia w pogrzebie. Z reguły wszyscy zachowują się tak, jakby nic się nie stało, a osoba zmarła np. wyjechała w daleką podróż i nie wiadomo kiedy wróci. U małego dziecka taka informacja powoduje wyłącznie dezorientację. Maluch próbuje wypełnić lukę w wiedzy i stara się sam uzupełnić brakujące informacje. Często ma z tym wiele problemów. Szuka przyczyn w swoim zachowaniu. Bywa, że je odnajduje np. w tym, iż było niegrzeczne. Wówczas obwinia się za to, co się stało.

Uważa się, iż do 3–4 roku życia śmierć jest dla dziecka czymś w rodzaju „rozstania”. W tym wieku nie rozumie jeszcze ono pojęcia śmierć, koniec, cmentarz, grób. Jednak już między 4 a 6 rokiem życia dziecko ma różne wyobrażenia na temat śmierci i stara się w tym zakresie zaspokoić swoją ciekawość. Prosi o wyjaśnienie co to jest śmierć. Pyta o to co jest po śmierci. Nadal ma wyobrażenie, iż jest to zjawisko odwracalne – umrzeć, czyli zasnąć. Dopiero powyżej 6 roku życia zaczyna widzieć różnice pomiędzy snem a śmiercią i potrafi dawać na ten temat przykłady z bajek i obserwacji zwierząt. W wieku około 10 lat dziecko zaczyna już pojmować, że śmierć jest nieodwracalna. Pojawia się wtedy lęk. Zaczyna bać się, iż ono też umrze. W jego wyobrażeniach śmierć przybiera postać śmierci znanej np. z bajek.

Dziecko w obliczu śmierci stało się motywem wielu obrazów. Można tu chociażby wymienić takie obrazy, jak: *Śmierć matki i dziecko lub Śmierć w pokoju chorego* – Edwarda Mucha, *Śmierć, matka i dziecko* – Kathe Kollwitz, czy *Matula pomarli* – Aleksandra Kotsisa. Ten ostatni obraz przedstawia niewielkie pomieszczenie, gdzie przy leżącej na łóżku umierającej matce, siedzi dwoje dzieci. Trzecie, opierające się o stół przy oknie, delikatnie spogląda w ich stronę. Grupa postaci, która w oczach ma smutek i zmartwienie o dalszy swój los, stanowi pierwszy i dominujący plan obrazu. Tłem są ciemne ściany chaty. Obraz pełen rodzinnej rozpacz i niepokoju o dalsze życie.

Bardzo ważną informacją dla dziecka jest powiedzenie mu, co się dzieje po śmierci człowieka. W przypadku większości osób, wierzenia



*Śmierć matki i dziecko* – Edvard Munch

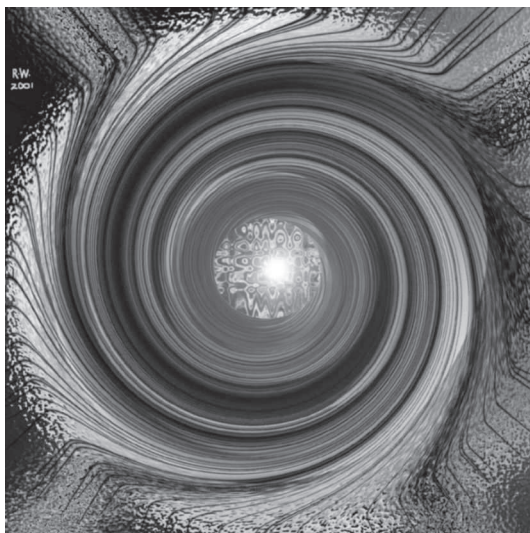


*Śmierć, matka i dziecko* – Kathe Kollwitz



*Śmierć w pokoju chorego* – Edvard Munch

religijne są tu ogromną pomocą. W badaniach przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych stwierdzono, że osoby wierzące znacznie łagodniej przechodzą przez żałobę niż ateści. Jeżeli jednak mówi się dziecku, że po śmierci idzie się do nieba, to należy mu dać możliwie pełną informację o tym.



*Po śmierci* – Mandala Richard  
A' Waters

### Piśmiennictwo

1. Góralczyk E.: Choroba dziecka w Twoim życiu. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 1996.
2. Janowska M., Sobol G., Woś H., Samardakiewicz M., Barsow S.: Przekazywanie informacji o chorobie nowotworowej małym pacjentom. *Lekarz*, 1006, 1–2, 20.
3. Kriese M.: Smutek Dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę? Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne Polwen, Radom, 2005.
4. Kubler-Rose E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. *Media Rodzina*, Poznań, 2002.
5. Masera G., Chesler M. A., Jancovic M., wsp.: SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Communication of the Diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 1997, 28, 382–385.
6. Obuchowska I., Krawczyński M.: Chore dziecko. Nasza Księgarnia, 1991.
7. Pilecka W.: Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Wydawnictwo UJ, Kraków, 2002.
8. Sanders C. M.: Jak przeżyć stratę dziecka. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2001.
9. Schmitt E. E.: Oskar i Pani Róża. Wydawnictwo Znak, Kraków, 2004, 13.

### Źródła fotografii

- [developmentalidealism.org/imagery/europe.html](http://developmentalidealism.org/imagery/europe.html)
- [grocholski.pl/galeria.php?strona=14\\_35](http://grocholski.pl/galeria.php?strona=14_35)
- [www.aliceneel.com/](http://www.aliceneel.com/)
- [www.americanforeignrelations.com/Da-El/Death-...](http://www.americanforeignrelations.com/Da-El/Death-...)
- [www.classicartrepro.com/gallery.iml?&record\\_s...](http://www.classicartrepro.com/gallery.iml?&record_s...)
- [www.filg.uj.edu.pl/~wwalecki/collegium.php?se...](http://www.filg.uj.edu.pl/~wwalecki/collegium.php?se...)
- [www.mexico-travelnews.de/.../](http://www.mexico-travelnews.de/.../)
- [www.richardawaters.com/mandalas.html](http://www.richardawaters.com/mandalas.html)
- [www.scandinavica.pl/art,show,5,edward-munch.html](http://www.scandinavica.pl/art,show,5,edward-munch.html)
- [www.sito.org/cgi-bin/egads/showart?show=ham.0133](http://www.sito.org/cgi-bin/egads/showart?show=ham.0133)
- [www.aeroplastics.net/.../Miskraam\\_J-T1.html](http://www.aeroplastics.net/.../Miskraam_J-T1.html)



Jolanta Wasilewska, Maciej Kaczmarek

## Zespół Nagłej Śmierci Niemowlęcia

### Wstęp

Akceptacja śmierci bliskiej osoby jest tym trudniejsza im mniej czasu jest dane na przygotowanie się do niej, na pojęcie jej umysłem, na pogodzenie się z nią sercem. Innym doświadczeniem jest śmierć człowieka sędziwego – odchodzącego zgodnie z prawem natury, a innym – śmierć niemowlęcia, zwłaszcza śmierć nagła, niespodziewana, podczas snu – określana mianem zespołu nagłej śmierci niemowlęcia. Matka układa niemowlę wieczorem do snu, a znajduje je rano bez oznak życia. Taka śmierć pozostawia rodziców z uczuciem wielkiej straty, bólu, rozpacz, a jednocześnie z poczuciem winy, bo przecież byli tak blisko, a nie zdołali zapobiec tragedii. Rozmiar takiej śmierci przekracza często zdolności pojmowania umysłu, a czas żałoby może przedłużać się na wiele lat, rzutując na dalsze losy całej rodziny.

### Definicja SIDS

Zespołem Nagłej Śmierci Niemowlęcia (ang. Sudden Infant Death Syndrome – SIDS, 1969) nazywana jest nagła śmierć dziecka w wieku do 1 roku życia, której przyczyna pozostaje niewyjaśniona dostępnymi badaniami, na które składają się 1. pełne badanie autopsyjne, 2. szczegółowe badanie miejsca śmierci i 3. analiza wywiadu klinicznego [1]. Decydującą rolę w rozpoznaniu zespołu odgrywa wynik badania autopsyjnego, które przeprowadzane jest według protokołu opracowanego specjalnie dla tego typu zgonów i pozwala na wykluczenie innych przyczyn zgonu [2, 3].

SIDS jest najczęstszą przyczyną zgonów niemowląt w krajach wysoko rozwiniętych, które uporały się już w znacznym stopniu z innymi przyczynami zgonów niemowląt. SIDS w potocznym języku określane jest mianem śmierci łóżeczkowej (cot death).

### Czynniki ryzyka

a. Wiek – SIDS rzadko występuje u niemowląt w pierwszym miesiącu życia i po 6 miesiącu życia, szczyt występowania przypada na wiek między 2 a 3 mż.

b. Płeć – w grupie ryzyka znajdują się niemowlęta płci męskiej.

c. Wywiad ciążywo-okołoporodowy – wśród ofiar SIDS przeważają dzieci młodych matek, urodzone z ciąż powikłanych chorobą matki (zakażenie, niedokrwistość, krwawienie), z ciąż przedwcześnie zakończonych, niemowlęta z niską urodzeniową masą ciała. Grupą ryzyka są także dzieci urodzone z ciąż mnogich – szczególną postacią zespołu, określaną jako symultaniczny SIDS jest jednoczasowa (w tym samym dniu) śmierć bliźniąt [4–6].

d. Pozycja ciała podczas snu – SIDS częściej dotyczy niemowląt śpiących w pozycji na brzuchu [7].

e. Pora roku – nieco częściej notowane są zgony z powodu SIDS w zimnych miesiącach roku i w zimnym klimacie.

f. Pora dnia – najczęściej występuje podczas snu, nad ranem.

g. Objawy kliniczne – u około 10% ofiar SIDS występują epizody bezdechu określane mianem ALTE (Apparent Life Threatening Event), a w tygodniu poprzedzającym zgon mogą wystąpić łagodne objawy zakażenia układu oddechowego (sapka, wyciek z nosa) lub przewodu pokarmowego (luźniejszy stolec, epizod wymiotów, niechęć do spożycia pożywienia) [8].

h. Wywiad rodzinny SIDS – ryzyko zgonu dziecka urodzonego w rodzinie z obciążonym wywiadem jest znacznie wyższe niż populacyjne [1, 2].

### Przyczyny SIDS

Przyczyna śmierci łóżeczkowej nie została dotychczas jednoznacznie wyjaśniona. Według obecnego stanu wiedzy do nagłej śmierci niemowlęcia prowadzi jednoczesne wystąpienie kilku niekorzystnych czynników: m.in. przewlekła patologia okresu ciąży, patologia porodu, ekspozycja na niekorzystne czynniki środowiskowe – m.in. zbyt wysoką temperaturę w otoczeniu dziecka po porodzie, niekorzystną pozycję ciała podczas snu czy ekspozycję na składniki dymu tytoniowego zarówno w okresie ciąży, jak i w okresie postnatalnym [9, 10]. Wśród potencjalnych czynników odgrywających rolę w patogenezie SIDS wymieniane są także – predyspozycje genetyczne, dysregulacja układu autonomicznego (poprzez szlak serotoninergiczny), aktywacja mechanizmów anafilaksji, aspiracja treści

pokarmowej do dróg oddechowych, wydłużenie QTc, podłoże immunologiczno-infekcyjne, depresja matki [11–18].

### **Czynniki prenatalne**

Nie leczone, przewlekłe stany chorobowe występujące w ciąży, tj. zakażenie układu moczowego, niedokrwistość czy krwawienia, prowadzą do przewlekłego pogorszenia warunków utlenowania krwi płodu i są zaliczane do prenatalnych czynników zaangażowanych w etiopatogenezę SIDS. Potwierdzają to stwierdzone sekcyjnie u ofiar SIDS zmiany w pniu mózgu będące skutkiem hipoksji [19].

### **Czynniki postnatalne**

#### **Pozycja ciała podczas snu**

Pozycja na brzuchu podczas snu wiąże się ze zwiększonym ryzykiem SIDS [20, 21]. Szczególnie niebezpieczne jest układanie do snu na brzuchu niemowląt nieprzyzwyczajonych do tej pozycji (np. przez niedoinformowanych o zwyczajach dziecka nowych opiekunów) i zwiększa ryzyko SIDS aż 18-krotnie [1]. Układanie w pozycji na brzuchu wpływa natomiast korzystnie na rozwój psychoruchowy niemowlęcia – dlatego jest wskazane, gdy dziecko znajduje się w fazie czuwania i jest jednocześnie pod nadzorem opiekunów; może być także zalecane jako uzupełnienie leczenia niektórych chorób.

Ułożenie na boku, podobnie jak ułożenie na brzuchu jest pozycją ryzyka SIDS [1]. Jako niestabilna daje niemowlęciu możliwość zmiany w pozycję na brzuchu, co uznano za czynnik istotnie zwiększający ryzyko SIDS (skorygowany OR = 8.7) [21].

Pozycja na plecach podczas snu jest obecnie uznana za najbezpieczniejszą dla niemowlęcia i jest zalecana zarówno podczas snu dziennego, jak i snu nocnego.

#### **Miejsce snu niemowlęcia**

Do czynników ryzyka należy także spanie rodziców z niemowlęciem w jednym łóżku, na co decydują się głównie matki karmiące piersią. Ryzyko wystąpienia SIDS jest największe u najmłodszych niemowląt, zwłaszcza jeśli matka pali papierosy, przyjmuje leki, spożywa alkohol lub zasypia zmęczona obok dziecka w jednym łóżku. Najbardziej niebezpieczne jest spanie z niemowlęciem na miękkiej sofie [1]. Bezpieczne jest natomiast uśpienie niemowlęcia we wspólnym łóżku, a następnie przeniesienie go do jego łóżeczka – przed upływem 1 godziny. Również spanie w jednym łóżku z rodzeństwem uznano za niebezpieczne.

Niemowlęta powinny spać oddzielnie, w swoim łóżeczku, na nowym (nie używanym wcześniej przez inne dzieci) materacu, bez poduszki lub na małej, płaskiej poduszce. Łóżeczko niemowlęcia powinno znajdować się w sypialni rodziców przez okres co najmniej pierwszych 6 miesięcy – co istotnie obniża ryzyko SIDS [1, 20]. Jeśli matka karmi piersią może dla własnej wygody ustawić łóżeczko dziecka w pobliżu swojego łóżka.

### **Ekspozycja na dym tytoniowy**

Niemal we wszystkich badaniach epidemiologicznych potwierdzono związek pomiędzy paleniem papierosów przez ciężarną a wysokim ryzykiem SIDS i ryzyko to rośnie wraz z ilością wypalanych dziennie papierosów [1, 20, 22, 23]. Dodatkowym czynnikiem ryzyka jest ekspozycja niemowlęcia na środowisko dymu tytoniowego, jeśli palą inni domownicy. Liczne składniki dymu tytoniowego przedostają się z krwią matki przez łożysko do niedojrzałego organizmu płodu, który ulega przewlekłemu zatruciu i niedotlenieniu. Wielonarządowe następstwa przewlekłego niedotlenienia potwierdzono u większości ofiar SIDS badaniem anatomopatologicznym [24]. Osłabione w ten sposób niemowlę jest bardziej podatne na działanie niekorzystnych czynników zewnętrznych, które mogą doprowadzić do SIDS. Jeśli kobieta zachodzi w ciążę powinna natychmiast rzucić palenie, jej mąż również.

### **Przegrzewanie niemowląt**

Do przegrzania prowadzi zaburzenie równowagi między produkcją ciepła w organizmie a jego utratą na zewnątrz, do otoczenia. Przeżraniu sprzyjają m.in. karmienie sztuczne, wysoka temperatura w sypialni niemowlęcia (zwłaszcza w zimnych porach roku), umieszczenie łóżeczka przy źródłach ciepła (kaloryferach, piecach), nadmiar ubrań (zwłaszcza z syntetycznych tkanin), używanie zbyt ciepłych kołder, dużych miękkich poduszek oraz spanie w łóżku z rodzicami. Ryzyko przegrzania znacznie rośnie w okresie chorób niemowlęcia, zwłaszcza przebiegających z gorączką.

Spanie na miękkim podłożu (na miękkim materacu, kołdrze lub miękkich skórach zwierzęcych) znacznie zwiększa ryzyko SIDS (OR = 5.1), podobnie jak używanie miękkich poduszek (OR = 2.5) [25, 26]. Skutki przeżrania są najbardziej niebezpieczne dla niemowląt śpiących w pozycji na brzuchu i na miękkim podłożu – skorygowany OR = 21.0 dla obu tych czynników wskazuje, że jednoczesne wystąpienia obu warunków jest dla niemowlęcia szczególnie groźne [26]. Wpływ hipertermii na śmiertelność potwierdzono także w badaniach doświadczalnych [27]. Za korzystne wa-

runki podczas snu uznaje się temperaturę w sypialni 18–21°C oraz lekkie okrycie, które nie zakrywa główki dziecka [28].

### **Rola karmienia piersią**

Karmienie piersią zmniejsza ryzyko SIDS, m.in. poprzez zmniejszenie ryzyka infekcji lub odwodnienia, ponadto niemowlęta karmione piersią wybudzają się w nocy częściej niż karmione sztucznie, co uznawane jest za mechanizm obronny przed SIDS [29].

### **Ochronne działanie smoczka**

Ssanie smoczka ma działanie ochronne przed SIDS, m.in. poprzez obniżenie progu wybudzeń ze snu i dlatego w niektórych krajach (m.in. w USA) sugeruje się stosowanie go do ukończenia 1 rż. Jednak z uwagi na potencjalne, niekorzystne skutki używania smoczka (m.in. skrócenie czasu karmienia piersią, wpływ na zgryz, predyspozycję do zapaleń uszu, nadkażeń *Candida* sp.) zalecenie to należy rozpatrywać indywidualnie. Najwięcej kontrowersji dotyczy niemowląt karmionych naturalnie. W tej grupie smoczek można wprowadzić z opóźnieniem, tj. po 1 mż, gdy dojrzeje odruch ssania piersi. U dzieci karmionych sztucznie wskazane jest ograniczenie stosowania smoczka wyłącznie do pory snu i do wieku 6–12 mż, a dzieciom nie używającym smoczka nie należy go polecać jako środka zapobiegającego SIDS.

### **Zapobieganie SIDS**

Zmniejszenie częstości SIDS o ponad 50%–70% notowane w wielu krajach po 1990 r., z ponad 1/1000 do poniżej 0.5/1000 żywych urodzeń, przypisywane jest szerokiej kampanii informacyjnej w mass mediach, propagującej metody pielęgnacji zmniejszające ryzyko wystąpienia śmierci łóżeczkowej, m.in. zalecającej układanie niemowląt do snu w pozycji na plecach [23, 26, 30]. Kampanię poprzedzały wieloletnie, wielośrodkowe badania epidemiologiczne rodzin dotkniętych SIDS. Pomimo, że nie potrafimy jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie co jest przyczyną SIDS, badania epidemiologiczne umożliwiły opracowanie metod obniżających ryzyko jego występowania [22, 23].

### **Zalecenia dotyczące zapobiegania SIDS:**

- 1) Pozycja niemowlęcia w czasie snu

Zalecane jest układanie zdrowych niemowląt w czasie snu w pozycji na plecach, z wyjątkiem niemowląt wykazujących objawy wstecz-

nego odpływu żołądkowo-przelykowego, zespół Pierre-Robin, wiotkości krtań oraz niemowląt z dysplazją stawów biodrowych. O roli pozycji podczas snu rodzice powinni informować nowych opiekunów dzieci (nianie). Nie zaleca się używania miękkich materacy, poduszek i pościeli z pierza [25, 31]. W łóżeczku nie należy pozostawiać żadnych przedmiotów (np. zabawek, pieluszek) ani ubrań.

#### 2) Unikanie przegrzewania niemowląt

Niedojrzałość mechanizmów termoregulacji u najmłodszych niemowląt zwiększa ryzyko przegrzania; optymalna temperatura powietrza w pokoju śpiącego dziecka powinna wahać się od 17 do 20°C. Powietrze to powinno wykazywać optymalną wilgotność. Jeśli temperatura w pokoju jest wyższa lub w przypadku gorączki u dziecka ubranie powinno być odpowiednio lżejsze.

#### 3) Zakaz palenia papierosów w otoczeniu dzieci

Bezwzględny zakaz palenia obowiązuje kobiety w okresie ciąży i w okresie karmienia piersią. Zakaz palenia dotyczy także obojga rodziców (ochrona niemowląt przed paleniem biernym).

#### 4) Karmienie piersią

Karmienie piersią nie gwarantuje uniknięcia nagłego zgonu, ale wśród dzieci karmionych naturalnie nagłe zgony występują rzadziej.

#### 5) Wspólny pokój

Łóżeczko niemowlęcia powinno być usytuowane w sypialni rodziców co najmniej do 6 mż.

6) Konsultacja z lekarzem w razie wystąpienia u niemowlęcia objawów, takich jak:

- epizody zblednięcia lub sinicy w czasie snu,
- trudności w czasie karmienia (leniwe ssanie, męczenie się, ulewianie pokarmu),
- wybitnie wzmożona potliwość (hyperhydrosis),
- wydłużone okresy snu, trudności w budzeniu się ze snu,
- objawy opóźnienia rozwoju psychomotorycznego.

7) U dzieci o szczególnie wysokim ryzyku SIDS należy rozważyć stosowanie w 1 rż monitora oddychania, po uprzednim przeszkoleniu rodziców w obsłudze monitora. Monitor oddychania jest urządzeniem rejestrującym ruchy oddechowe niemowlęcia podczas snu, a w razie wystąpienia bezdechu informuje alarmem dźwiękowym. Ponieważ tylko niewielki odsetek dzieci po przebytych ALTE (ok. 10%) jest narażony na SIDS obecne wytyczne dotyczące zapobiegania SIDS nie uwzględniają domowego monitorowania oddychania u wszystkich niemowląt z ALTE [1].

## Podsumowanie

Wymienione metody, których skuteczność zweryfikowano badaniami epidemiologicznymi, wymagają od środowiska medycznego oraz rodziców świadomości i wiedzy na temat prawidłowego nadzoru nad przebiegiem ciąży, odpowiedniej pielęgnacji, warunków snu oraz właściwego żywienia niemowląt.

## Piśmiennictwo

1. American Academy of Pediatrics, Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. Policy Statement. The changing concept of sudden infant death syndrome: diagnostic coding shifts, controversies regarding the sleeping environment, and new variables to consider in reducing risk. *Pediatrics* 2005; 116: 1245–1255.
2. Beckwith JB: Defining the sudden infant death syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157: 286–290.
3. Berry PJ: Pathological findings in SIDS. *J Clin Pathol* 1992; 45: 11–16.
4. Balci Y, Tok M, Kocaturk BK, Yenilmez C, Yirulmaz C: Simultaneous sudden infant death syndrome. *J Forensic Leg Med* 2007; 14: 87–91.
5. Koehler SA, Ladham S, Shakir A, Wecht CH: Simultaneous sudden infant death syndrome: a proposed definition and worldwide review of cases. *Am J Forensic Med Pathol* 2001; 22: 23–32.
6. Malloy MH, Hoffman HJ: Prematurity, sudden infant death syndrome, and age of death. *Pediatrics* 1995; 96: 464–471.
7. Dwyer T, Ponsonby AL, Couper D, Cochrane J: Short-term morbidity and infant mortality among infants who slept supine at 1 month of age – a follow-up report. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1999; 13: 302–315.
8. Kurz R, Kenner T, Reiterer F, Schenkeli R, Haidmayer R, Stockler S, Paschke E: Factors involved in the pathogenesis of unexpected near miss events of infants (ALTE). *Acta Paediatr Hung* 1990; 30: 435–447.
9. Dwyer T, Ponsonby AL, Couper D: Tobacco smoke exposure at one month of age and subsequent risk of SIDS – a prospective study. *Am J Epidemiol* 1999; 149: 593–602.
10. Hunt CE: Gene-environment interactions: implications for sudden unexpected deaths in infancy. *Arch Dis Child* 2005; 90: 48–53.
11. Buckley MG, Variend S, Walls AF: Elevated serum concentrations of beta-tryptase, but not alpha-tryptase, in Sudden Infant Death Syndrome (SIDS). An investigation of anaphylactic mechanisms. *Clin Exp Allergy* 2001; 31: 1696–1704.

12. Page M, Jeffery H: The role of gastro-oesophageal reflux in the aetiology of SIDS. *Early Hum Dev* 2000; 59: 127–149.
13. Rand CM, Berry-Kravis EM, Zhou L, Fan W, Weese-Mayer DE: Sudden infant death syndrome: rare mutation in the serotonin system FEV gene. *Pediatr Res* 2007; 62: 180–182.
14. Weese-Mayer DE, Ackerman MJ, Marazita ML, Berry-Kravis EM: Sudden Infant Death Syndrome: review of implicated genetic factors. *Am J Med Genet A* 2007; 143: 771–788.
15. Cronk LB, Ye B, Kaku T, Tester DJ, Vatta M, Makielski JC, Ackerman MJ: Novel mechanism for sudden infant death syndrome: persistent late sodium current secondary to mutations in caveolin-3. *Heart Rhythm* 2007; 4: 161–166.
16. Makielski JC: SIDS: genetic and environmental influences may cause arrhythmia in this silent killer. *J Clin Invest* 2006; 116: 297–299.
17. Opdal SH: IL-10 gene polymorphisms in infectious disease and SIDS. *FEMS Immunol Med Microbiol* 2004; 42: 48–52.
18. Howard LM, Kirkwood G, Latinovic R: Sudden infant death syndrome and maternal depression. *J Clin Psychiatry* 2007; 68: 1279–1283.
19. Guntheroth WG, Spiers PS: The triple risk hypotheses in sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 2002; 110: e64.
20. Carpenter RG, Irgens LM, Blair PS, England PD, Fleming P, Huber J, Jorch G, Schreuder P: Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study. *Lancet* 2004; 363: 185–191.
21. Li DK, Petitti DB, Willinger M, McMahon R, Odouli R, Vu H, Hoffman HJ: Infant sleeping position and the risk of sudden infant death syndrome in California, 1997–2000. *Am J Epidemiol* 2003; 157: 446–455.
22. Fleming P, Tsogt B, Blair PS: Modifiable risk factors, sleep environment, developmental physiology and common polymorphisms: understanding and preventing sudden infant deaths. *Early Hum Dev* 2006; 82: 761–766.
23. Henderson-Smart DJ, Ponsonby AL, Murphy E: Reducing the risk of sudden infant death syndrome: a review of the scientific literature. *J Paediatr Child Health* 1998; 34: 213–219.
24. Rognum TO: Sudden infant death syndrome: need for simple definition but detailed diagnostic criteria. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157: 293.
25. Ponsonby AL, Dwyer T, Couper D: Sleeping position, infant apnea, and cyanosis: a population-based study. *Pediatrics* 1997; 99: E3.



26. Ponsonby AL, Dwyer T, Cochrane J: Population trends in sudden infant death syndrome. *Semin Perinatol* 2002; 26: 296–305.
27. Nelson EA, Wong Y, Yu LM, Fok TF, Li K: Effects of hyperthermia and muramyl dipeptide on IL-1beta, IL-6, and mortality in a neonatal rat model. *Pediatr Res* 2002; 52: 886–891.
28. Nelson EA, Williams SM, Taylor BJ, Morris B, Ford RP, Binney VM, Wilson C: Prediction of possibly preventable death: a case-control study of postneonatal mortality in southern New Zealand. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1990; 4: 39–52.
29. McVea KL, Turner PD, Peppler DK: The role of breastfeeding in sudden infant death syndrome. *J Hum Lact* 2000; 16: 13–20.
30. Daley KC: Update on sudden infant death syndrome. *Curr Opin Pediatr* 2004; 16: 227–232.
31. Hunt CE, Hauck FR: Sudden infant death syndrome. *Cmaj* 2006; 174: 1861–1869.



Joanna Szymkiewicz-Dangel, Tomasz Dangel

## Perinatalna opieka paliatywna

Czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?



Zarówno pediatryczna opieka paliatywna, jak i perinatologia są nadal niedocenianymi dziedzinami medycyny. Niewielu lekarzy, reprezentujących te dwie, pozornie odległe dziedziny, dostrzega możliwość współpracy. Podczas studiów medycznych, a potem w trakcie wspinania się w hierarchii medycznej po szczeblach różnych specjalizacji i stopni naukowych, lekarze uczą się wielu nowoczesnych metod diagnostyki i terapii. Niestety,

w ramach tej nauki nie ma miejsca na wiedzę kliniczną i refleksję etyczną nad chorobami diagnozowanymi w okresie prenatalnym, których wyleczyć nie można.

### Dwie tradycje

W historii naszej cywilizacji występowały dwie zasadniczo różne postawy etyczne w stosunku do noworodków rodzących się z widocznymi wadami<sup>1</sup>. Przez wiele wieków noworodki były traktowane jako mniej wartościowe niż dorośli. W starożytnej Grecji i Rzymie zabijanie i porzucanie upośledzonych i chorych noworodków było powszechną i ak-

---

<sup>1</sup> Moore P. Christian Medical Fellowship, File 27; Neonatal Ethics, 2004 [www.cmf.org.uk](http://www.cmf.org.uk)

ceptowaną praktyką. W społeczeństwach tych afirmowano siłę fizyczną, a więc dzieci oceniano w aspekcie ich „przydatności” do odegrania przypisanej im roli w zdrowym, „atletycznym” państwie. Z tego względu nie było w nim miejsca na osoby ułomne i niepełnosprawne<sup>2</sup>. Prawo nie zabraniało zabijania dzieci. Wg niektórych filozofów (Platon 427–347 p.n.e.) było to konieczne, gdyż zapewniało zdrowie i siłę przyszłego społeczeństwa. Zabijanie niepełnosprawnych noworodków popierali także Arystoteles i Seneka. W najstarszym znanym traktacie o ginekologii rzymski lekarz Soranus, żyjący na przełomie I i II wieku n.e., w rozdziale napisanym dla położnych, daje wskazówki jak odróżnić noworodka zdrowego od chorego, któremu należy uniemożliwić dalsze życie<sup>3</sup>.

Zupełnie inne podejście do noworodka i płodu prezentuje kultura judeochrześcijańska, czego liczne dowody znajdują się zarówno w Starym, jak i Nowym Testamencie. Filozofia ta opiera się na założeniu, że każde życie ludzkie zostało stworzone przez Boga i jako takie musi być chronione<sup>4</sup>. W Nowym Testamencie rola dzieci w społeczeństwie, niezależnie od tego, czy są to dzieci zdrowe, czy niepełnosprawne, jest wielokrotnie podkreślana. Najlepszym tego przykładem jest fragment Ewangelii wg św. Mateusza<sup>5</sup>: „W tym czasie uczniowie przystąpili do Jezusa z zapytaniem: »Kto właściwie jest największy w królestwie niebieskim?« On przywołał dziecko, postawił je przed nimi i rzekł: »Zaprawdę, powiadam wam: Jeśli się nie odmienicie i nie staniecie jak dzieci, nie wejdzicie do królestwa niebieskiego. Kto się więc unieży jak to dziecko, ten jest największy w królestwie niebieskim. I kto by przyjął jedno takie dziecko w imię moje, Mnie przyjmuje.«” Chrześcijaństwo od początku dawało temu wyraz w praktyce, tworząc przytułki dla sierot i szpitale uważając, że opieka nad słabszymi jest jedną z głównych powinności chrześcijanina. Współczesny ruch hospicyjny jest kontynuacją tej tradycji.

Współcześni filozofowie o orientacji eugenicznej, np. Peter Singer<sup>6</sup>, uzasadniają zasadność zabijania niepełnosprawnych noworodków i niemowląt, powołując się na dane historyczne ze starożytności, przed-

---

<sup>2</sup> Amundsen DW. *Medicine and the birth of defective children, approaches of the ancient world*. W: McMillan RC, Engelhardt HT, pod red. Spicker SF. *Euthanasia and the newborn*. Dordrecht: D. Reidel. 1987, str. 3–22.

<sup>3</sup> Wyatt JS. *Matters of Life and Death*. Inter Varsity Press. 1998, str. 119–22.

<sup>4</sup> Księga Rodzaju 1:27.

<sup>5</sup> Ewangelia św. Mateusza 18:1–5.

<sup>6</sup> Singer P. *Rethinking Life and Death*. Oxford: Oxford University Press. 1995.

chrześcijańskiego świata<sup>7</sup>. Singer podkreśla, że jakość życia ma większą wartość niż życie samo w sobie. Takie poglądy, wpływając na opinię publiczną, uzasadniają legalizację aborcji w przypadkach stwierdzonych wad u płodu, a w niektórych krajach również dzieciobójstwo<sup>8</sup>.

## Aktualna sytuacja

W XXI wieku w wielu krajach prawo dopuszcza przerwanie ciąży w przypadku upośledzenia lub choroby płodu. W większości przypadków nie jest dokładnie wyjaśnione, jak ciężkie powinny być te schorzenia<sup>9</sup>. Zarówno regulacje prawne, jak i zalecenia towarzystw lekarskich określające, w jakim okresie ciąży należy wykonywać badania USG płodu, a także w jakich przypadkach i do jakiego okresu ciąży dopuszczalna jest aborcja, są odmienne w poszczególnych krajach świata.

Renomowane czasopisma naukowe publikują artykuły promujące „eutanazję” ciężko chorych noworodków i niemowląt, brak natomiast rzetelnych naukowych opracowań dotyczących opieki paliatywnej dla tej samej grupy pacjentów. Po wpisaniu do PubMedu słów kluczowych *perinatal palliative care* pojawia się kilkanaście pozycji, z których tylko jedna omawia możliwość opieki paliatywnej po zdiagnozowaniu letalnej choroby u płodu<sup>10</sup>. Opiekę tą proponują lekarze specjaliści z zakresu medycyny matczyno-płodowej oraz neonatolodzy i to oni są odpowiedzialni za przygotowanie rodziców do porodu nieuleczalnie chorego noworodka. W artykule przedstawiono losy 20 płodów z letalnymi aberracjami chromosomowymi. W 12 przypadkach przeprowadzono aborcję. W 2 przypadkach doszło do zgonów wewnątrzmacicznych. Urodziło się 6 noworodków, z których tylko 1 był wypisany do domu i zmarł w 3 ty-

<sup>7</sup> Kuhse H, Singer P. *Should the Baby Live?* Oxford: Oxford University Press. 1985.

<sup>8</sup> Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns. *The New England Journal of Medicine*. 2005, 352, 10: 959–962.

<sup>9</sup> Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 roku „O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży” (Art. 4a. 1) mówi: „Przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy: (...) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu (...)”.

<sup>10</sup> Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed 2007; 92:56–58.

godniu życia. Średni okres przeżycia pozostałych 5 dzieci, zmarłych na oddziale neonatologii, wynosił 1 dzień. Reasumując, opisana tu „opieka paliatywna” ma niewiele wspólnego z proponowanym przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci holistycznym modelem opieki domowej. Pozostałe artykuły są publikowane głównie w czasopismach pielęgniarskich i omawiają sposoby organizacji i pomocy, ale głównie nad noworodkami przedwcześnie urodzonymi. Większość problemów poruszanych w artykułach, na temat noworodkowej opieki paliatywnej, dotyczy niewłaściania lub zaprzestania terapii na oddziałach intensywnej opieki noworodkowej.

Można zatem odnieść wrażenie, że współczesna medycyna oferuje obecnie nieuleczalnie chorym płodom aborcję, a noworodkom „eutanażę”. Tak oczywiście nie jest, ponieważ dzieci, które nie umrą bezpośrednio po porodzie niejednokrotnie poddawane są resuscytacji, a następnie uporczywej, bezskutecznej i kosztownej terapii w specjalistycznych szpitalach. Taka postawa wydaje się obecnie przeważać w Polsce, jednak niektóre oddziały dla noworodków wprowadziły procedury tzw. podstawowej (minimalnej) terapii i powstrzymania się od resuscytacji (DNR), chroniące nieuleczalnie chore noworodki przed działaniami jatrogennymi. Brak jest kolejnego etapu, tzn. wypisania dziecka do domu i objęcia go wraz z rodziną opieką paliatywną w miejscu zamieszkania, mimo, że w Polsce istnieje już ogólnokrajowa sieć hospicjów domowych dla dzieci.

Istota nieporozumienia polega na tym, że medycyna perinatalna wg powszechnej opinii zmierza do wczesnego wykrycia wady i nie dopuszczenia do urodzenia się upośledzonego lub chorego dziecka. Jest to bardzo młoda, dynamicznie rozwijająca się gałąź medycyny. Do jej rozwoju niezbędny jest dobrej jakości sprzęt ultrasonograficzny i wiedza z zakresu budowy płodu. Dowodem na to, że część obrazowa medycyny perinatalnej jest najciekawsza, jest kilka tysięcy publikacji o płodowym USG w Internecie.

Badania ultrasonograficzne kobiet ciężarnych są wykonywane przez lekarzy położników, którzy nie wiedzą, jakie są możliwości terapii wad rozwojowych (np. wyniki leczenia chirurgicznego). Z tego powodu ich najczęstszą sugestią po rozpoznaniu patologii płodu jest przerwanie ciąży. Niestety, dotyczy to również tych wad, których wyniki leczenia chirurgicznego są obecnie dobre i dzieci po przeprowadzonych operacjach mogą prowadzić normalne życie. Ten problem nie jest jednak tematem niniejszych rozważań.

## Nowa opcja

W okresie prenatalnym, znacznie częściej niż po urodzeniu, rozpoznawane są patologie, których wyleczyć nie można. Zaliczamy do nich złożone wady ośrodkowego układu nerwowego (np. holoprozencefalia) albo nieuleczalne aberracje chromosomowe, np. trisomia 18 (zespół Edwardsa) lub rzadsza trisomia 13 (zespół Pataua). Lekarze udzielający prenatalnej konsultacji najczęściej nie wiedzą, że poza przerwaniem ciąży istnieje także możliwość opieki paliatywnej. Niejednokrotnie kobiety, które z racji swego światopoglądu nie chcą przerwać ciąży, pomimo nieuleczalnej choroby dziecka, nie znajdują zrozumienia u lekarzy położników. Wielu z nich nie przyjmuje do wiadomości, że urodzenie dziecka i pożegnanie się z nim jest dla tych rodzin pożądanym i najlepszym rozwiązaniem. Taka postawa rodziców traktowana jest jako wyraz ich zacofania i braku nowoczesności w podejmowaniu decyzji. Często zdarza się, że letalna wada rozpoznawana jest dopiero w późnym okresie prawidłowo przebiegającej ciąży, gdy zgodnie z polskim prawem nie można przeprowadzić aborcji (przerwanie ciąży jest ustawowo dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej).

Należy więc zastanowić się, na czym powinna polegać opieka paliatywna w perinatologii. Oczywiście warunkiem wstępnym jest rozpoznanie choroby płodu, której wyleczyć nie można i umiejętne przekazanie tej informacji. Następnie należy przedstawić rodzicom możliwości postępowania, zgodnie z obowiązującym prawem. Jedną z nich jest propozycja domowej opieki paliatywnej jako formy leczenia w przypadku, gdy dziecko przeżyje okres okołoporodowy. Jeżeli rodzice wybiorą ten sposób postępowania, należy ustalić z neonatologami, że dziecko nie będzie reanimowane i poddawane intensywnej terapii, ale jeżeli przeżyje, zostanie wypisane do domu. Dopiero wtedy pojawia się możliwość rozpoczęcia działań hospicjum domowego. Zasady opieki są podobne jak u starszych dzieci i polegają na leczeniu objawowym zaburzeń oddechowych, neurologicznych, gastrologicznych, kardiologicznych i innych występujących w tej grupie chorych, a także pielęgnacji i fizykoterapii. Stosowane metody mają przynosić ulgę, a nie dodatkowe cierpienie (oznacza to, że rezygnuje się z bolesnych zabiegów, stosowanych rutynowo w szpitalach u noworodków w stanach zagrożenia życia). Lekarz, pielęgniarka, psycholog, kapelan, pracownik socjalny i rehabilitant – członkowie zespołu hospicjum – opracowują, a następnie realizują indywidualny program

opieki nad chorym dzieckiem i jego rodziną, rozwiązując wszystkie problemy, nie tylko medyczne. Dzieci, których stan zdrowia ulega stabilizacji, a rodzina nabiera samodzielności w opiece, są po pewnym czasie wypisywane z hospicjum pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu i ewentualnie zespołu pielęgniarskiego opieki długoterminowej. Natomiast rodzinom zmarłych dzieci proponuje się program wsparcia w żałobie realizowany przez hospicjum.

Na podstawie wielu rozmów z rodzicami wiemy, że ich pierwszą reakcją na rozpoznanie prenatalne jest negowanie faktu, że dziecko jest chore. Mają nadzieję, że mylimy się, stawiając tak niekorzystne rozpoznanie. Przekazując im informację dotyczącą choroby dziecka należy zrobić to w taki sposób, aby zrozumieli, dlaczego nie uda się go wyleczyć. U większości dzieci z letalnymi aberracjami chromosomowymi rozpoznawane są również wady różnych narządów (np. serca). U innych dzieci wady takie mogą być skutecznie operowane. Jednak w przypadkach aberracji chromosomowych ważne jest zrozumienie, że – niezależnie od chirurgicznej korekcji wad wrodzonych – komórek z nieprawidłowymi chromosomami naprawić nie można. Z tego powodu nawet udana operacja nie zmieni złego rokowania co do przeżycia dziecka. Dlatego narażanie dziecka na niepotrzebne cierpienie i stres związany z operacją jest medycznie nieuzasadnione. Byłoby to zatem działanie motywowane życzeniami rodziców i lekarzy preferujących uporczywą terapię, a nie dobrem pacjenta. Ważne jest, aby wszyscy lekarze przekazujący rodzicom swoje opinie wzięli ten argument pod uwagę i próbowali posługiwać się koherentnym (spójnym) językiem.

### Nasze doświadczenia

Jako ilustrację, jak ważny jest koherentny język wypowiedzi lekarskich, przytaczamy dwa przykłady. Około 30 tygodnia ciąży rozpoznano u płodu złożoną wadę serca i przepuklinę pępowinową (*omphalocele*). Oznaczyliśmy kariotyp i okazało się, że jest to letalna aberracja chromosomowa – zespół Edwardsa. Rodzice zostali dokładnie poinformowani o letalnym charakterze choroby i braku możliwości leczenia. Ogromnie byli zdziwieni, gdy następnego dnia lekarze neonatolodzy – również poinformowani o rodzaju schorzenia u noworodka i decyzji rodziców o nie podejmowaniu leczenia przedłużającego życie – kazali im podpisać zgodę na transport i leczenie w specjalistycznym ośrodku pedia-



trycznym. Dziecko zmarło po dwóch dniach na oddziale intensywnej opieki medycznej.

I drugi przykład. Około 30 tygodnia ciąży rozpoznaliśmy u płodu trisomię 13 pary chromosomów (zespół Patau). Dziecko urodziło się w jednym z miast wojewódzkich. Próby zachęcenia lekarzy neonatologów do zaproszenia na konsultację lekarza z lokalnego hospicjum dla dzieci nie powiodły się z powodu ich negatywnej postawy wobec tej formy leczenia.

W latach 1998–2003 do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci skierowałam 5 rodzin, które oczekiwały na narodziny nieuleczalnie chorego dziecka. Były to trzy płody z zespołami Edwardsa, jeden z ciężką wadą ośrodkowego układu nerwowego oraz niezrównoważoną translokacją rozpoznaną dopiero po urodzeniu oraz jedna dziewczynka z pierścieniowatym chromosomem 14.

W ciągu ostatnich czterech lat rozpoznałam letalne aberracje chromosomowe u 37 płodów. Były to:

- trisomia 18 (zespół Edwardsa) – 20,
- trisomia 13 (zespół Patau) – 4,
- triploidie – 6,
- rzadkie anomalie (niezrównoważone translokacje, chromosomy pierścieniowe) – 7.

W 5 przypadkach nieznane są losy ciąży. Dziewięć matek zdecydowało się na aborcję. Osiem płodów zmarło wewnątrzmacicznie. Kolejnych 13 dzieci zmarło na oddziałach noworodkowych, w tym 5 w rejonowych ośrodkach. Dotychczas najlepszą współpracę mamy z oddziałem patologii noworodka w Olsztynie, gdzie lekarze neonatolodzy wykazują pełne zrozumienie podjętych wspólnie z rodzicami decyzji o nie podejmowaniu intensywnej terapii u noworodków z letalnymi chorobami. Jedna dziewczynka z zespołem *cri-du-chat* zmarła w okresie niemowlęcym w rejonowym szpitalu. Jej matka była poinformowana o możliwości paliatywnej opieki domowej w miejscu jej zamieszkania, ale nie zdecydowała się na tą formę pomocy. Jedno dziecko z zespołem Edwardsa żyje, ma 6 miesięcy, jego matka nie widzi konieczności opieki paliatywnej, ale zdaje sobie sprawę, że choroba jest nieuleczalna. Był to jeden z przypadków, w którym, pomimo wskazań medycznych (wiek matki > 40 lat, powiększona przezierność karku płodu do 3 mm, wada serca płodu), zgodnie z decyzją rodziców nie oznaczono kariotypu przed urodzeniem. Rodzice uważają, że była to słuszna decyzja.

W 11 przypadkach rodzice zostali poinformowani o możliwości perinatalnej opieki paliatywnej i skierowani na konsultację do Warszawskiego

Hospicjum dla Dzieci. Konsultacja polegała na spotkaniu z psychologiem lub lekarzem i kapelanem hospicjum. Rodzice otrzymali następnie kontakt do rodzin, w których było już chore dziecko z letalnym zespołem. Po takiej konsultacji dwie matki podjęły decyzję o przerwaniu ciąży, pozostałe dziewięć o jej kontynuacji. Jednak tylko jedna dziewczynka trafiła pod opiekę hospicjum. Pozostałe zmarły wewnątrzmacicznie lub na oddziałach noworodkowych. Z tego względu wydaje się, że należałoby wprowadzić elementy opieki paliatywnej na oddziały neonatologii, na których – jak wynika z naszego materiału – umiera najwięcej dzieci z nieuleczalnymi aberracjami chromosomowymi.

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci w latach 1994–2007 leczono 77 dzieci przyjętych w pierwszym roku życia, z czego tylko 6 zostało skierowanych na podstawie prenatalnego rozpoznania. U dwóch płodów podejrzewano istotne anomalie, ale u jednego, zgodnie z decyzją matki, nie oznaczono kariotypu, a u drugiego trudno było przewidzieć w jakim stanie urodzi się dziecko z powodu bardzo rzadkiej aberracji chromosomowej. Zespoły genetyczne teoretycznie można było rozpoznać prenatalnie w 16 innych przypadkach, ale w okresie przed urodzeniem lekarze wykonujący badanie USG nie podejrzewali choroby płodu.

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci leczono 15 niemowląt z zespołem Edwardsa i 3 z zespołem Patau, ponadto 5 innych z nieprawidłowym kariotypem. Wady wrodzone ośrodkowego układu nerwowego – jako główne rozpoznanie – występowały u 8, wady serca u 2, atrezja dróg żółciowych u 1, a zespoły wad wrodzonych u 7 innych niemowląt. Ta grupa, obejmująca 41 pacjentów, świadczy, że część płodów i noworodków z wadami i aberracjami chromosomowymi, które mogą być diagnozowane prenatalnie, przeżywa okres okołoporodowy i następnie może wymagać opieki paliatywnej realizowanej w domu. Rodzice zmarłych pacjentów wysoko ocenili jakość domowej opieki paliatywnej.

W 2006 roku, dzięki pomocy ojca jednego z nieżyjących już pacjentów hospicjum (z diagnostyki prenatalnej) oraz pana premiera Kazimierza Marcinkiewicza, w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła działalność Poradnia USG. W ciągu pierwszego roku pracy Poradni przeprowadzono 1842 badania USG u 1466 pacjentek. Rozpoznano 79 wad wrodzonych serca u płodów, a po pogłębieniu diagnostyki u 11 z nich aberracje chromosomowe. W przypadkach stwierdzenia ciężkich wad u płodu – strukturalnych lub chromosomowych – rodzice mieli możliwość spotkania z psychologiem hospicjum.

Konsultowano również 302 dzieci z podejrzeniem wady serca, w tym wszystkie niemowlęta z problemami kardiologicznymi, które znajdowały się w tym okresie pod opieką hospicjum.

### Co dalej?

Dalszy postęp w tej dziedzinie wiążemy z prowadzonym już od kilku lat programem edukacyjnym dla studentów medycyny oraz lekarzy położników, neonatologów, kardiologów dziecięcych, a także lekarzy i pielęgniarek hospicjów domowych dla dzieci. Pozytywną rolę odgrywają w tej dziedzinie rodzice dzieci diagnozowanych prenatalnie i leczonych przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Polska jest obecnie krajem europejskim, gdzie rodzi się najwięcej dzieci z wadami wrodzonymi. Z tego powodu właśnie do nas należy rozwijanie i upowszechnianie polskiego modelu perinatalnej opieki paliatywnej.

W hospicjach domowych dla dzieci w Polsce leczono w 2005 roku – 83, a w roku 2006 – 110 dzieci z wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi<sup>11</sup>. Obecnie ta grupa chorych stanowi 20% wszystkich dzieci leczonych przez hospicja domowe. Przewidujemy, że w następnych latach – w miarę rozwoju współpracy między diagnostyką prenatalną i neonatologią a hospicjami domowymi dla dzieci – liczebność tej grupy będzie wzrastać.

---

<sup>11</sup> [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Daniel.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Daniel.pdf)



Tomasz Dangel

## Wady letalne u noworodków

### Opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii

*Pracę drukujemy za zgodą autora, redakcji Standardów Medycznych oraz prof. dr hab. med. Piotra Kalicińskiego, organizatora Sympozjum V Sympozjum Chirurgiczno-Neonatologicznego – Optymalizacja diagnostyki i leczenia chirurgicznego wad wrodzonych u noworodków, Warszawa, 16–17 listopada 2007.*

*Praca była prezentowana na w/w Sympozjum i została opublikowana w czasopiśmie „Standardy Medyczne”, z roku 2007, tom 9, nr 31, strony 108–110.*

Za tzw. wadę letalną u noworodka (łac. *letalis*) należy uznać zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci, bez względu na zastosowane leczenie.

Częstość występowania wad letalnych można oszacować na podstawie danych statystycznych przedstawionych w tabeli 1 oraz liczby urodzeń żywych (364400 urodzeń żywych w 2005 roku). Można przyjąć z pewnym przybliżeniem, że częstość występowania wszystkich wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (WRWZAC) w naszej populacji to ok. 3%, tzn. że roczne rodzi się ok. 9500 noworodków z tymi schorzeniami. Są one przyczyną zgonu

**Tabela 1. Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (Q00-Q99)**

Kategoria	Liczba	Rok	Źródło
Częstość występowania na 10000 urodzeń żywych	267,8	2002	Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych*
Zgony (noworodki i niemowlęta, wiek 0–1)	845		GUS
Zgony (dzieci, wiek 0–17)	941	2005	
Zgony (cała populacja)	1087		

\* [http://www.rejestrwad.pl/dokumenty/czest2002\\_ogolem\\_grupywad.xls](http://www.rejestrwad.pl/dokumenty/czest2002_ogolem_grupywad.xls)

ok. 950 dzieci w wieku 0–17 lat, co stanowi ok. 20% wszystkich zgonów dzieci (w 2005 roku zmarło w Polsce 4080 dzieci w wieku 0–17 lat, w tym 941 z powodu WRWZAC, a więc dokładnie 23%). U dzieci w pierwszym roku życia WRWZAC były przyczyną 36% zgonów w 2005 roku (w 2005 roku zmarło w Polsce 2340 dzieci w wieku 0–1 lat). Z przytoczonych tu danych statystycznych wynika, że tylko 10% wszystkich WRWZAC to tzw. wady letalne.

Należy zwrócić uwagę, że aż 78% zgonów z powodu wad letalnych występuje w pierwszym roku życia, zaś tylko 9% u starszych dzieci i 13% u dorosłych. Większość zgonów (> 90%) ma miejsce w szpitalu (tabela 2). Sugeruje to, że dzieci z wadami letalnymi przed śmiercią poddawane są intensywnej terapii i zabiegom chirurgicznym<sup>1</sup>. Postępowanie takie może być określone jako uporczywa terapia, która narusza godność dziecka<sup>2</sup>.

**Tabela 2. Miejsce zgonu z powodu wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (Q00-Q99). Polska 2005. Dane GUS**

Grupa wiekowa	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
Noworodki i niemowlęta (wiek 0–1)	808	95,62	37	4,38	0	0,00
Dzieci (wiek 0–17)	882	93,73	58	6,16	1	0,11
Cała populacja	987	90,80	91	8,37	9	0,83

Verhagen i Sauer, holenderscy lekarze, zwolennicy dzieciobójstwa motywowanego współczuciem u noworodków z WRWZAC (niesłusznie określanego przez nich mianem eutanazji), wyróżniają trzy kategorie w tej populacji chorych<sup>3</sup>. Do pierwszej grupy zaliczają noworodki, które umrą w krótkim czasie, niezależnie od zastosowania inwazyjnej technologii medycznej (np. ciężka hipoplazja płuc). Do drugiej grupy – noworodki, które potencjalnie mogą przeżyć wskutek intensywnej terapii, ale ich przewidywana jakość życia będzie bardzo niska (w oryginale ang. *very*

<sup>1</sup> Goc B et al.: Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 47(2), 2006, 165–170.

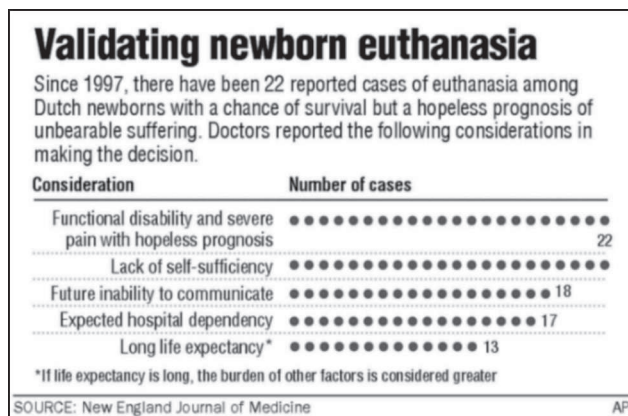
<sup>2</sup> Dangel T: Godność dziecka – refleksja lekarza. *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej PTP*, vol. 6, 47–61, Warszawa 2006.

<sup>3</sup> Verhagen AAE, Sauer PJJ: End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 116(3), 2005, 736–739.

*grim*) (np. holoprosencephalia). Do trzeciej grupy – noworodki ze złą prognozą, ale żyjące bez konieczności stosowania technologii medycznej, jednak cierpiące dotkliwie, nieprzerwanie, bez możliwości ulgi oraz nadziei na poprawę (np. epidermolysis bullosa, typ Hallopeau-Siemens). Powyższa klasyfikacja wskazuje, że nie wszystkie noworodki z ciężkimi WRW-ZAC umierają w sposób naturalny w okresie okołoporodowym. Wiele z nich będzie żyło nadal, pomimo złego rokowania.

Verhagen i Sauer opublikowali kryteria stosowane podczas kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji (znane jako protokół z Groningen). Są nimi: funkcjonalne inwalidztwo i uporczywy ból oraz beznadziejne rokowanie, brak samowystarczalności, niezdolność do komunikacji w przyszłości, przewidywana zależność od szpitala, przewidywane długie przeżycie (ryc. 1)<sup>4</sup>.

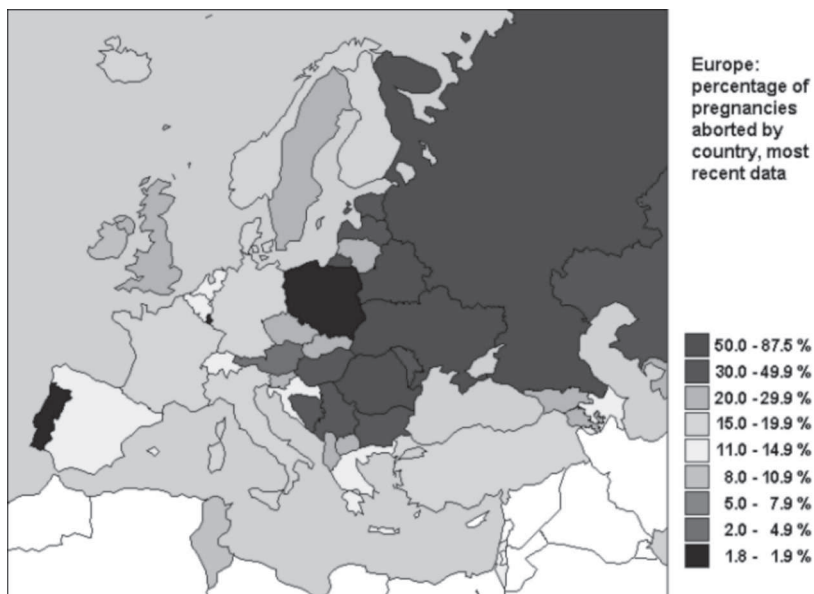
Ryc. 1. Kryteria stosowane w Holandii w celu kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji



Polska jest krajem europejskim o najniższym wskaźniku cięż zakończonych aborcją (ryc. 2). W Polsce w 2005 roku przeprowadzono tylko 168 eugenicznych aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej; jest to prawdopodobnie najniższy wskaźnik w Europie<sup>5</sup>. Właśnie z tego powodu odsetek WRWZAC u noworodków jest w Polsce najwyższy.

<sup>4</sup> Verhagen AAE, Sauer PJJ: The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352 (10), 2005, 959–962.

<sup>5</sup> Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w roku 2005 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz skutkach jej stosowania. [http://orka.sejm.gov.pl/Druki5ka.nsf/wgdruku/1174/\\$file/1174.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Druki5ka.nsf/wgdruku/1174/$file/1174.pdf).

Ryc. 2. Europa – odsetek ciąż zakończonych aborcją wg krajów<sup>6</sup>

Z drugiej strony, Polska jest unikalnym krajem w Europie, ponieważ posiada najlepiej rozwiniętą sieć hospicjów domowych dla dzieci, która w 2006 roku obejmowała 91% populacji kraju. Badania przeprowadzone wśród polskich hospicjów, zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi wykazały, że ok. 20% leczonych pacjentów stanowią dzieci z WRWZAC (tabela 3)<sup>7</sup>. Np. w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, które zajmuje się domową opieką paliatywną, w latach 1994–2007 leczono 365 pacjentów; w grupie tej było 74 (20%) dzieci z WRWZAC<sup>8</sup>. Obecnie liczba dzieci z WRWZAC kierowana przez neonatologów i pediatrów do hospicjów domowych jest stosunkowo niewielka. Można jednak przewidywać, że będzie ona stopniowo wzrastać, w miarę rozwoju współpracy między diagnostyką prenatalną i neonatologią a hospicjami domowymi dla dzieci<sup>9</sup>.

<sup>6</sup> <http://www.johnstonsarchive.net/policy/abortion/mapeuropeabrate.html>

<sup>7</sup> Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – raport 2006. W: Opieka paliatywna nad dziećmi, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, s. 43–66. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf).

<sup>8</sup> Dane autora.

<sup>9</sup> Szymkiewicz-Dangel J.: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: Opieka paliatywna nad dziećmi, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, s. 25–28.



**Tabela 3. Dzieci (wiek 0–17) leczone w hospicjach domowych w Polsce w latach 2005 i 2006 wg głównych grup rozpoznai**

Rozpoznanie/umiejscowienie	ICD-10	Liczba pacjentów 2005 rok	Liczba pacjentów 2006 rok
Nowotwory	C11-D34	100 (22%)	134 (23%)
Choroby metaboliczne	E71-E88	38 (8%)	62 (11%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P91	16 (4%)	15 (3%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)
Razem		442	568

Podsumowując, Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga kategoria jest trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia.

Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka (lub eugenicznej aborcji) w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie.

Decyzja rodziców *pro-life*, w przypadkach wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy). Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatricznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców

opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej. Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję, jak i uporczywą terapię.

Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w Warszawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> <http://www.usgecho4d.pl/>.

Elżbieta Krajewska-Kułak, Wojciech Kułak,  
Cecylia Łukaszuk

## Ciąża a śmierć – zaskakujące podobieństwa Refleksje nad przemyśleniami Kathy Kaliny

„Prawdziwe szczęście  
zależy od sposobu, w jaki umieram,  
tak jak prawdziwe szczęście  
zależy od sposobu, w jaki się żyje”

Kaisen

Kathy Kalina jest pielęgniarką, osobą głęboko wierząca, od lat pracującą w opiece paliatywnej. W 2001 roku nakładem Wydawnictwa Księży Werbistów *Verbinum*, ukazała się jej książka – *Akuszerka dusz, przewodnik duszpasterski dla pracowników opieki hospicyjnej i wszystkich, którzy opiekują się terminalnie chorymi*.

Prof. Jacek Łuczak w przedmowie do polskiego wydania pięknie napisał: „...to książka poświęcona umierającym chorym, ich zrozpaczonym rodzinom i tym wszystkim, którzy pochylają się nad cierpiącymi, by przynieść im ulgę [...] to książka o utratkach, zwątpieniu i strachu, ale i o miłości, prawdzie, dobru i nadziei, które towarzyszą chorym w ich ostatniej wędrówce...”

Książka ma bardzo zaskakujący tytuł... no bo kim jest akuszerka? Akuszerka – to kobieta zajmująca się udzielaniem pomocy rodzącej kobiecie. Określenie obecnie już w zasadzie nie używane. Współcześnie bowiem jej rolę przejęła położna.

Kathy Kalina pielęgniarką hospicyjną stała się, w jakimś sensie, dzięki swojej umierającej przyjaciółce. Ta od dawna namawiała ją do pracy w hospicjum, ale dopiero w takim charakterze była obecna przy jej śmierci. Kiedy jej przyjaciółka twierdziła, iż nie ma zamiaru umierać, ona powiedziała jej: „Jestem tutaj jako akuszerka twojej duszy”. To śmierć koleżanki sprawiła, że Kathy powiedziała później – przyszedłam do chorej przyjaciółki tylko z „wiedzą umysłu”, a wyszłam od niej wzbogacona

o „wiedzę serca”. Tę wiedzę potem wykorzystwała w pracy hospicyjnej z innymi umierającymi.

Kiedy w roku 2006, podczas II Konferencji *Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross*, jedna z uczestniczek powiedziała, iż „tak, jak powstają szkoły rodzenia, tak powinny powstawać szkoły umierania”, wzbudziło to wśród niektórych uczestników spotkania wiele kontrowersji i niepokojów...

Wydaje się jednak to takie naturalne – narodziny, są nagrodą życia, ale jak twierdzi Jean Giraudoux, „śmierć też jest nagrodą życia”. Według Kaisena – „Życie jest zjawiskiem natury i światła. Śmierć jest tylko zjawiskiem samej natury. Życie i śmierć następują po sobie, tak jak następują po sobie dni i noc”.

Narodziny – życie – umieranie i śmierć stanowią od zarania cześć naszego istnienia. Czy można jednak tak do końca porównywać cud narodzin z momentem odchodzenia z tego świata?

Kathy Kaliny twierdzi, że można bowiem – „opieka paliatywna daje się ściśle porównać z postępowaniem praktykowanym przy narodzinach dziecka... powinno to być naturalne, łagodne podejście do intymnego, zmieniającego życie wydarzenia w rodzinie, w którym troskliwa opieka nad ciałem, umysłem i duchem pacjenta jest równie ważna, jak podobna opieka nad jego rodziną”.

Według niej pomiędzy naturalnymi narodzinami a naturalną śmiercią można się dopatrzeć wielu podobieństw. Myślę, że w tym co pisała jest sporo prawdy...

Poczęcie dziecka, to przecież przekazanie nowego życia.

Śmierć natomiast, jest jakby narodzinami dla nieba. Św. Teresa od Dzieciątka Jezus, najmłodszy Doktor Kościoła, w jednym ze swoich listów napisała: „Ja nie umieram, wstępuję w życie”.

Analizując poszczególne etapy przebiegu ciąży, od poczęcia do narodzin oraz poszczególne etapy, przez jakie przechodzi człowiek umierający, od zaprzeczenia i izolacji, poprzez etap gniewu i rozdrażnienia, pertraktacji i targowania się, depresji do etapu akceptacji i pogodzenia się, w opinii Kathy Kaliny wyraźnie rysują się cechy podobne. Wydaje się, iż w obu stanach można wyróżnić kilka okresów.

### **Szok związany z rozpoznaniem**

Kobieta, która nawet świadomie pragnie zająć w ciążę w momencie, gdy dowiaduje się o tym, przeżywa swoistego rodzaju szok. Wieść o poczęciu jest dla niej w jakiś sposób niewiarygodna. Często bywa za-

skoczeniem. Czasami wywołuje strach, lęk, niepokój. Dopiero po jakimś czasie przychodzi radość i spokój.

Podobnie każdy z nas doskonale wie, iż któregoś dnia nadejdzie moment śmierci. Kiedy jednak się o tym dowiadujemy najpierw czujemy strach. Nie wierzymy, że może to nastąpić. Niby czekamy na ten moment życia. Czasami się o niego modlimy. Jednocześnie jednak pragniemy, by oddalał się w czasie jak najdłużej. Różnie długo trwa ten okres, gdy pogodzimy się z tym, co nieuniknione i opanuje nas spokój.

### **Szukanie pomocy u specjalisty. Okres przygotowań**

Kobieta w ciąży udaje się do lekarza położnika. Stara się jak najwięcej dowiedzieć o ciąży, porodzie. Zdobywa te informacje od lekarza, położnej, bardziej doświadczonych kobiet. Stara się znaleźć najlepszy sposób przebycia ciąży i porodu.

Osoby terminalnie chore też starają się zwiększyć swoją wiedzę. Kontaktują się z lekarzem prowadzącym, szukają porady u różnych specjalistów. Czytają artykuły. Szukają aspektu choroby, który mógłby ująć uwagę lekarzy. Rozmawiają z osobami, które przezwyciężyły śmierć.

### **Ostatnie tygodnie**

Są to tygodnie duchowego rozrachunku i podsumowania przeżytych lat.

Kobieta w ciąży porządkuje pewne rzeczy. Przygotowuje miejsce na przyjęcie maleństwa. Kupuje ubranka, zabawki. Szykuje wyprawkę. Przemeblowuje dom. Oczekuje nowego członka rodziny.

Osoba umierająca także czyni porządki. „Buduje swoje gniazdko *à rebours*”, jakby wstecz, na opak. Sporządza testament. Czasami zaczyna spisywać losy swego życia. Rozdaje rzeczy, które wydają jej się już niepotrzebne. Wydaje polecenia co do pogrzebu.

Kobieta ciężarna przygotowuje w swoim sercu miejsce dla nowej, tak oczekiwanej istotki.

Umierający zastanawia się, jak ma pozwolić sobie na odejście od bliskich. Jak oni to przeżyją? Jak sobie poradzą? Co będzie z nimi? Te sprawy goszczą w jego sercu.

Kobieta w ciąży może „odczuwać utratę kontroli nad sobą, tak jakby jej ciało miało własny umysł”. Nie ma wpływu na rozpoczęcie akcji porodowej.

Osoba umierająca także odbiera swoje ciało jako coś innego. W pewnym sensie jako, „wroga”. Czasami chory ma jeszcze sprawny umysł, ale

np. jego serce, układ oddechowy, kończyny odmawiają mu posłuszeństwa.

### **Poszukiwanie właściwego miejsca**

Jeszcze na początku XX wieku zarówno w krajach europejskich, jak i w Stanach Zjednoczonych, większość kobiet rodziła w domu, w towarzystwie położnej lub lekarza rodzinnego. Kolejne jednak lata doprowadziły do zmniejszenia roli położnej i do przeniesienia większości porodów do szpitali. Lata 70. w Europie Zachodniej zaowocowały między innymi ruchami na rzecz zmian w opiece okołoporodowej, skupiającymi osoby nie związane zawodowo z opieką położniczą. Najważniejsze postulaty tych ruchów to upodmiotowienie kobiety rodzącej i młodej matki, możliwość wyboru miejsca porodu oraz niezależność i samodzielność położnych. Od tego czasu niektóre kraje europejskie (Wielka Brytania, Niemcy, a także Holandia, w której niezależne położne i porody domowe mają kilkusetletnią tradycję) wprowadziły rozwiązania umożliwiające kobietom wybór miejsca do porodu.

W przypadku chorego terminalnie szpital i inne wyspecjalizowane placówki służby zdrowia nie są na pewno idealnym miejscem do umierania. Pacjent i jego rodzina mają prawo wyboru miejsca pobytu w tych ostatnich dniach życia. Część pozostaje w szpitalu, część udaje się do hospicjum, a część wybiera dom rodzinny.

### **Finale**

Kobieta w ciąży, gdy zbliża się czas porodu, zaczyna przejawiać niepokój o jego przebieg. Zadaje sobie bardzo wiele pytań: Czy będzie bolało? Jak długo będzie trwało? Jak poród wygląda naprawdę, w praktyce? Czy będą przy mnie najbliższe mi osoby, na których mi zależy?

Osoba umierająca stawia sobie identyczne pytania: Czy będzie bolało? Jak długo będzie to trwało? Co będzie się czuło? Jak śmierć wygląda naprawdę, w praktyce? Czy będą przy mnie najbliższe mi osoby, na których mi zależy?

Proces przychodzenia na świat dziecka jest czymś naturalnym. Ciało kobiety jest do tego przygotowane. Potrafi sygnalizować i odpowiednio „prowadzić” poszczególne fazy porodu, doprowadzając do szczęśliwego rozwiązania. Interwencje z zewnątrz są niepotrzebne, powinny być ograniczone do minimum.

Śmierć też jest procesem naturalnym. W procesie umierania zmiany zachodzące w ciele są także samoregulujące. Interwencja medyczna je-

dynie przedłuża konanie, pogarsza samopoczucie chorego, pozbawia go spokoju.

### **Rola położnej/pielęgniarki hospicyjnej**

Położna, która asystuje przy narodzinach dziecka, za główny cel swoich działań stawia zdrowie matki i dziecka oraz bezpieczny dla niej i dziecka przebieg porodu.

W opiece terminalnej celem pielęgniarki hospicyjnej, jak pięknie pisze Kathy Kali „jest ulga dla ciała, spokojne przejście i triumf duszy”. Jako „akuszerka duszy” musi „widzieć duchowymi oczami dziecko, duszę bezpiecznie doprowadzoną do Boga”.

Obecność męża przy rodzącej pozwala na umocnienie rodzinnych więzi, zbliża małżonków do siebie, umacnia łączące ich uczucie. Przyszła mama czuje się pewniej. Osoba towarzysząca przy porodzie wspiera ją, pomaga. Trzyma za rękę, tuli. Po prostu jest.

Czynne zaangażowanie rodziny skupionej wokół umierającego, otoczenie go w tych ostatnich chwilach miłością, pomaga mu w spokojniejszym przejściu na drugą stronę życia. Zbliża poszczególnych członków rodziny do siebie, umacnia łączące ich uczucie. Pacjent czuje się nadal potrzebny. Nie odczuwa osamotnienia. Rodzina jest na każde jego życzenie, służąc mu pomocą do ostatnich chwil. Trzyma za rękę, tuli. Po prostu jest.

### **Podsumowanie**

Każde nowo narodzone dziecko chce być dla najbliższych kimś najważniejszym. Tak samo „umarli chcą być pochowani w naszych sercach” (Ernst Junger).

Podsumowaniem tych rozważań niech będą słowa Ewangelii Św. Jana: „Kobieta, gdy rodzi, doznaje smutku, bo przyszła jej godzina. Gdy jednak urodzi dziecię, już nie pamięta o bólu z powodu radości, że się człowiek narodził na świat. Także i wy teraz doznajecie smutku. Znowu jednak was zobaczą, i rozraduje się serce wasze, a radości waszej nikt wam nie zdoła odebrać” [J 16, 21–22].

Czy potrzebne są więc szkoły umierania, tak jak szkoły rodzenia?

Chyba tak. Ciągle przecież boimy się śmierci. Uciekamy od chorych cierpiących, w stanie terminalnym. Unikamy rozmów na temat śmierci i umierania. Mało znamy język chorych terminalnie i jak słusznie zauważył prof. Łuczak: „podczas konsultacji chorych u schyłku życia przebywających w różnych szpitalach zdumiewa niejednokrotnie, że lekarze

opiekujący się chorym nie zdają sobie sprawy z tego, że ich chory umiera mimo, że występują objawy typowe dla stanu preagonalnego lub agonii, włącznie z typowym wyglądem, zaburzeniami świadomości i charakterystycznym chrapliwym i nieregularnym oddechem”.

Pisze dalej: „Przebywanie w życzliwym, przyjaznym środowisku sprzyjającym przekazywaniu bezinteresownej miłości, rozumiejącym wagę godności chorego, nadziei opartej na realnej ocenie sytuacji i jego wartości jako osoby i dążącym do zaspakajania wszelkich potrzeb chorego w tym uporządkowania spraw doczesnych, udostępnienia pociechy religijnej i obecności osób bliskich, stanowią podstawowe prawo każdego umierającego chorego”.

Podobnego zdania jest Grzegorzcyk, który twierdzi: „Wielu z was (lekarzy) będzie chciało uciec od człowieka, gdy zrozumiecie, że jesteście bezradni wobec jego choroby. Prawdziwy lekarz nigdy nie jest bezradny, bo jego pierwszym zadaniem nie jest wyleczenie człowieka, ale udzielenie mu pomocy... A tu zawsze jest szansa”.

Powinniśmy się cały czas uczyć...

Pięknie o tym pisze Łucja Bartoszevska, wolontariuszka hospicyjna: „powinniśmy nauczyć wsłuchać w słowa chorych terminalnie, chociaż to trudne, bo każdy mówi swoistym »szyfrem«. Uczyć się wsłuchać się w jego gesty, w jego twarz, ręce, całe ciało, które czasami jest bardziej czytelne niż słowa. Wsłuchać się także w to, czego nie mówi, o czym za wszelką cenę nie chce powiedzieć, co boi się nazwać, przed czym ucieka. Aby dobrze wsłuchać się w drugiego człowieka, trzeba oderwać się od swoich spraw i poświęcić mu swoją uwagę. Często jest to niełatwe, a czasami wręcz niemożliwe. Jak zapomnieć o sobie, o innych ludziach, o obowiązkach, kłopotach i radościach, którymi przepełnione jest serce i umysł? Jednak dopiero wtedy, gdy znajduję czas, gdy chcę wsłuchać się w drugiego człowieka – mogę mu towarzyszyć. Towarzyszyć – to iść razem z chorym, nie swoją, ale jego drogą. Iść na tyle blisko, aby czuć się bezpiecznie i na tyle daleko, aby nie był przytłoczony, zduszony, zgaszony moją obecnością. Towarzyszyć to dostosować rytm swoich kroków do rytmu kroków chorego. To nie popychać, ani nie ciągnąć za sobą, gdy chce się zatrzymać, odwrócić się, żeby jeszcze raz spojrzeć na przebytą drogę. Towarzyszyć – to być uważnym. Widzieć i odczuwać wszystko, co na tej drodze wydarzyć się może – chwile bólu i bezradności, żalu i smutku, gniewu i złości, a także śmiechu, radości i nadziei. Towarzyszyć – to mieć pewność, że jesteśmy równi – dzisiaj on, jutro ja mogą iść tą samą drogą. Towarzyszyć – to pokazywać innym – zagubionym,



bezradnym wobec cierpienia swoich bliskich, że taka wspólna droga jest możliwa. Towarzyszyć – to mieć świadomość swoich ograniczeń. Pomoc w niesieniu ciężaru nie oznacza wzięcie go na siebie. Na tej drodze każdy ma swój własny ciężar do udźwignięcia. Towarzyszyć – to obdarzać uczuciem, co często jest łatwe oraz umieć je przyjąć, co czasami jest o wiele trudniejsze. Towarzyszyć – to mieć nadzieję, że ta droga nie jest ostatnią, ale pierwszą – rozpoczynającą nową, niezwykłą podróż. Towarzystwo umierającemu tylko wtedy jest możliwe, gdy przy nas samych są inni wolontariusze. Wysłuchują, wspierają, podobnie przeżywają żal, bezradność i smutek, ale także często przejawiają, zupełnie nieoczekiwaną, a dla wielu wręcz niemożliwą radość i spełnienie. To oni pokazują moje błędy, zaniedbanie dobra i wszystkie niewykorzystane sytuacje okazania miłości. To oni, którzy chcą pomagać innym i sami doświadczają swoich granic, mogą mnie lepiej zrozumieć i wtedy każdy błąd staje się lekcją na przyszłość”.

Trzeba się tego wszystkiego nauczyć, tak jak chodzenia, czytania, pisanie..., bo „Kiedy przyjmuje się śmierć w duchu wiary i kiedy całe nasze życie jest nastawione na dawanie siebie, tak iż w końcu z radością i dobrowolnie składamy je w dłonie Boga – wówczas śmierć przeistacza się w spełnienie życia” (Thomas Merton).

### **Piśmiennictwo**

1. Ewangelia wg Św. Jana 16, 21–22.
2. Grzegorzczak J. Trufle. Nowe przypadki księdza Grosera, W drodze, Poznań, 2004.
3. Kaiser: Umierać w spokoju, Wydawnictwo KOS, 2000.
4. Klaina K.: Akuszerka dusz, Verbinum, Wydawnictwo Księży Misjonarzy, Warszawa, 2001.
5. Łuczak J.: Cierpienia umierających i ich bliskich – rola opieki paliatywnej-hospicyjnej. W drodze do brzegu życia, WPiOZ, AMB, Białystok, tom II, 81–1067.
6. Św. Teresa od Dzieciątka Jezus: Modlitwy i myśli, Wydawnictwo OO. Karmelitów Bosych, 1998.
7. Wojdakowska M.: Mała księga cytatów, Printex, 2002.



Henryk Wiktor, Magdalena Lewicka, Anna Wiktor-Stoma,  
Izabela Wnuczek, Agnieszka Lalewicz, Irena Wrońska

## Ciąża obumarła – aspekty opieki medycznej nad rodzicami

### Wstęp

Misję zawodu lekarza ginekologa i położnej łączy się powszechnie z narodzinami. Jednakże śmierć jest nieodłącznie związana z ludzkim ziemskim bytowaniem i dotyczy w takim samym stopniu okresu życia przedurodzeniowego, jak również pourodzeniowego. Dlatego przedstawiciele zawodów medycznych nie powinni zaprzeczać faktowi śmierci w okresie życia przedurodzeniowego i winni rozumieć uczucia rodziców po stracie dziecka w łonie matki.

Śmierć wewnątrzmaciczna dziecka jest szczególnym dramatem zarówno dla rodziców, jak również dla personelu medycznego. Jest problemem interdyscyplinarnym dotyczącym położnictwa, zdrowia publicznego, epidemiologii, psychologii i innych specjalności [1, 2].

### Rozwinięcie

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) o śmierci płodu mówi się wówczas, gdy dochodzi do niej przed porodem, niezależnie od wieku ciążowego [3].

Ponad 90% wszystkich zgonów płodów ma miejsce przed 20 tygodniem ciąży, 5% pomiędzy 20 a 27 tygodniem ciąży, zaś 2% po 28 tygodniu [4].

W chwili obecnej powszechnie podawany w świecie wskaźnik śmiertelności perinatalnej obejmuje zgony płodów o masie urodzeniowej powyżej 500 g, które były martwo urodzone albo nie przeżyły 7 dni [5]. Wskaźnik śmiertelności perinatalnej jest obliczany celem oceny jakości opieki perinatalnej. Zatem dokonywanie oceny jakości opieki perinatalnej na podstawie tego wskaźnika nie obejmuje zgonów wewnątrzmacicznych dzieci o masie poniżej 500 g.

Przyczyna obumarcia płodu jest często trudna do ustalenia i zwykle jest wieloczynnikowa.

Wśród przyczyn obumarcia płodu wyróżnia się czynniki płodowe, maciczno-łożyskowe oraz matczyne [1, 3, 7].

W grupie innych czynników zwiększających ryzyko obumarcia wewnątrzmacicznego płodu podaje się takie czynniki, jak:

- wiek matki poniżej 18 i powyżej 35 lat,
- praca zawodowa (zmianowość, przeciążenie),
- niski status socjalno-ekonomiczny,
- czynniki środowiskowe,
- patologiczny przebieg poprzednich ciąż i porodów,
- niepłodność w wywiadzie,
- niedostateczna jakość opieki podczas ciąży,
- wewnątrzmaciczna śmierć płodu z przyczyn nieznanych (SIUD) [1, 3, 7].

Rozpoznanie ciąży obumarłej przy obecnym poziomie wiedzy i zaawansowaniu technologicznym aparatury medycznej wykorzystywanej do diagnostyki jest stosunkowo prostym zadaniem dla personelu medycznego. Wykorzystuje się w tym celu:

1. diagnostykę laboratoryjną, np. poziom  $\beta$ -HCG,
2. diagnostykę obrazową (badanie ultrasonograficzne sondą przezpochwową lub przezbrzuszną),
3. badanie kardiologiczne (potwierdzające brak czynności serca płodu),
4. objawy kliniczne (brak odczuwania ruchów płodu, brak wzrostu macicy w kolejnych tygodniach ciąży, obniżenie dna macicy i zmniejszenie obwodu brzucha, obniżenie masy ciała ciężarnej) [7].

Główne medyczne niebezpieczeństwa obumarcia ciąży to następstwa zaburzeń w układzie hemostazy u matki, takie jak: zespół rozsianego wykrzepiania śródnaczyniowego (DIC) i krwotok [7].

Fachowa opieka medyczna nad ciężarną w ciąży obumarłej polega na intensywnym monitorowaniu stanu klinicznego matki oraz ustaleniu optymalnej metody rozwiązania [8]. Należy dążyć w miarę możliwości do skrócenie czasu trwania porodu i hospitalizacji, co niewątpliwie ułatwi utrzymanie matki w lepszym stanie psychicznym.

Rola personelu medycznego wobec rodziców po stracie dziecka polega nie tylko na skutecznym medycznym postępowaniu diagnostyczno-lecznym, ale również na udzieleniu odpowiedniego wsparcia informacyjno-emocjonalnego rodzicom.

W literaturze uznaje się za typowe takie reakcje rodziców po stracie ciąży, jak: szok, zaprzeczenie, smutek, gniew, lęk, płaczliwość, poczucie winy i krzywdy, bezsilność, bezradność, zaburzenia snu, pretensje, rozczarowanie [9, 10].

Opiekując się kobietą z ciążą obumarłą nie można nigdy zapomnieć o ojcu dziecka, który również potrzebuje wsparcia informacyjno-emocjonalnego. Ojciec dziecka stanowi podstawowe źródło wsparcia dla kobiety w przypadku obumarcia ciąży [9, 10, 11, 12, 13].

Dlatego informacja o obumarciu ciąży powinna być przekazywana podczas rozmowy z obojgiem rodziców.

**Wsparcie informacyjne udzielane przez lekarza ginekologa powinno obejmować przekazanie informacji odnośnie:**

- celowości i przebiegu wszelkich zabiegów i badań,
- sposobu zakończenia ciąży obumarłej,
- możliwości ustalenia przyczyny śmierci dziecka, zwłaszcza jeśli stwierdzona przyczyna mogłaby powodować utratę kolejnych ciąż,
- rokowań dotyczących przyszłego macierzyństwa,
- uzyskania kopii części badań, zdjęcia USG, zapisu akcji serca dziecka, które w przyszłości stanowiąc będą pamiątkę i namacalny dowód istnienia ich dziecka,
- kontaktów z istniejącymi grupami wsparcia [2, 3, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15].

**Wsparcie emocjonalne** udzielane rodzicom przez personel medyczny (lekarzy, położne, psychologa, duszpasterza) ma szeroki zakres. W udzielaniu wsparcia musi być możliwość rozmowy z wysłuchaniem rodziców odnośnie ich odczuć i przeżyć. Ważne jest także okazywanie troski, która jako kategoria etyki medycznej, stanowi integralną część leczenia i pielęgnowania [2, 16, 17, 18, 19, 20].

Rodzice w chwili porodu martwego dziecka oczekują od personelu medycznego:

- zapewnienia intymności, szczególnie podczas przekazywania informacji o niekorzystnym ukończeniu ciąży oraz w momencie pożegnania rodziców z dzieckiem, jak również często samodzielnego umieszczenia matki w obrębie oddziału,
- akceptacji ich reakcji oraz zachowań,

Bagatelizowanie i umniejszanie roli zachowań rodziców może przyczynić się do nasilenia urazu psychicznego i niechęci do dalszego rododu.

- ciepła, empatii, gestów zrozumienia i współczucia,

- zapewnienia możliwości podjęcia decyzji odnośnie obejrzenia dziecka i ustalenia formy pochówku,
  - możliwości porozumienia niewerbalnego z personelem medycznym,  
Niewątpliwie sama obecność lekarza, czy położnej wpływa na sposób radzenia sobie ze stratą dziecka,
  - zapewnienia, że zaistniała sytuacja nie wynika z ich winy,  
Przyczynia się to do pozytywnej samooceny i zwiększenia poczucia własnej wartości.
  - szacunku i osobowego traktowania ich dziecka,
  - umożliwienia kontaktu fizycznego ze zmarłym dzieckiem na wyraźne życzenie rodziców,
  - wzmacniania solidarności małżeńskiej i rodzinnej poprzez obecność ojca dziecka lub kogoś bliskiego podczas porodu.
- Uzyskanie tego rodzaju wsparcia może przyczynić się istotnie do zmniejszenia skutków stresu u rodziców [2, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20].

### Podsumowanie

Należy podkreślić, że fachowy termin medyczny „obumarcie ciąży”, dla rodziców oznacza stratę dziecka.

Rola personelu medycznego wobec rodziców po stracie dziecka polega nie tylko na skutecznym medycznym postępowaniu diagnostyczno-lecznym, ale również na nie mniej ważnym elemencie postępowania medycznego, jakim jest udzielenie rodzicom odpowiedniego wsparcia informacyjno-emocjonalnego.

Zapewnienie rodzicom odpowiedniego wsparcia przyczynia się do tego, że na dramacie straty dziecka buduje się nowe doświadczenie życiowe rodziców stanowiące o bogactwie człowieka i jego możliwościach niesienia pomocy innym.

### Piśmiennictwo

1. Gabryś M., Jędrka M., Robaczyński J.: Wewnątrzmaciczna śmierć płodu – niedoskonałość metod nadzoru czy nieuchronność statystyczno-biologiczna – próba dyskusji na kanwie opisu kazuistycznego. *Ginekologia Polska* 2002, 73, 2: 128–131.
2. Säflund K., Sjögren B., Wredling R.: The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of Barents. *Birth* 2004, 31 (2), 132–137.

3. Chazan B., Troszyński M.: Martwe urodzenia jako problem w perinatologii. *Ginekologia Polska* 2003, 74, 6, 419–426.
4. Committee on Genetics.: ACOG Committee Opinion No. 383: Evaluation of stillbirths and neonatal deaths. *Obstet Gynecol.* 2007, 110 (4), 963–966.
5. Asim Kurjak: *Textbook of Perinatal Medicine*. The Parthenon Publishing Group, London 1998.
6. Towner D.: Implikacje genetyczne utraty ciąży. (W:) Mishell D. R., Brenner P. *Chrzan: Endokrynologia ginekologiczna*. L-medica press, Bielsko-Biała 1996, 430–435.
7. Jaworski S.: Ciąża obumarła. [w:] Bręborowicz G. (red.): *Położnictwo i ginekologia*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 146–150.
8. Cyrkowicz A., Nytko J., Rytwińska E., Słowińska-Żabówka M.: Wpływ właściwego przygotowania pacjentek z zespołem ciąży obumarłej na zminimalizowanie powikłań po jej rozwiązaniu. *Polski Merkuriusz Lekarski* 1998, T 4, 22, 202–204.
9. Armstrong D.: Exploring fathers' experiences of pregnancy after a prior perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2001, 26, 147–153.
10. Gold K. J., Dalton V. K., Schwenk T. L.: Hospital care for parents after perinatal death. *Obstem Gynecol.* 2007, 109 (5), 1156–1166.
11. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, SIDS Alliance. *Guidelines for medical professional: providing care to the family experiencing perinatal loss, neonatal death, SIDS or other infant death*. 2007.
12. Gold K. J.: Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol.* 2007, 27 (4), 230–237.
13. Rådestad I.: Stillbirth: obstetric care and long-term psychological effects. *Br J Midwifery* 2001, 9, 474–480.
14. Hughes P., Turton P., Hopper E., Evans C. D.: Assessment of guidelines for good practice in psychological care of mothers after stillbirth: cohort study. *Lancet* 2002, 360, 114–118.
15. Bartellas E., Van Aerde J.: Bereavement support for women and their family after stillbirth. *J Obstet Gynaecol Can.* 2003, 25 (2), 131–138.
16. DiMarco M. A., Menke E. M., McNamara T.: Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2001, 26, 135–140.

17. Kornas-Biela D.: Rodzice wobec wczesnej straty dziecka zadania personelu. III Ogólnopolska Konferencja Naukowa „Zdrowie kobiety – naszą troską”. Krosno, 9–10 maja 2003, 49–52.
18. Kaja D., Motyka M.: Śmierć dziecka w doświadczeniach rodziców. Mały pacjent – wielkie prawa: Fundacja Rodzic po Ludzku, Warszawa 2002, 27–29.
19. Dobrowolska B.: Troska jako kategoria etyki medycznej. Pielęgniarstwo XXI wieku, 2006, 4 (17), 15–20.
20. Zwolenkiewicz K.: W otchłani śmierci czyli jak radzić sobie po stracie dziecka. Internetowe Wydawnictwo Złote Myśli, Gliwice 2007, 5–99.



Małgorzata Bronka, Monika Nagórko

## **Poroniłam, straciłam ciążę, czy umarło mi dziecko?**

### **Wstęp**

Co roku duża grupa ludzi w Polsce doświadcza tzw. przegranych narodzin, gdy ciąża nie kończy się pomyślnie. Dotyczy to tych, którzy przeżywają śmierć dziecka w wyniku poronienia, przedwczesnego porodu, powikłań w trakcie lub po nim. Tylko ktoś, kto przeszedł tę bolesną drogę wie, ile ona znaczy. Jednak śmierć jako jeden z tematów społecznych otacza swoista sfera milczenia, tym większa, im mniejszy był człowiek, który odszedł. Dla rodziców poronienie jest stratą dziecka – upragnionego, oczekiwanego, ukochanego.

### **1. Definicje i statystyki dotyczące zjawiska poronień w Polsce**

W Polskim systemie prawnym poronienie definiuje się na potrzeby dokumentacji medycznej: Poronieniem określa się wydalenie lub wydobycie z ustroju matki płodu, który nie oddycha ani nie wykazuje żadnego innego znaku życia, jak czynność serca, tętnienie pępowiny lub wyraźne skurcze mięśni zależnych od woli, o ile nastąpiło to przed upływem 22. tygodnia ciąży (21 tygodni i 6 dni). W niektórych krajach „granica” pomiędzy poronieniem a porodem może być postawiona gdzie indziej, np. USA, do 20. tc – miscarriage, po 20. tc – stillbirth. W Polsce co roku ponad 40 000 kobiet doświadcza poronienia, 80% poronień występuje do 14. tygodnia ciąży, 20% (czyli ok. 8000) w późniejszych tygodniach ciąży. 2 000 rodzin rocznie doświadcza martwych narodzin dziecka (dane GUS).

### **2. Uczucia kobiety po poronieniu**

Bardzo ważny dla rodziców oczekujących na dziecko jest moment, w którym lekarz przekazuje informacje o tym, że ciąża już się nie rozwija. Że czas nadziei się skończył. Pojawia się wówczas niemożność normalnego funkcjonowania, szok, rozpacz, zaprzeczanie, odrętwienie. Z badań

przeprowadzonych przez p. psycholog Izabelę Barton-Smoczyńską [1] wynika, że aż u 60% kobiet po poronieniu w Polsce można zaobserwować elementy zespołu stresu pourazowego. Reakcje pacjentek w tym okresie mogą być różne. Niektórych emocje widać jak na dłoni, inne przeżywają bardziej w sobie, ukrywając te najtrudniejsze uczucia. O nikim nie można zakładać, że „nie przeżywa”, „nie obruszyło jej to”. Tym bardziej, że tuż po otrzymaniu informacji o śmierci wchodzi się w fazę **zaprzeczania**. *Może mi się to tylko śni... zaraz się obudzę...* Pytania, które można usłyszeć w gabinecie świadczą o **niedowierzaniu**: *czy pan/i się nie pomylił/a? czy jest pan/i pewien/na? jakie są szanse na to, że sprzęt źle zadziałał?* Pojawia się tzw. **dysocjacja myśli i uczuć**. Kobieta na razie nie dopuszcza informacji o śmierci, cenzuruje wszystkie argumenty „za”. Jedną z charakterystycznych reakcji jest **niemożność wyrażenia uczuć**. Osoba otrzymująca informację o śmierci czuje się jakby to, co się dzieje jej nie dotyczyło, dzieło się w innym świecie, poza nią. Stąd pojawia się **odrętwienie**, nie ma płaczu, nie ma gwałtownych reakcji. Tak, jakby nie chodziło o śmierć dziecka, tylko o drobny zabieg medyczny. Tego typu postawę może wzmacniać jeszcze obcość personelu medycznego oraz chęć „trzymania się jakoś” przy osobach, z którymi nie wiążą nas emocjonalne więzi. Czasami możemy również mówić o **lekceważeniu informacji o śmierci**. Część kobiet przyznaje, że dopiero po powrocie do domu ze szpitala, czasami po kilku dniach zaczyna docierać do nich to, co się stało i wtedy „puszczają” emocje. Są przypadki, gdy w takim odrętwieniu żyje się całe tygodnie lub miesiące.

Kolejna faza żałoby to szok i zaprzeczanie, pojawia się razem z pierwszą i może trwać od kilku godzin do kilku dni. Charakterystyczne uczucia, które się wtedy pojawiają to odrętwienie, smutek, lęk, poczucie nierealności, zaprzeczanie, wybuchy płaczu. Niektórzy rodzice nie są w stanie przyjąć złych wiadomości i zaprzeczanie faktom jest sposobem radzenia sobie z trudną sytuacją. Potem pojawia się faza protestu. Pojawia się tutaj przekonanie, że coś można było zrobić, aby nie dopuścić do poronienia. Ważne, żeby zapewnić pacjentkę, że nie zrobiła nic, aby przyczynić się do poronienia, że nie jest to jej winą. Dla lekarza może to być oczywiste, ale prawie wszystkie kobiety po poronieniu obwiniają się za to, co się stało. Poczucie winy jest wręcz nieodłącznym uczuciem po poronieniu. W tej fazie mogą pojawić się też trudne uczucia takie jak bunt, złość, gniew.

Personelowi medycznemu może czasem wydawać się, że pacjentka nie przeżywa straty, że już się pogodziła, tym samym, że nie potrzebuje pomocy psychologicznej, jednak nie wiadomo, jak długo będzie trwać za-

łoba po dziecku w konkretnym przypadku. Psychologowie mówią o okresie co najmniej półrocznym, niektórzy wymieniają 12 miesięcy, są tacy, którzy podkreślają, że w przypadku żałoby po dziecku trwa ona dłużej i można ją liczyć w latach. Ogólnie można powiedzieć, że rodzice mogą odczuwać trudne uczucia, takie jak zaprzeczanie, smutek i rozpacz, gniew, poszukiwanie znaczenia (nadawanie sensu), apatia, pogodzenie się.

### 3. Odbiór społeczny poronienia

#### 3.1. Szpital

Są szpitale, w których rodzi i roni się godnie, w których matka i jej zmarłe dziecko traktowane są z szacunkiem, badania przeprowadzane w intymnej atmosferze, osierocone matki nie leżą na sali razem z pacjentkami w ciąży. Pacjentka ma możliwość skorzystania z pomocy psychologa lub rozmowy z kapłanem i pożegnania się z dzieckiem zgodnie z własnym sumieniem. Informowana jest o przysługujących jej prawach, o prawie do pochówku, o tym, co się stanie z ciałem dziecka, gdzie pomaga się zgromadzić pamiątki po dziecku (zdjęcia USG, zapis tętna dziecka, odcisk stópki, zdjęcie dziecka). Niestety, w trakcie badań przeprowadzonych przez Izabelę Barton-Smoczyńską [1] 80% ankietowanych osób przyznało, że ich doświadczenia z pobytem w szpitalu są *jednoznacznie negatywne*.

**Bardzo często w ramach „pocieszenia”, szczególnie w środowisku lekarskim, słyszy się odwołanie do częstości tego zjawiska. To, że ktoś inny cierpi – nie jest pocieszeniem. A przy tym argumentie bardzo łatwo otrzeć się o *bagatelizowanie* tego, co przeżywa pacjentka. To boli – i to bardzo. Personel – poprzez częste pojawianie się problemu poronienia – zaczyna podchodzić z rutyną, obojętnością, dla nich to jest *tylko poronienie, jakieś poronienie*. Dla rodziców dziecka – *nieszczęście*. Ważny jest ton, w jaki sposób mówi się do pacjentki. Kobiety skarżyły się na bezosobowe zwracanie się do nich, nadmiar medycznych sformułowań, który może przerażać, a nawet zranić. Ważne, jak lekarz mówi o dziecku: *to już się poroniło, tego nie da się uratować, zobaczmy, czy toto żyje, na tym etapie ciąży to jeszcze nie dziecko, tkanki ciążowe, galaretka ciążowa, to tylko taka zygota*. Dziecko staje się zupełnie nieobecne, pacjentka po stracie zbędnym ciężarem, nie wspominając już o wsparciu dla jej męża. Co więcej, gdy kobieta traktuje poronienie jako stratę dziecka, personel medyczny często reaguje agresją. Akcja „Rozdźć po ludzku” zmieniła porodówki, ale nie oddziały ginekologiczne,**

w których nadal brakuje możliwości pożegnania z własnym dzieckiem, a pytanie o możliwość pożegnania go traktowane jest jako fanaberie.

Trudne sytuacje w położnictwie to także ciężar dla lekarza i położnej. Poczuciu porażki towarzyszy przekonanie o podważaniu zaufania rodziców do medycyny i pracowników szpitala. Trudno radzić sobie z własnymi uczuciami, brakuje wiedzy dotyczącej pomocy osobie po stracie, informacji dotyczącej praw rodziców. Częstym sposobem radzenia sobie w takiej sytuacji jest ucieczka w milczenie.

### 3.2. Rodzina

Truizmem jest, iż strata dziecka w trakcie ciąży dotyka całą rodzinę, a nie tylko pacjentkę, wpływa na jej relacje z partnerem/małżonkiem oraz kontakt z innymi dziećmi. Mężczyźni zwykle inaczej próbują radzić sobie ze smutkiem i żalobą, łatwiej przychodzi im pogodzenie się z nieodwracalnością śmierci dziecka. Czasem trudno im zrozumieć złożone uczucia żony, której macierzyńska więź z dzieckiem pojawia się nierzadko od pierwszej chwili ciąży. Oboje rodzice zwykle nie wiedzą, jakie fazy żaloby ich czekają, jakie uczucia i zachowania mogą pojawić się u partnera, stąd nierealne oczekiwania wobec siebie nawzajem. U części par pojawiają się problemy ze współżyciem wynikające zarówno z traumatycznych przeżyć szpitalnych kobiety, jak i braku emocjonalnej jedności małżonków. Niektóre kobiety boją się możliwości zajścia w ciążę po raz kolejny, inne czują tak silny związek miłości fizycznej z faktem bycia w ciąży i oczekiwania na dziecko, że jest im trudno zaakceptować taką aktywność, ponieważ przypomina ona o utraconym dziecku. Niektóre natomiast czują się niepełnowartościowe przez fakt poronienia i przenoszą to uczucie także na relacje z mężem/partnerem życiowym. Wreszcie, niektóre kobiety znajdują się w stanie depresji, kiedy libido jest bardzo obniżone. Wszystko to pogłębia kryzys pomiędzy partnerami.

Oczekiwanie na dziecko, które miało się narodzić, było wydarzeniem rodzinnym. Jednak często brak jasnego przekazu starszemu rodzeństwu o tym, co się stało. Małe dzieci oszukiwane są, że ciąża mamy nadal trwa albo mówi im się, że dziecko „zasnęło”. Co więcej otoczenie traktuje kolejne dziecko jak „gumkę” do wymazania trudnej przeszłości. Jakby jeden człowiek mógł zastąpić drugiego.

### 3.3. Dalsza rodzina i przyjaciele

*To był tylko 5 (7, 10) tydzień ciąży..., Będziesz miała następne dzieci/przecież masz już dzieci..., Nic się nie stało, to się zdarza codziennie, nie ty pierwsza*

*i nie ostatnia, poronienie jest wpisane w macierzyństwo..., Postaraj się zapomnieć, weź się w garść, patrz w przyszłość..., Bóg dał, Bóg wziął, taka była jego wola, On nie daje nam więcej niż jesteśmy w stanie unieść...Lepiej, że umarło niż by miało\*urodzić się chore, natura naprawiła swój błąd...* Te i wiele innych stwierdzeń słyszą matki po poronieniu od ludzi, którzy próbują je pocieszać, bagatelizując przy tym ich cierpienie. Poronienie traktowane jest jako problem zdrowotny kobiety, ale nie jako śmierć jej dziecka. Czasami wręcz powstaje swoista strefa milczenia, znajomi unikają tematu, nikt nie pyta o dziecko, jego imię, pogrzeb etc. Rodzice po stracie stają się niejako wykluczeni z towarzystwa.

### 3.4. Społeczeństwo

Ogólnie można powiedzieć, że nieznamość problemu poronień w społeczeństwie skutkuje wieloma przykrymi słowami, które słyszą rodzice po stracie i nierealnymi oczekiwaniami wobec nich. Większa część społeczeństwa nie ma pojęcia o przyczynach poronienia, tym bardziej, że brak takich informacji w magazynach dla rodziców, ulotkach dla ciężarnych czy poradnikach o ciąży. Stąd wynika nieumiejętność zachowania się w sytuacji, gdy ktoś obok doświadcza poronienia, niechęć do towarzyszenia osobom, które dotknęła śmierć dziecka, a także niechęć do zdobywania wiedzy na ten temat. Wielu osobom wydaje się, że jakiegokolwiek działania związane z żałobą po śmierci dziecka, to rozdrapywanie ran. Nie zdają sobie sprawy, że przeżyta żałoba pozwala po jakimś czasie ze spokojem mówić o tym, co się stało. Często zostaje tylko tęsknota, jakaś świadomość, że stało się coś ważnego i że zmieniło się całe życie. Nie przeżyta żałoba sprawia, że zewnątrznie wygląda wszystko niby dobrze, tylko w środku człowiek nadal cierpi, co oczywiście, odbija się negatywnie na jej zdrowiu i funkcjonowaniu całej rodziny. Często takie podejście jest proponowane kobiecie w szpitalu i ona podporządkowuje się temu dla dobra rodziny, męża.

### 4. Pomoc rodzicom po poronieniu

Z doświadczeń rodziców po poronieniu wynika, iż dostrzeżenie, że cierpią oni po stracie dziecka, wydaje się kluczowe. Takie podejście pozwala im samym przyznać, że mają prawo do żałoby, do rozpaczy po śmierci kogoś bliskiego, do wyrażania swoich uczuć. Należy pozwolić kobiecie na przeżywanie różnych uczuć poprzez: zauważanie ich, traktowanie ich jako naturalne i ludzkie, niezaprzeczenie ich istnieniu, niedawanie na siłę dobrych rad. Zapewnienie kobiety o tym,

że to co przeżywa jest naturalne, pamiętając, że każdy inaczej przeżywa stratę.

Bardzo ważne w procesie zdrowienia jest także umożliwienie rodzicom pożegnania z dzieckiem zarówno bezpośredniego, jak i pośredniego. Większość kobiet odczuwa ogromną potrzebę zobaczenia, przytulenia i pożegnania dziecka, nawet jeśli poród odbywa się znacznie przed czasem. Pożegnanie dziecka, także symboliczne, to niezwykle ważny moment w procesie żałoby. Jego brak sprawia, że emocje zostają jakby „zawieszane”, „odłożone na potem”, co przedłuża etap szoku i w efekcie wydłuża czas żałoby. Podobnie oczyszczającą rolę spełnia pogrzeb. Jeśli brak takiego pożegnania nastąpił bez zgody kobiety, jest jej dużo trudniej pogodzić się ze śmiercią dziecka i powrócić do życia. Warto również zaproponować rodzicom zrobienie zdjęcia dziecka, obcięcia kosmyka włosów, czy odcisku stopy. W momencie śmierci dziecka rodzice są zbyt zszokowani, by o tym pomyśleć i nie potrafią przewidzieć co może im pomóc, ale w przyszłości to będzie cenna pamiątka. Niezwykle istotne jest także nadanie imienia dziecku i celebrowanie pamięci o nim.

Ważne są także słowa i gesty, postawa ciała, szacunek dla straty, współczucie, pewne onieśmienie wobec cudzego cierpienia. I nie ma tu gotowych recept na to, co mówić, jednak proste słowa „Bardzo mi przykro”, „Musi być Ci ciężko” znaczą bardzo wiele. Tragedia rodziców staje się zauważona, nie cierpią samotnie.

Niezwykle istotne w procesie żałoby jest także to, w jaki sposób kobieta została potraktowana w szpitalu, czy traktowaną ją z szacunkiem i taktem. Naturalnym wydaje się by konieczne badania przeprowadzane były w intymnej atmosferze, by umożliwić ojcu dziecka udział w badaniu ginekologicznym, przy badaniu USG, a nawet przy zabiegu łyżeczkowania do momentu zaśnięcia pacjentki. Dobrze, jeśli uda się umieścić osieroconą matkę na sali bez pacjentek w ciąży, niech nie słucha bicia serc innych dzieci w czasie badania KTG i opowieści o radosnym oczekiwaniu.

Rodzicom przyda się również wiedza na temat etapów żałoby, o emocjach, jakie mogą się pojawić, o tym co mogą przeżywać inni członkowie rodziny. Bardzo pomocne stają się tu grupy wsparcia, gdzie można porozmawiać z rodzicami o podobnych doświadczeniach. Jeśli to możliwe warto rodziców skontaktować z psychologiem i podać kontakt do forów internetowych. Konieczne jest także przekazywanie rodzicom rzetelnej informacji na temat przysługujących im praw.

## 5. Aktualna sytuacja prawna rodziców po śmierci dziecka

Polskie prawo traktuje tak samo kobietę, która straciła dziecko w 6., 16., 26. czy 36. tygodniu ciąży. Bez względu na czas zakończenia ciąży:

– Każde dziecko może zostać pochowane, bez względu na czas trwania ciąży (szpital ma obowiązek wydać kartę zgonu, aktem zgonu jest akt urodzenia z adnotacją o martwym urodzeniu wydany przez USC).

– Każde dziecko może zostać zarejestrowane w Urzędzie Stanu Cywilnego, bez względu na czas trwania ciąży. Szpital wystawia w takiej sytuacji tzw. pisemne zgłoszenie urodzenia dziecka. Przysługuje ono każdemu dziecku (medycznie płodowi, zarodkowi), bez względu na czas zakończenia ciąży. W USC rodzice nadają dziecku imię (jeżeli płeć dziecka nie jest znana stosuje się zasadę „uprawdopodobnienia płci”), otrzymują skrócony akt urodzenia dziecka z adnotacją, że urodziło się martwo. Aktu zgonu nie sporządza się. Prawo do rejestracji dotyczy także tych dzieci, które zostały poronione/urodzone w domu. Prawo o aktach stanu cywilnego (art 38. ust. 2 ustawy z dn. 29.09.1986) nie uzależnia przekazania pisemnego zgłoszenia dziecka od długości trwania ciąży. Dokument ten nie należy bowiem do dokumentacji medycznej. Szpital ma 3 dni na przekazanie do USC informacji o martwych narodzinach (medycznie może to dotyczyć poronienia lub przedwczesnego porodu).

Ustawa z 1986 roku, która uzależniała pisemne zgłoszenie dziecka od jego wagi, długości oraz wieku nie obowiązuje od 1998 roku.

Prawa powyższe mają zastosowanie również, jeśli do poronienia doszło poza zakładem opieki zdrowotnej, np. w domu.

– Każda matka ma prawo do urlopu macierzyńskiego w wymiarze 8 tygodni bez względu na jakim etapie ciąży zmarło jej dziecko. Art. 180 par. 1 Kodeksu pracy reguluje zasady udzielania urlopu macierzyńskiego i nie uzależnia jego otrzymania od długości trwania ciąży.

– Rodzice, którzy pochowali dziecko i przedstawili stosowne dokumenty w zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (m.in. oryginały rachunków poniesionych kosztów pogrzebu, wyciąg z aktu zgonu dziecka) mają prawo do zasiłku pogrzebowego.

– Pacjentki mają także prawo do pełnej informacji o prawach pacjentach. (Dz. U. Nr 78, poz. 483), informacji na temat stanu zdrowia swojego i swoich dzieci oraz pełnego wglądu w dokumentację medyczną dotyczącą zdrowia swojego i swoich dzieci.

## 6. Stowarzyszenie Rodziców po Poronieniu

Stowarzyszenie Rodziców po Poronieniu powstało z inicjatywy grupy kobiet, które połączyło trudne doświadczenie poronienia. Wszystko zaczęło się od niewielkiej, kilkusobowej grupy kobiet, które spotkały się w Internecie na forach poświęconych problematyce poronienia. Odkryły jednak, że zupełnie brakuje tam tematów związanych z tym, co przeżywały, bo po śmierci dziecka w naturalny sposób pojawia się żałoba, często problemy emocjonalne, ale sprawy te stanowiły temat tabu. Otoczenie oczekiwało, że kobieta sobie jakoś radzi i do tego wzorca wiele osób się dopasowywało. Wiele z nich borykało się z koszmarnymi doświadczeniami szpitalnymi. Kolejny temat, który wymagał wyjaśnienia to sytuacja prawna rodziców. I ostatnia rzecz to odbiór całego wydarzenia przez tych, których bezpośrednio nie dotyczyło. Dostrzegając złożoność zjawiska, postanowiły podjąć działania mające na celu pomoc kobietom doświadczającym utraty dziecka i zmieniające postrzeganie poronienia przez otoczenie. Poprzez swoje działania (m.in. prezentacje w szpitalach i uczelniach medycznych, kampanię „Poronienie jest tragedią”) oraz serwis internetowy stowarzyszenie chce zmienić stereotypy społeczne dotyczące postrzegania problemu poronienia (negowanie uczuć kobiety, negowanie poronienia jako utraty dziecka, odmowa prawa do żałoby, mylenie poronienia z aborcją), a także wpłynąć na stworzenie pozytywnych wzorców zachowań personelu medycznego w szpitalach. Utrzymując się wyłącznie ze składek członkowskich i darowizn Stowarzyszenie wydało do tej pory materiały informacyjne, m.in. – „Gdy dziecko odchodzi, a ty zostajesz” – ulotka informacyjna dla pacjentek, „Chcemy pamiętać” – ulotka dla rodziców i personelu medycznego o pożegnaniu z dzieckiem, ulotka informacyjna o oferowanych przez Stowarzyszenie pożegnalnych, całkowicie nieodpłatnych zdjęciach – pomysł zaczerpnięty od amerykańskiej organizacji Now I Lay Me Down To Sleep i z jej pomocą wdrażany w polskich warunkach.

Kontakt ze stowarzyszeniem jest możliwy przez Internet: [www.poronienie.pl](http://www.poronienie.pl), [poczta@poronienie.pl](mailto:poczta@poronienie.pl).

## Bibliografia

1. Barton-Smoczyńska, I., *O dziecku, które odwróciło się na pięcie*, Wydawnictwo NAF, Łomianki 2006.
2. Artykuły i relacje rodziców ze strony: [www.poronienie.pl](http://www.poronienie.pl) i [www.poronienie.pl/forum](http://www.poronienie.pl/forum).
3. Kodeks Pracy, art. 180 (1) ustawy, z dnia 26 czerwca 1974 r.



4. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lutego 2002 r. w sprawie pisemnego zgłoszenia urodzenia dziecka.
5. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. zmieniające Rozporządzenie w sprawie wzoru karty zgonu oraz sposobu jej wypełniania (Dz. U. 2007, nr 1, poz. 9).
6. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie postępowania ze zwłokami i szczątkami ludzkimi (Dz. U. 2007, nr 1, poz. 10).
7. ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 21 grudnia 2006 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania.
8. Ustawa o aktach stanu cywilnego z dnia 29 września 1969 r. art. 38–39 ustawy.
9. Ustawa o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych z dnia 17 grudnia 1998 r., art. 77–81.



Ks. Adam Skreczko

## Dziecko wobec śmierci bliskiej osoby

Zagadnienie śmierci jest przedmiotem badań wielu dziedzin nauki, między innymi: medycyny, socjologii, psychologii, antropologii, psychiatrii. W ostatnich latach wzmożony rozwój przeżywa tanatopsychologia – psychologiczna nauka o śmierci i umieraniu. Dzieje się tak głównie dzięki badaniom testowym, które dały możliwość zebrania nowego materiału badawczego oraz zwróciły uwagę na psychologiczne i socjologiczne problemy człowieka, w sytuacji kończącego się życia ludzkiego. Również w Polsce, w ciągu kilku ostatnich lat ukazało się kilkanaście publikacji poruszających temat żałoby.

Klasyczną pracą badawczą dotyczącą problematyki śmierci jest książka P. Aries<sup>1</sup>. Wiele informacji o sytuacji dzieci po śmierci kochanej osoby znajduje się w publikacjach A. Ostrowskiej<sup>2</sup> oraz M. Ogryzko-Wiewiórowskiej<sup>3</sup>. Analizę przeżyć dziecka w sytuacji cierpienia przedstawia R. Sauer<sup>4</sup>. Poradniki dla osób przeżywających żałobę napisały: C. Kebers<sup>5</sup>, C. M. Sanders<sup>6</sup> oraz E. Kubler-Ross<sup>7</sup>. Służą one pomocą w rozwiązywaniu problemów związanych z umieraniem i śmiercią. Uczą, jak komunikować się z umierającą osobą i jak pomóc rodzinie w przeżyciu bolesnej straty.

---

<sup>1</sup> P. Aries, *Człowiek i śmierć*, Warszawa 1992.

<sup>2</sup> A. Ostrowska, *Postawy wobec śmierci*, „Studia Socjologiczne” 1 (1988), s. 265–287; *Śmierć i umieranie*, Warszawa 1991; *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1996.

<sup>3</sup> M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Rodzina w obliczu śmierci. Studium socjologiczne*, Lublin 1992; *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994.

<sup>4</sup> R. Sauer, *Dzieci wobec cierpienia*, Warszawa 1993.

<sup>5</sup> C. Kebers, *Jak mówić o cierpieniu i śmierci?*, Kraków 1994.

<sup>6</sup> C. M. Sanders, *Powrót nadziei. Jak sobie poradzić z cierpieniem i pustką po stracie bliskiej osoby?*, Gdańsk 1996.

<sup>7</sup> E. Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1998.

O reakcjach lękowych dzieci i terapiach obniżających lęk traktują książki M. A. Shaw<sup>8</sup> i M. Molickiej<sup>9</sup>.

W niniejszym opracowaniu pragnę zająć się zagadnieniem szczegółowym dotyczącym postaw dzieci wobec śmierci osoby bliskiej od strony psychologiczno-pedagogicznej.

Na wstępie należy zaznaczyć, że na specyfikę bólu po stracie rodzica u dziecka składa się stopniowy rozwój świadomości śmierci, związanej z wiekiem oraz przebiegające równoległe z nim zmiany w reagowaniu na śmierć kochanej osoby.

## 1. Rozwój świadomości śmierci u dzieci

Każde dziecko ma swoje wyobrażenie śmierci, kształtowane przez opowiadania dorosłych, bajki, media, doświadczenia własne oraz przez rówieśników. Postrzegany obraz śmierci w największym stopniu zależy od wieku dziecka, a także od jego samooceny i obrazu siebie, wpływu indywidualnych doświadczeń oraz różnych czynników społeczno-kulturowych. Świadomość śmierci wiąże się ze zrozumieniem takich jej cech, jak: nieuchronność, nieodwracalność, powszechność.

W literaturze dotyczącej omawianego tematu wyróżniła się zwykle trzy fazy kształtowania się rozumienia śmierci: do 5 lat, od 5 do 9 lat oraz powyżej 9 lat<sup>10</sup>. Powszechne współcześnie unikanie rozmów z dzieckiem o cierpieniu nie chroni przed bólem, lecz przeciwnie pozostawia je w osamotnieniu wobec cierpienia, którego nie da się w życiu uniknąć.

Dzieci w wieku poniżej 5 roku życia mają znikome pojęcie o śmierci. Śmierć uważają za coś odwracalnego, krótkotrwałego, traktują ją raczej jak sen lub wyjazd. Takie rozumienie śmierci może powodować lęk przed rozstaniem z bliskimi osobami. Mimo, że śmierć nie jest przez dziecko kojarzona ze stałą stratą, to jednak jest ona przez nie emocjonalnie wyczuwana jako coś poważnego, łączącego się ze smutkiem i żalem. Małe dzieci przeżywają śmierć bardziej intensywnie niż mogą to wyrazić słowami, co może być przyczyną braku zrozumienia u dorosłych<sup>11</sup>.

<sup>8</sup> M. A. Shaw, *Dziecięce lęki. O wychowaniu dziecka w świecie, który napawa je lekami*, Poznań 1999.

<sup>9</sup> M. Molicka, *Bajki terapeutyczne*, Poznań 1999.

<sup>10</sup> Por. M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Rodzina w obliczu śmierci. Studium socjologiczne*, Lublin 1992, s. 106.

<sup>11</sup> Por. C. Kebers, *Jak mówić o cierpieniu i śmierci?*, Kraków 1994, s. 41–42.

Dzieci w wieku od 5 do około 9 lat stopniowo kojarzą śmierć z trwałym odejściem. Poznają różnicę między pojęciami „umarły” a „żyjący”. Wyobrażenia o śmierci pozostają jednak dość naiwne. Dziecko może nie rozumieć powszechności śmierci, ani jej przyczyn. Szczególnie pięcioletni i sześciolatki nie dopuszczają możliwości własnej śmierci. Myślą też, że można ją „przechytrzyć” chowając się. Jeżeli pierwszym doświadczeniem śmierci jest dla nich śmierć dziadka mogą myśleć, że umierają tylko ludzie, którzy osiągnęli pewien wiek, jeśli będzie to doświadczenie śmierci siostry czy brata dziecko może sądzić, że umiera się, gdy jest się małym, albo że umierają tylko chłopcy lub tylko dziewczynki. U dzieci siedmioletnich dochodzi do personifikacji śmierci, gdyż wyobrażają ją sobie jako białą postać czy kościotrup z kosą. Wyobrażenia te najczęściej biorą się z bajek, lektur, telewizji, gier komputerowych. Najpowszechniejszym źródłem wiedzy o śmierci jest dla dzieci telewizja, w której znajduje się wiele elementów śmierci gwałtownej (na skutek przemocy) lub śmierci „za karę”. Wpływa to na powstanie u dzieci nierealistycznych koncepcji śmierci, które najczęściej nie są korygowane przez dorosłych.

W wieku powyżej 9 lat poznanie śmierci staje się coraz bardziej realistyczne. Dziecko potrafi wskazać na logiczne i biologiczne przyczyny śmierci. Śmierć widziana jest jako zjawisko powszechne, nieodwracalne. O podejmowaniu z dzieckiem rozmowy o śmierci powinno decydować zainteresowanie z jego strony. Skupienie na teraźniejszości, życiowa aktywność, świadomość odległości śmierci – charakterystyczne dla młodego wieku – nie sprzyjają rozmyślaniom nad nią i przyczyniają się do wypierania jej ze świadomości<sup>12</sup>.

Kolejnym etapem dojrzewania postaw wobec śmierci, charakterystycznym już dla młodzieży, jest zrozumienie, że śmierć jest czymś pewnym, ale jej czasu, ani przyczyny nie da się przewidzieć. Młodzież ma stosunek do śmierci niejednorodny, w znacznym stopniu uzależniony jest od kontekstu sytuacyjnego.

Część psychologów kwestionuje podział wiekowy postaw wobec śmierci bliskiej osoby, ale generalnie istnieje zgodność, co do rozwoju kolejności reakcji. Współcześnie wskazuje się na przyspieszenie rozwoju postaw wobec śmierci.

---

<sup>12</sup> Por. M. Ogryzko-Wiewiórska, *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994, s. 107.

## 2. Reakcje dzieci w sytuacji śmierci bliskiej osoby

Emocjonalność dziecka charakteryzuje się zwykle dużą zmiennością. Te szybkie zmiany reagowania nie powinny być interpretowane jako pogodzenie się ze stratą. Dziecko może nie rozumieć w pełni zaistniałej sytuacji, ale nie oznacza to, że jego ból, strach, gniew, poczucie straty nie są tak głębokie, jak dorosłych. Dzieci nie są zdolne do zachowania dystansu wobec zaistniałej sytuacji, cierpienie dotyka je bezpośrednio i głęboko<sup>13</sup>.

Reakcje dzieci do 7. roku życia są adekwatne do stopnia rozumienia śmierci, są więc raczej pozbawione intensywności. Małe dziecko utożsamiające śmierć z wyjazdem lub snem może mieć żal do osoby zmarłej, że długo nie wraca lub nie chce się obudzić. Przedłużająca się nieobecność może powodować emocjonalne skutki – odczucie braku kontaktu, zamknięcie się w sobie, koszarne sny, utratę apetytu, brak zainteresowania zabawami. Niektóre dzieci mogą przez dużą część dnia zwijać się w kłębek, kołysać, ssać róg kołderki, wzywać zmarłą osobę.

Najczęściej obserwowane reakcje dzieci od 8. do około 15. roku życia, kiedy to świadomość zjawiska śmierci staje się coraz bliższa prawdzie, to: zamknięcie się w sobie, zamyślenie, niechęć do rozmawiania o tym, co się wydarzyło. Drażliwość, czasem agresywność. Zwiększona potrzeba bliskości, czułości. Lęk. Dziecko może bać się zostawać samo. Poczucie winy. Poczucie krzywdy: „Dlaczego mnie to spotkało? Identyfikacja z osobą, która zmarła i jej idealizacja. Jest to mechanizm psychologiczny, który wypełnia pustkę pozostawioną w wyniku śmierci kochanej osoby. Dziecko pragnie upodobnić się do osoby, którą straciło i nadaje jej wszystkie dobre cechy. W ten sposób chroni i zachowuje daną osobę w swoim wnętrzu.

Regresja zachowań (np. powrót do smoczka, moczenie nocne, gaworzenie). Zaburzenia ze strony organizmu (np. trudności ze snem, brak lub nadmiar apetytu). Reakcje nerwicowe (np. częsty płacz, lęk przed rozstaniem). Fantazjowanie łączące świat zmarłych i żywych (np. rozmawianie ze zmarłym, czytanie mu książki). Zachowania neurotyczne (fobie, hipochondria).

Rzadziej spotykaną reakcją dziecka może być choroba, depresja, popełnienie przestępstwa.

Odległą konsekwencją bólu po stracie może być narkomania, chroniczne poczucie winy, czasem także samobójstwo.

---

<sup>13</sup> R. Sauer, *Dzieci wobec cierpienia*, Warszawa 1993, s. 16.

Reakcje dzieci starszych, powyżej 15. roku życia, gdy świadomość śmierci jest już ukształtowana, wiążą się z próbami zrozumienia zaistniałej sytuacji. W pierwszym etapie żałoby reakcją może być zamknięcie się w sobie, czas refleksji, po którym dziecko racjonalizuje sytuację: „mamie jest teraz lepiej”, „każdego czeka śmierć”. Zdarza się również, że dziecko zareaguje w sposób destruktywny, buntując się przeciwko zaistniałej sytuacji i popadając w poczucie braku sensu jakiegokolwiek działania. Skutkiem może być nerwowość i agresywność.

Silnym przeżyciem jest dla dziecka śmierć kogoś z rodzeństwa. Dziecko przeżywa fakt, że śmierć dotknęła braciszka lub siostrzyczkę, a nie jego. Wynika to z silnego poczucia solidarności w nieszczęściu z osobą, z którą się było mocno związanym. Rodzeństwo zmarłego dziecka znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji. Podczas choroby brata czy siostry nie zaznało zbyt dużo ciepła od rodziców, którzy większość czasu spędzali przy chorym dziecku. Rodzice mogą gloryfikować zmarłe dziecko i nie zwracać uwagi na jego żyjące rodzeństwo, które także przeżywa żałobę i to często w samotności.

Do najczęściej wymienianych reakcji występujących u dzieci w sytuacji śmierci bliskiej osoby należą:

**a) Drażliwość<sup>14</sup>**

Częściej jest ona obserwowana u dzieci starszych oraz u chłopców. Związane jest to ze sposobem wychowania. Dziewczynki uczone są zachowań łagodniejszych, wychowanie chłopców dopuszcza znacznie większy stopień zachowań agresywnych. Wzrost agresywności może występować wobec owdowiałego rodzica, ale częściej wobec rodzeństwa lub innych osób, np. nauczyciela, kolegów.

Różnorodność zachowań agresywnych jest bardzo duża, ale wszystkie charakteryzują się wyrządzeniem komuś krzywdy. Do emocji okazywanych przez dziecko trzeba odnieść się ze zrozumieniem i dopiero potem ustosunkować się do jego konkretnego zachowania. Z reguły pod maską agresji kryje się wrażliwość, niepewność siebie, bezsilność wobec zaistniałej sytuacji, poczucie odrzucenia i osamotnienia.

**b) Poczucie krzywdy<sup>15</sup>**

„Powstaje wtedy, gdy w doświadczeniu jednostki łączą się trzy ważne zjawiska: cierpienie, poczucie bezsilności i poczucie burzenia jakiegoś po-

<sup>14</sup> Por. C. M. Sanders, *Powrót nadziei...*, s. 63.

<sup>15</sup> J. Mellibruda, *Pułapka nie wybaczonej krzywdy*, Warszawa 1995, s. 7–8, 38.

rządu, określającego ważne aspekty życia”<sup>16</sup>. Wszystkie wymienione zjawiska zachodzą w sytuacji, gdy dziecko traci kochaną osobę. Jako emocja krótkotrwała nie powoduje poważnych następstw, ale utrwalone poczucie krzywdy może znacząco wpływać na jego życie. Utrwalenie poczucia krzywdy oznacza stałe wewnętrzne odnoszenie aktualnych spraw życiowych do tej sytuacji oraz stałą obawę przed kolejnym doświadczeniem bezsilności w sytuacji straty.

Symptomami poczucia krzywdy mogą być takie reakcje, jak: ból psychiczny, napięcie fizyczne, lęk, przygnębienie, nieufność, wstyd, zmęczenie. Poczucie krzywdy z jednej strony powoduje ciągly powrót do przeszłości, z drugiej uwikłanie w schemat walki i obrony w terażniejszości. Blokuję zdolność do uczenia się z nowych doświadczeń życiowych, co ogranicza możliwość radzenia sobie w innych sytuacjach trudnych.

### c) Poczucie winy

Wynika z przekonania dziecka, że myśli i słowa mają wpływ na rzeczywistość. Myślenie dziecka charakteryzuje magiczność. Podświadomość nie rozróżnia między pragnieniem dokonania czegoś w gniewie a samym czynem. Dziecko życzące komuś w gniewie śmierci, może boleśnie przeżyć śmierć tej osoby, nawet jeśli wydarzenie to będzie oddalone w czasie od jego złych pragnień. Śmierć bliskiej osoby w takiej sytuacji może budzić poczucie winy w dziecku, które często nie jest przez nie uzewnętrzniane.

W sytuacji, gdy u dziecka pojawi się poczucie winy wobec czyjejś śmierci, należy uczynić wszystko, aby z niego jak najszybciej dziecko uwolnić. W takim przypadku pomoc psychologa może być konieczna.

Wraz z rozwojem świadomości śmierci oraz tego, że jest ona nieunikniona i niezależna od naszych pragnień, zmniejsza się również strach, że człowiek przyczynił się do śmierci kochanej osoby.

### d) Lęk<sup>17</sup>

Wywołany śmiercią bliskiej osoby, związany jest głównie z obawą trwałego opuszczenia przez innych. Powstaje z powodu niezaspokojenia potrzeby bliskości z kochaną osobą, która zmarła. Czasem przybiera formę lęku przed rozłąką z bliską osobą, powodując takie reakcje, jak: smutek, gdy w pobliżu nie ma danej osoby; wyobrażenia o tragicznych wydarzeniach, które mogą dotknąć samo dziecko lub członków rodziny,

<sup>16</sup> J. Mellibruda, *Nieprzebaczona krzywda*, Warszawa 1992, s. 3.

<sup>17</sup> Por. M. A. Shaw, *Dziecięce lęki. O wychowaniu dziecka w świecie, który napawa je lekciem*, Poznań 1999, s. 14–19, 89.



gdy nie jest ono z nimi; niechęć do chodzenia do szkoły; lęk przed ciemnością; lęk przed obcymi osobami, które mogą zabrać dziecko od bliskich osób; strach przed piekłem.

Silnie doznawany niepokój prowadzi albo do nienaturalnego zahamowania (bierność, „porażenie” lękiem, apatyczność), albo do wzmożenia aktywności dziecka (nadmierna pobudliwość, chaotyczność w działaniu). Pod naporem lęku rozwój dziecka może się zatrzymać lub powrócić do czasów, kiedy czuło się bezpieczne.

#### **e) Zwiększona potrzeba bliskości, czułości**

Śmierć bliskiej osoby, szczególnie gdy jest to osoba sprawująca opiekę nad dzieckiem, powoduje zakłócenie poczucia bezpieczeństwa. Dzieci młodsze częściej od starszych reagują nasilonym zapotrzebowaniem na bliskość, szczególnie z pozostałym rodzicem. Przejawia się to przez poszukiwanie w nienaturalny sposób kontaktu z tą osobą. Zdarza się, że dziecko nie chce odstąpić kogoś ani na krok. Prosi o okazywanie mu czułości, czasem w sposób, w jaki robiła to zmarła osoba. Nic chce zostawać samo, czy spać osobno. W dziecku rodzi się potrzeba nieustannej bliskości i poczucia, że jest kochane i potrzebne.

Dzieci nie zawsze potrafią zwerbalizować swoje uczucia, dlatego mogą zostać źle zrozumiane przez otaczające je osoby.

### **3. Fazy przeżywania żałoby**

Żałoba jest procesem, w którym stopniowo redukowana jest siła więzi ze zmarłą osobą. Zdarza się, że przeżywana żałoba jest szczególnie intensywna i przedłużająca się w czasie. Z doświadczeń psychologów wynika, że ból po stracie trwający w równym natężeniu przez pół roku zaczyna powodować choroby somatyczne i psychiczne. Dzięki większej łatwości okazywania emocji, których ujawnienie jest początkiem do zapanowania nad nimi, dziecko może uporać się z żałobą szybciej niż dorosły. W literaturze przedmiotu wyróżnia się najczęściej trzy fazy przeżywania żałoby: zaprzeczanie, rozpacz i akceptację.

#### **3.1. Od zaprzeczania do pogodzenia się – pięć etapów przeżywania żałoby według E. Kubler-Ross<sup>18</sup>**

a) Zaprzeczanie – trud uwierzenia w realność zbliżającej się lub zaistniałej śmierci. Próby zaprzeczania, że śmierć się zdarzyła, np. przez

<sup>18</sup> Por. E. Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1998, s. 175–186.

kreowanie w sobie wizerunku zmarłej osoby, z którą ciągle pozostaje się w symbolicznych interakcjach.

b) Gniew – na lekarza, na zmarłą osobę, na siebie. Jest to etap rozżalenia i poczucia winy. Dziecko powinno mieć możliwość wyrażenia tych uczuć. Proces pogodzenia się ze stratą bliskiej osoby może być przyspieszony, jeżeli ktoś okaże akceptację.

c) Targowanie się – to etap dość krótki, dotyczący sytuacji przed śmiercią. W tego typu przetargi często wciągany jest Bóg, któremu składane są różne obietnice poprawy, modlitwy itp. Odczuciom tym towarzyszy rzeczywista potrzeba poprawy.

d) Depresja (chodzi o depresję jako pewną formę smutku) – smutek, poczucie samotności. W tym czasie poprzez słowa, spojrzenia, gesty ujawniają się uczucia doświadczanego lęku, poczucia winy, poczucia krzywdy, których dziecko może nie mieć odwagi wyrażać w bezpośredni sposób. Charakterystyczne odczucia to: koncentracja myśli na zmarłym, idealizacja, a czasem nawet utożsamianie się z nim, obsesyjne zajmowanie się niektórymi scenami związanymi ze zmarłym. Pojawia się refleksja nad tym, co się stało, stawiane są pytania o sens i przyczyny śmierci.

e) Pogodzenie się – akceptacja faktu śmierci bliskiej osoby, akceptacja swojej nowej sytuacji, wyjście ze stanu gniewu i rozżalenia. Nawiązywanie nowych więzi, wzrost zainteresowania sprawami otoczenia. Akceptacja nie oznacza zapomnienia o zmarłym, ale pogodzenie się z jego śmiercią.

Nie każdy przechodzi przez wszystkie wyżej przedstawione fazy, niektóre z nich mogą zachodzić na siebie. Może również nastąpić cofnięcie się do fazy wcześniej przeżywanej. Taka regresja jest z reguły krótkotrwała.

#### 4. Sposoby pomocy dzieciom w sytuacji bólu po stracie

Jak pomóc dziecku, które doświadczyło śmierci osoby bliskiej? Forma pomocy zależy od osoby, która ma pomóc oraz od dziecka, jego wieku, osobowości<sup>19</sup>.

<sup>19</sup> Por. W. Okła, *Pomaganie jest wiedzą i sztuką. Wprowadzenie do teorii i praktyki pomagania, w: Jak sobie z tym poradzić?*, red. W. Szewczyk, Tarnów 1994, s. 29–33.

#### 4.1. Pomoc emocjonalna – obecność

Najlepszym pocieszeniem dla dziecka w sytuacji bólu po stracie, jest znalezienie zrozumienia u innych osób, to znaczy dostrzeżenie jego uczuć i poważne ich potraktowanie. Wszelkie próby wyperswadowania dziecku smutku, zabranianie czy bagatelizowanie go nie będą służyć pomocą. Popularne stwierdzenia typu: „Wszystko się jeszcze ułoży”, „Weź się w garść” często potęgują tylko smutek, pogłębiają osamotnienie, zamknięcie się w sobie lub rozdrażnienie. Tylko bliska obecność drugiej osoby i jej autentyczne współczucie może na nowo budować w dziecku zaburzone poczucie bezpieczeństwa. Bardzo ważne jest, by dziecko w tym czasie nie było pozostawione samemu sobie, aby był przy nim ktoś, kto zaakceptuje jego uczucia, kto udzieli mu psychicznego wsparcia. Przy osieroconym dziecku jest niezmiernie ważna obecność oraz okazanie zrozumienia, współczucia chociażby przez słowa typu: „Jesteś smutny, prawda?”, „Wyobrażam sobie, jak bardzo musisz teraz cierpieć”.

Podjęcie z dzieckiem tematu śmierci i cierpienia jest trudnym wyzwaniem, ponieważ wywołuje uczucia niepewności, niepokoju. Koncepcja cierpienia dorosłego człowieka ma wpływ na jego stosunek do ludzi, do życia i do Boga. Wpływ ten jest szczególnie nasilony w relacji z dzieckiem, które nie potrafi jeszcze zająć własnej pozycji wobec problemu śmierci. „(...) w dziedzinie cierpienia i śmierci pedagogiczne odniesienie dorosłego, duszpasterza czy nauczyciela do dziecka schodzi na drugi plan. Najważniejsze natomiast jest świadectwo. To, czego dorosły nie mówi, o czym nauczyciel nie świadczy, pozostaje martwą literą. Właśnie dlatego mówienie o cierpieniu i śmierci z drugim człowiekiem – czy będzie to dziecko, czy dorosły – może dokonywać się jedynie w prawdzie z samym sobą<sup>20</sup>. Jeżeli rodzice oraz dorośli otaczający dziecko akceptują swoją śmiertelność, przyznają się do własnych ograniczeń, swojej bezsilności wobec śmierci, a jednocześnie mają poczucie sensu życia i śmierci – to dzieci stopniowo akceptują fakt, że śmierć jest integralną częścią życia, widzą również, że śmierć kochanego człowieka boleśnie dotknęła całą rodzinę, a więc i ono ma prawo boleśnie ją przeżywać.

Zdarza się czasem, że dorośli chcąc chronić dziecko przed smutkiem i cierpieniem ukrywają przed nim prawdę. Jest to najgorsze z możliwych rozwiązań. Milczenie dorosłych otaczających dziecko lub prowadzone z nim mało realne rozmowy prowadzą do osamotnienia dziecka w przeżywaniu bólu po stracie.

<sup>20</sup> Por. C. Kebers, *Jak mówić o cierpieniu i śmierci?*, Kraków 1994, s. 15–16, 42–44.

C. Kebers omawia trzy często spotykane odpowiedzi dawane dzieciom po śmierci bliskiej osoby. Po pierwsze zdarza się, że dziecko informuje się, że zmarła osoba udała się w długą podróż. Odpowiedź taka nie powoduje oswojenia się z wydarzeniem śmierci, często opóźnia tylko moment powiedzenia dziecku prawdy, a przede wszystkim stawia dziecko w trudnej emocjonalnie sytuacji. Dziecko może uznać, że motywem tego wyjazdu była chęć porzucenia go, opuszczenia. Druga odpowiedź, to stwierdzenie, że zmarła osoba „zasnęła”. Skutkiem takiej odpowiedzi może być lęk dziecka przed zaśnięciem własnym, czy innych osób. Trzecia odpowiedź to przekazanie dziecku informacji w rodzaju, że zmarła osoba jest w niebie, przy Jezusie. Odpowiedź tego typu może być zarówno wspianiałym argumentem, jak i błędem. Reakcja dziecka zależy będzie od tego, jak dziecko postrzegало Jezusa oraz od jego sytuacji życiowej.

#### 4.2. Pomoc psychologiczna

Analiza reakcji dziecka i czynników wpływających na te reakcje wykazała dużą różnorodność zachowań dzieci w sytuacji bólu po stracie. Od rodzaju reakcji dziecka mogą zależeć niektóre sposoby udzielanej dziecku pomocy.

##### a) Pomoc w przypadku drażliwości<sup>21</sup>

Odreagowywanie bólu po stracie przez drażliwość występuje u około 50% dzieci. Gniew może być czasami najbardziej naturalnym i najzdrowszym sposobem okazywania emocji. Zdarza się, że „powstrzymywanie” gniewu powoduje powstanie problemów emocjonalnych i psychicznych, ponieważ dziecko kieruje uczucie gniewu do siebie. Uczucia gniewu najczęściej same się „wypalają” i drażliwość mija.

W sytuacji, gdy dziecko odreagowuje przeżywaną żalobę przez agresywne zachowania, należy przede wszystkim nauczyć je sposobu wyrażania gniewu, aby nie czyniło krzywdy innym i sobie samemu. Przykłady takiego odreagowania to: głośny krzyk, tupanie, darcie lub mięcie papieru itp. Pomagając dziecku w przeżywaniu przez nie agresji, trzeba pamiętać o jej źródle, aby pochopnie nie ocenić zachowania dziecka i nie spowodować, że zamknie się ono w sobie i będzie przeżywać żalobę w samotności.

---

<sup>21</sup> J. Schneerger, *Rozumienie i kontrolowanie złości*, „Nowiny Psychologiczne” 5–6 (1991), s. 25–51.

### b) Pomoc w przypadku poczucia krzywdy

Od poczucia krzywdy najczęściej dziecko uwalnia się w miarę upływu czasu, dzięki zacieraniu się bolesnych wspomnień. Z terapią poczucia krzywdy związana jest problematyka przebaczenia. J. Mellibruda podkreśla, że aby zrozumieć przebaczenie, trzeba oddzielić zdolność wybaczenia od zdolności władania innymi ludźmi. Istoty przebaczenia należy upatrywać w dążeniu do wolności, w wewnętrznej przemianie skrzywdzonej osoby, u której utrwalona krzywda dokonała licznych i długotrwałych szkód. Przebaczenie jest budowaniem wnętrza, porządkowaniem sfery uczuć, sposobów reagowania, jest przede wszystkim wyzwaniem się spod wpływu minionych doświadczeń<sup>22</sup>.

Syndrom poczucia krzywdy pozostaje jednak czasem w psychice dziecka. Pomoc w takim wypadku to „przetrawienie” wraz z dzieckiem odczuwanego przez nie poczucia krzywdy i związanych z nim uczuć lęku, gniewu, bezsilności<sup>23</sup>. Proces ten zachodzi stopniowo przez:

- Spotkanie z tym, co wywołuje lęk i ból. Zetknięcie się z tym, co wywołuje poczucie krzywdy jest bolesne, ponieważ ożywia wspomnienia. Jednak właśnie przeżycie bólu przynosi ulgę i wzbudza zaufanie do siebie.
- Spotkanie z gniewem, który jest naturalną reakcją sprzeciwu wobec cierpienia i zagrożenia. Ujawnienie gniewu musi zostać powiązane z umiejętnością wyrażenia go w taki sposób, aby nie powodować krzywdy sobie czy innym.
- Spotkanie ze smutkiem, które może pomóc w pogodzeniu się z nieodwracalnymi faktami oraz w realistycznym spojrzeniu na siebie.
- Spotkanie z bezsilnością – to szczególny moment uznania własnej bezsilności wobec tego, czego nie można zmienić. Chodzi tu o akceptację faktów, a nie własnych wymysłów lub cudzych sugestii. Dziecko musi zrozumieć nieodwracalność śmierci bliskiej osoby np. ojca, od którego nigdy nie doczekało się wyrazów miłości i uznania, ale nie może się dręczyć myślami, w których obwinia się za to, że nie spełniło jego oczekiwań, a więc nie zasługiwało na jego miłość.
- Zakończeniem tej drogi jest budowanie nowego porządku w sferze myśli, uczuć, działań.

<sup>22</sup> Por. J. Mellibruda, *Pułapka nie wybaczonej krzywdy*, Warszawa 1995, s. 70–80.

<sup>23</sup> Por. J. Mellibruda, *Nieprzebaczona krzywda*, Warszawa 1992, s. 28–29.

**c) Pomoc w przypadku poczucia winy<sup>24</sup>**

Poczucie winy to gniew skierowany do siebie. Chroniczne poczucie winy wpływa destrukcyjnie na przeżywającą je osobę. Czasem pierwszym etapem pozbycia się poczucia winy jest ustalenie, a następnie wydobywanie do świadomości stłumionego poczucia winy. Ważnym etapem może być również odróżnienie winy realnej od czysto subiektywnego odczucia. Początkiem do uwolnienia się od poczucia winy może być zrozumienie i wybaczenie sobie, że nie jest się doskonałym i dlatego można odczuwać ambiwalentne uczucia do tej samej osoby. Kolejnym krokiem powinno być zmierzenie się z wyrzutami, jakie sobie człowiek stawia. Pomocne w takiej sytuacji jest zwierzenie się z odczuwanych przeżyć osobie, która będzie mogła udzielić wsparcia i okazać zrozumienie.

**d) Pomoc w przypadku reakcji lękowych<sup>25</sup>**

Gdy śmierć bliskiej osoby stanie się dla dziecka źródłem lęku, niezbędna jest rozmowa z dzieckiem o tym, co przeżywa. Lęk nie leczony może pogłębiać się i narastać nabierając charakteru paniki lub chorobliwego lęku przestrzeni. Pomocne w zmniejszeniu dziecięcego lęku może być przestrzeganie następujących zasad:

- Trzeba zadbać, by dziecko czuło się bezpiecznie, by wiedziało, że rodzic o nim pamięta. Terapeuta może zalecić, by zapewniać dziecko o bezpieczeństwie jego i rodziny.
- Trzeba pomóc dziecku uwierzyć w siebie. Można to robić przez stopniowe oswajanie dziecka z nowymi sytuacjami, przez nagradzanie zachowań wymagających od niego samodzielności.
- Nie należy zmuszać dziecka, by zostawało samo w domu, czy chodziło do przedszkola. Zmuszenie dziecka do rozstania, mimo jego stanowczych sprzeciwów i przeżywanego lęku spowoduje, że następnym razem będzie mu jeszcze trudniej poradzić sobie z podobną sytuacją. Nie można liczyć na to, że dziecko „przyzwyczai się” do rozłąki, jeśli odczuwa przed nią lęk.
- Nie należy obciążać dziecka wieloma zajęciami. Dla dziecka najważniejsze w takiej chwili jest przebywanie z bliską mu osobą.

W przypadku przeżywanego bólu po stracie pomocą mogą służyć dziecku terapie wspomagające, tj. grupy wsparcia, bajki terapeutyczne, różne środki ekspresji (płacz, malowanie, listy). Terapie tego typu

---

<sup>24</sup> Por. C. M. Sanders, *Powrót nadziei. Jak sobie poradzić z cierpieniem i pustką po stracie bliskiej osoby?*, Gdańsk 1996, s. 60–62.

<sup>25</sup> Por. J. O. Ottoson, *Życie bez lęku*, Gdańsk 1999.

mogą być dopełnieniem wsparcia udzielanego dziecku w sytuacji bólu po stracie.

a) Terapie grupowe, grupy wsparcia<sup>26</sup>

Gdy umiera jeden z członków rodziny, dziecko często pozostaje podwójnie osamotnione. Najbliżsi, cierpiąc z powodu śmierci kochanej osoby, mogą nie być w stanie okazać mu dostatecznej pomocy. W takich sytuacjach formą pomocy dla starszych dzieci mogą być grupy wsparcia. Spotkania dla dzieci przeżywających żałobę mogą odbywać się w formie sesji wyjazdowych, organizowanych raz w miesiącu, albo w formie cotygodniowych spotkań. Wymieniane są następujące czynniki leczące w psychoterapii grupowej<sup>27</sup>:

- wzbudzanie nadziei,
- poczucie podobieństwa,
- dostarczenie wiedzy o możliwych odczuciach, myślach, zachowaniach, terapiach w sytuacji bólu po stracie,
- altruizm, przeżycie doświadczenia, że jest się pomocnym dla innych ludzi,
- uczenie umiejętności społecznych, tj. rozpoznawania uczuć i ustosunkowań innych ludzi, będących reakcjami na zachowanie danej osoby,
- naśladowanie terapeuty lub innych uczestników spotkania,
- spójność grupy,
- odreagowanie, uwolnienie się od silnych, tłumionych uczuć,
- czynnik egzystencjalny, poszukiwanie odpowiedzi na pytania dotyczące sensu życia, sensu śmierci, cierpienia itp.

W grupie wsparcia mogą spotykać się dzieci przeżywające ból po stracie i mówić o swoich przeżyciach, myślach, żalach – dzięki czemu nie czują się osamotnione. Odkrycie, że inne dzieci znajdują się w podobnej sytuacji jest dużą pomocą. Dzieci mogą udzielać sobie nawzajem wsparcia przez okazywanie zrozumienia, a także wspólnie z terapeutą mogą szukać sposobów złagodzenia powstałych w rodzinie konfliktów, wyrażenia tęsknoty za zmarłą osobą, poprawiania komunikacji w rodzinie.

b) Bajki terapeutyczne<sup>28</sup>

Bajki to utwory szczególnie bliskie dzieciom, w których świat realny przeplata się ze światem fantastycznym, tworząc pewną zrozumiałą dla

<sup>26</sup> Por. C. R. Rogers, *Terapia nastawiona na klienta. Grupy spotkaniowe*, Wrocław 1991, s. 62–63.

<sup>27</sup> Por. Tamże, s. 76–80.

<sup>28</sup> Por. G. Ortner, *Bajki na dobry sen: poradnik dla rodziców*, Warszawa 1996, s. 5–17; E. Gutmejer, *Tajemniczy świat bajek*, „Magazyn Rodzinny” 98 (1982), s. 8–10.

dziecka rzeczywistość. W bajce terapeutycznej wykorzystane są następujące sposoby oddziaływania<sup>29</sup>:

- konkretyzacja i racjonalizacja lęku przez pokazanie dziecku, co go wywołuje, jaka osoba, przedmiot, czy sytuacja,
- poszerzenie wiedzy dziecka o inne wzory myślenia, zachowania, odczuwania,
- wzmacnianie poczucia własnej wartości,
- „odwrażliwienie” przez oswojenie z przedmiotami, osobami czy sytuacjami wywołującymi lęk.

Dzięki mechanizmowi naśladownictwa i modelowaniu wzorca jakim jest bohater bajkowy, może dokonać się redukcja lęku, proces wygaszenia pewnych emocji. Jest to możliwe dzięki wyobraźni dziecka. Kiedy bohater opowiadania zyskuje tożsamość, między nim a dzieckiem zachodzi związek. W początkowej fazie zbliżony do kontaktu z nowo poznanym kolegą, ale później dziecko zaczyna się utożsamiać z bohaterem. Jeśli natrafi na inny punkt widzenia, musi skonfrontować go ze swoim poglądem. Może to prowadzić do uznania za własne poglądów bohatera bajkowego, szczególnie gdy jest on dla dziecka atrakcyjny.

c) Płacz, rysowanie, list – środki ekspresji uczuć

„Płacz jest naturalnym sposobem obniżania napięcia i przywracania równowagi”<sup>30</sup>. Dlatego ważne jest, by pozwolić dziecku się wypłakać. Nie może to być jednak płacz w samotności, ważne jest, by był przy dziecku ktoś, kto nie będzie wzywał do powstrzymywania łez, lecz będzie mu prawdziwie towarzyszył w jego smutku, przytuli je, okaże współczucie. Próby zmieniania tematu czy uspokajania za wszelką cenę nie będą służyły pomocą cierpiącemu dziecku, zaś łzy mogą leczyć.

Kojący wpływ na dziecko mogą mieć różnego rodzaju prace z tak zwanymi tworzywami przekształcalnymi – może to być piasek, groch, woda, farba, plastelina. Są to znakomite środki wyrażenia uczuć bez używania słów. Może to przyczynić się do rozładowania powstałego w dziecku napięcia, a dorośli mogą poznać nie ujawnione dotychczas myśli i uczucia dziecka.

Starsze dziecko możemy zachęcić do napisania lub podyktowania listu do zmarłej osoby, którą opłakuje, za którą tęskni. W liście mogą być

<sup>29</sup> Por. M. Molicka, *Bajki terapeutyczne jako metoda obniżania leku u dzieci hospitalizowanych*, Poznań 1995.

<sup>30</sup> H. Olechowicz, *Dziecko własnym terapeutą*, Warszawa 1995, s. 82.



życzenia świąteczne, wspomnienia lub podziękowania za to, co dobrego wydarzyło się dzięki zmarłej osobie oraz inne treści. List może zostać spalony w ognisku, aby wraz z dymem dotarł do nieba<sup>31</sup>.

### 4.3. Pomoc w wymiarze religijnym

Analizując problematykę cierpienia dziecka spowodowanego śmiercią bliskiej osoby, nie można pominąć kwestii odpowiedzialnego mówienia i świadczenia o Bogu. Podjęcie z dzieckiem tematu cierpienia i śmierci w sytuacji bólu duchowego wywołanego przez śmierć kochanej osoby jest zadaniem trudnym i jego podjęcia dorośli często unikają. Człowiek nie zna wszystkich odpowiedzi na pytania związane ze śmiercią. Cierpienie i śmierć pozostają dla niego w pewnej mierze tajemnicą, wymagającą zaufania Bogu. „Cierpienie dzieje się w różnych momentach życia, urzeczywistnia się na różny sposób, przybiera rozmaite rozmiary, jednakże w takiej czy innej postaci cierpienie zdaje się być – jest prawie nieodłączne od ziemskiego bytowania człowieka<sup>32</sup>.

#### 4.3.1. Chrześcijański sens ludzkiego cierpienia i śmierci

Chrześcijański sens cierpienia i śmierci o. J. Salij charakteryzuje następująco<sup>33</sup>:

- a) Cierpienie i śmierć są z natury czymś złym, dlatego człowiek ma prawo z nimi walczyć i je usuwać.
- b) Walka z cierpieniem nie może odbywać się za wszelką cenę”. Współcześnie mentalność ludzi opanowana jest przez lęk przed cierpieniem, dlatego za wszelką cenę unika się jakiegokolwiek bólu. Wprowadzane są prawa (np. rozwody, aborcja, eutanazja, klonowanie), które mają według argumentów ich zwolenników zlikwidować cierpienie. Tymczasem cierpienia nie da się odłączyć od życia.
- c) W sytuacji, gdy cierpienia nie można usunąć, należy ofiarować swoją pomoc przez obecność.
- d) Przeżywanie cierpienia i śmierci należy łączyć z poczuciem bliskości Pana Boga.

Najpełniejszym źródłem poznania sensu cierpienia i śmierci, które pozostają dla człowieka tajemnicą jest Miłość Boga, ujawniona w krzyżu

---

<sup>31</sup> Por. J. Dąbrowska, *Jedna pewna rzecz, czyli jak rozmawiać z dziećmi o śmierci*, „Dziecko” 11 (1998), s. 10.

<sup>32</sup> Jan Paweł II, *Salvifici Doloris*, 2.

<sup>33</sup> Por. J. Salij, *Ból duchowy*, „Charaktery” 2 (2000), s. 38–39.

Jezusa Chrystusa: „Tak bowiem Bóg umiłował świat, że Syna swego Jedno-rodzonego dał, aby każdy, kto w niego wierzy, nie zginął, ale miał życie wieczne” (J 3,16).

#### **4.3.2. Pomóc dziecku w uporaniu się z „kryzysem religijnym”, powstałym w wyniku śmierci bliskiej osoby**

W zetknięciu z cierpieniem wyobrażenia dziecka o Panu Bogu mogą ulec zmianie. Dziecko, podobnie jak i człowiek dorosły, może nie rozumieć w jaki sposób w świecie istnieje śmierć i cierpienie, a jednocześnie dobry i wszechmogący Bóg. Dzieje się tak dlatego, że wszechmoc Boża rozumiana jest jedynie w sensie fizycznej przyczynowości. W rezultacie może prowadzić to do przeżywania bólu duchowego, a nawet do negacji Boga. Kryzys religijny przeżywany jest zarówno na płaszczyźnie poznawczej, jak i emocjonalnej i wiąże się z podjęciem znaczących zmian w dotychczasowym sposobie myślenia oraz postępowania. Im bardziej dziecko nie jest w stanie intelektualnie rozumieć faktu końca życia, tym intensywniej go przeżywa – dlatego śmierć bliskiej osoby może pozostawić w osobowości dziecka znaczące ślady, wpływające na jego dalszą religijność<sup>34</sup>.

Pomoc dzieciom w pokonaniu bólu duchowego w dużej mierze koncentruje się na wsparciu ze strony innych osób oraz w modlitwie i praktykach religijnych. Jeżeli człowiek dorosły przeżywa cierpienie i śmierć w religijnym i psychologicznym kontekście kary, długu do spłacenia, nieugiętego losu, w kontekście pokutnej ofiary, jest oczywiste, że wciąga on dziecko w labirynt religijności neurotycznej, tzn. całkowicie oddalonej od Tego, który powiedział „Ja jestem Drogą, Prawdą i Życiem”.

J. Makselon podaje następujące wskazania do pomocy drugiej osobie w sytuacji kryzysu religijnego<sup>35</sup>:

- obecność i życzliwość,
- uważne słuchanie,
- empatyczne rozumienie,
- oczyszczanie i wyjaśnianie uczuć przez rozmowę o przeżywanych uczuciach, nazwanie tego, co dzieje się w człowieku,
- pomoc w podejmowaniu konstruktywnych działań,
- wspieranie i korygowanie zachowań, które mogą pomóc w wyjściu z kryzysu.

<sup>34</sup> Por. Z. Chlewiński, *Wybrane zagadnienia z psychologii pastoralnej*, Lublin 1989, s. 19–20.

<sup>35</sup> Por. J. Makselon, *Dynamika religijności*, w: *Psychologia dla teologów*, red. J. Makselon, Kraków 1995, s. 300–301.

Pomoc w wymiarze religijnym w sytuacji bólu po stracie jest zależna od wieku dziecka. Za początek religijności indywidualnej uznaje się 3. rok życia dziecka. W tym czasie Bóg budzi w dziecku określone uczucia, analogiczne do uczuć w odniesieniu do rodziców. Może to być miłość i zaufanie, albo respekt, a nawet lęk, dlatego trzeba zwracać uwagę na kształtowanie właściwego obrazu Boga<sup>36</sup>.

W okresie przedszkolnym dzieci zaczynają pojmować Boga jako istotę niematerialną. W tym czasie prawda o wszechmocy i woli Boga jest dla nich bardziej zrozumiała, niż prawda o przebywaniu Boga w ludzkim sercu. Do 11. roku życia dziecko wyobraża sobie interwencję Boga w świecie według ludzkich sposobów działania. Wszechmoc Bożą łączy z przekonaniem, że może On zrobić wszystko, co zechce. Dzieci w wieku 9–12 lat mogą rozumieć wszechmoc Boga jako moc ukierunkowaną na ich własne potrzeby, wierzą w potęgę modlitwy, przez którą Bóg po prostu „musi” im pomóc. Doznając zawodu stwierdzają, że Bóg nie może zapobiec ich cierpieniu oraz śmierci, co może budzić wątpliwości we wszechmoc i dobroć Boga. Dzieci nie potrafią wyobrazić sobie Boga symbolicznie. Nie potrafią zrozumieć, że wszechmoc i dobroć Boga pokrywają się. Dlatego dialektyczny sposób mówienia o Bogu nie jest dla nich odpowiedni.

Jeżeli nawet Bóg nie zapobiega cierpieniu i śmierci, to wiara zapewnia nas, że On sam jest wtedy blisko nas. Jego bliskość możemy odczuwać w miłości i życzliwości, jaką zostajemy otoczeni w chwili cierpienia. Chrześcijanie powinni łączyć śmierć z osobą Jezusa Chrystusa, który pośród nas żył, umarł i zmartwychwstał, dając nam nadzieję, że kiedyś nie będzie już więcej ani śmierci, ani cierpienia, ani choroby (por. Ap. 21,1–4).

Badania przeprowadzone przez J. Makselona wykazały, że religijność nie likwiduje lęku przed śmiercią. Wypływają z tego dwa zasadnicze wnioski. Po pierwsze człowiek wierzący, także dziecko, w sytuacji wobec śmierci nie jest w stanie przekroczyć swojej biologii, swojego człowieczeństwa i wynikającego z nich lęku przed śmiercią. Po drugie źródłem religijności człowieka nie jest lęk przed śmiercią<sup>37</sup>.

<sup>36</sup> Por. Cz. Walesa, *Rozwój religijny małego dziecka*, „Życie i Myśl” 4 (1978), s. 24–50; W. Prężyna, *Kształtowanie się życia religijnego w świetle psychologii rozwojowej*, „Znak” 210 (1971), s. 573–574; W. Szewczyk, *Rozumieć siebie i innych*, Tarnów 1998, s. 244–251.

<sup>37</sup> Por. J. Makselon, *Niektóre aspekty lęku wobec śmierci w świetle badań psychologicznych*, „Ateneum Kapłańskie” 1980, z. 430, s. 299–302.

Dorośli w sytuacji śmierci bliskiej dziecku osoby zastanawiają się, czy zabrać je na pogrzeb. Rytuály żałobne mogą wywoływać przerażenie, ponieważ zmuszają do uznania realności śmierci. Udział dziecka w pogrzebie, gdy będzie w ciągłym ruchu, pozbawiony jest raczej większego sensu. Dopiero dziecko sześć- czy siedmioletnie, które potrafi się dobrze zachować w miejscach i sytuacjach publicznych, powinno uczestniczyć w pogrzebie, ponieważ może to mieć dla niego istotne znaczenie. Podczas pogrzebu dziecko, podobnie jak dorośli, może wyrazić swój smutek w atmosferze społecznej akceptacji oraz otrzymać wsparcie od innych osób i wzmocnić siły duchowe. Pomocne w przeżywaniu żałoby mogą być również rytuały i ceremonie przygotowane przez rodzinę. Podstawą do podjęcia decyzji o zabraniu dziecka na pogrzeb musi być rozeznanie jego najbliższych.

Odwiedzanie z dzieckiem grobu zmarłej, kochanej przez nie osoby z pewnością utrwała w jego pamięci wydarzenie śmierci. Decyzję o tym, czy zabierać dziecko na cmentarz uzależnić trzeba od poziomu rozwoju dziecka oraz od umiejętności rozmawiania z nim. Pamięć o zmarłych i modlitwa w ich intencji są ważnym elementem chrześcijaństwa. W religii i kulturze chrześcijańskiej pamięć o zmarłych przez modlitwę i zachowanie pamiątek po zmarłej osobie, a także przez składanie kwiatów i palenie świec na mogiłach jest sprawą wielkiej wagi. Dbanie o groby zmarłych jest miarą kultury społeczeństwa i powinno być elementem dobrego wychowania (KKK, 954–958)“.

#### 4.4. Pomoc prawno-opiekuńcza wobec osieroconego dziecka

Z problemem śmierci jednego lub obojga rodziców wiązą się zagadnienia sytuacji wychowawczej, materialnej i bytowej dziecka, które regulowane są przez prawo państwowe<sup>38</sup>.

W przypadku śmierci jednego z rodziców, obowiązki wychowania i pełnienia władzy rodzicielskiej przysługują drugiemu z rodziców. Jeżeli jednak nastąpi zaniedbanie obowiązków rodzicielskich lub dziecko straci oboje rodziców – obronę interesów dziecka podejmuje Wydział Rodzinny Sądu Rejonowego. Dla potrzeb Sądu, Ośrodek Adopcyjno-Opiekuńczy przygotowuje rozpoznanie, w którym ustala, która z osób najbliższych dziecku może stworzyć dla niego właściwe środowisko wychowawcze.

<sup>38</sup> Por. Z. Wasilikowska, *Problematyka prawna związana z rodziną rekonstruowaną*, „Problemy Rodziny” 4 (1981), s. 3–11.

Przez adopcję powstaje między przysposabiającym a przysposobionym taki stosunek, jak między rodzicami a dziećmi. W wyniku tego dziecko nabywa prawa i obowiązki wynikające z pokrewieństwa w stosunku do krewnych przysposabiającego. Jednocześnie ustają prawa i obowiązki przysposobionego wynikające z pokrewieństwa względem jego krewnych, jak również prawa i obowiązki tych krewnych względem niego. Dziecko otrzymuje nazwisko przysposabiającego. Skutki przysposobienia rozciągają się na zstępnych przysposobionego.

\* \* \*

Najskuteczniejszą formą pomocy, która mogłaby być zastosowana także wobec dzieci jest pomoc emocjonalna, udzielana przez najbliższych. Obecność w cierpieniu dzieci bliskich im osób, to wsłuchanie się w to, co dziecko mówi, to zachęcenie go do wyrażenia przeżywanych uczuć i pomoc w rozładowaniu ich. Dziecko nie powinno być pozostawione samo sobie.

Dzieci nie zawsze są w stanie określić przeżywane przez siebie uczucia i świadomie szukać pomocy, dlatego na bliskich dzieciom osobach spoczywa trud niesienia im pomocy przez wsłuchanie się w to, co mówią, obserwowanie tego, jak się zachowują<sup>39</sup>.

Tymczasem dorośli zauważając zachodzące w rodzeństwie zmiany, nie chcieli świadomie przyznać, że to śmierć rodzica jest ich powodem. Przyczyną takiej postawy było prawdopodobnie nieuporządkowanie własnych uczuć, myśli, strach przed podjęciem trudnej rozmowy. Dorośli widząc zachowania dzieci i jednocześnie mając świadomość tego, że nie są w stanie im pomóc, powinni zwrócić się o pomoc do odpowiedniego specjalisty. Psycholog mógłby wyjaśnić podstawowe mechanizmy występujące w sytuacji bólu po stracie i obrać najlepszą drogę pomocy dla każdego z dzieci.

Szczególnie terapia obecności i słuchania przyczynia się do wielu pozytywnych zmian. W domu tworzy się atmosfera ciepła, zrozumienia. Powoduje to wzajemną otwartość i chęć udzielania sobie wsparcia.

Dorośli doświadczając, jak trudno jest rozmawiać z dzieckiem o śmierci, powinni uświadomić sobie, że najważniejszą pomocą udzielaną dziecku będzie współdziałanie w jego cierpieniu i świadectwo własnej postawy wiary i nadziei.

---

<sup>39</sup> Por. M. A. Shaw, *Dziecięce lęki. O wychowaniu dziecka w świecie, który napawa je lękiem*, Poznań 1999, s. 94–116.



Bogumiła Kielbratowska, Krystyna Sieczka,  
Krzysztof Preis

## Umieranie jest częścią życia – rozmowy z umierającym dzieckiem

Nowotwory u dzieci stwierdzano już w starożytności, rozwój choroby jest szybszy i gwałtowniejszy niż u dorosłych. Obecnie stanowią one grupę ponad 200 różnych jednostek chorobowych. Badania epidemiologiczne wykazują, że obok urazów i zatruc nowotwory są główną przyczyną zgonów wśród dzieci do 19 roku życia [1, 3]. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to białaczki ok. 30%, nowotwory ośrodkowego układu nerwowego ok. 15%, nowotwory kości i tkanek miękkich ok. 14% zachorowań [4]. W krajach o wysokim standardzie życia notuje się rocznie od 110 do 130 nowych zachorowań na nowotwory na milion dzieci.

Dziecko jako pacjent różni się od pacjenta dorosłego, ma odmienne właściwości rozwojowe i potrzeby. Personel, który potrafi okazać małemu pacjentowi serdeczną przyjaźń, życzliwość i empatię jest nieoceniony. Dzieci obarczone przewlekłą chorobą wymagają bacznej obserwacji, wielkiej cierpliwości i takiej opieki, aby zaspokajane były nie tylko potrzeby fizyczne, takie jak: spanie, jedzenie, ciepło, czy ruch, ale również odczucia emocjonalne, społeczne i duchowe. Należy pamiętać, że złemu samopoczuciu towarzyszy zubożenie aktywności poznawczej, społecznej i ruchowej. Reakcje emocjonalne na chorobę mogą przybierać różne formy. Małe dzieci są zdeterminowane zależnością od rodziców, a głównie od matki. Charakterystycznymi reakcjami na tym etapie rozwoju będą: ogólne pobudzenie psychoruchowe, bezsenność, brak apetytu, płacz, lęk przed utratą osób bliskich, lęk przed bólem, wściekłość, agresja, gwałtowne wyładowanie emocji, czasem poczucie winy, ignorowanie rodziców, smutek, milczenie, upór [8].

Rozmowy z dzieckiem o jego uczuciach, cierpieniu, chorobie i leczeniu bywają czasami pomocne w takiej sytuacji. Pomocą są również kon-

takty z rówieśnikami i szkołą w trakcie pobytu w szpitalu. Powinniśmy ustalić reguły postępowania (staramy się traktować dzieci jak zdrowe), a jednocześnie sprawić, aby dziecko czuło się współpartnerem w leczeniu. Powierzamy mu realne cele i zadania, które może samo zrealizować. Dziecko powinno mieć przy sobie ulubione zabawki, zdjęcia rodziny, ulubionego zwierzątka, poduszkę lub kocyk. Dzieci, niezależnie od wieku i choroby, potrzebują wszystkich atrybutów dzieciństwa: ruchu, zabawy, obecności swoich rówieśników. Jednak chore dziecko chce być traktowane jak jego zdrowy kolega. Nie lubi wyręczania z codziennych zadań i pobłażliwości. Rodzice najlepiej znając swoje dziecko potrafią zorganizować mu czas wolny i stawiać pewne wymagania. Dziecko, które mimo ciężkiej choroby potrafi sprostać wymaganiom opiekunów jest bardziej pogodne i pozytywnie nastawione, a jego samoocena zdrowia jest wyższa [6, 8].

Bardzo ważne staje się zapewnienie potrzeby bezpieczeństwa psychicznego. Rodzice przebywający z dzieckiem w szpitalu podczas trudnych dla niego chwil, uciążliwych zabiegów i badań diagnostycznych mogą zapewnić poczucie bezpieczeństwa psychicznego. Istotną sprawą jest łagodzenie przykrych doznań związanych z pierwszym pobytem i szeroką diagnostyką, dodatkowo skumulowaną w krótkim czasie. Nie wolno bagatelizować bólu towarzyszącego badaniom. Dziecko ma prawo płakać i musi wiedzieć, że płacz nie jest oznaką słabości. W sobie właściwy sposób dzieci uczą się przewycięzać strach i nieraz wykazują odwagę, jakiej czasami brak dorosłym. Dostrzeganie i przyjmowanie tych wysiłków z szacunkiem, budowanie na nich wzajemnego zaufania zobowiązuje dzieci do wytrwałości. Działania pielęgniarki powinny prowadzić do odprężenia, uwolnienia od lęku i napięcia emocjonalnego. Dziecku podczas pobytu na oddziale, mimo licznych badań i zabiegów, pozostaje dużo wolnego czasu. Podczas różnych form działania zabawowego można odczytać osobiste zainteresowania dziecka, jak również napięcia emocjonalne i konflikty. Dzieci starsze powinny kontynuować naukę, również w niepomyślnym przebiegu choroby, oczywiście w rozsądnych granicach i zmienionej formie. Bezcynność i nuda rodzą poczucie beznadziejności w zdrowiu, a jeszcze bardziej w chorobie, gdzie lęk i nadzieja przeplatają się nawzajem. Wszystko więc, co oddala beznadziejność i sprzyja wzmocnieniu nadziei, sprzyja również leczeniu. Bardzo dobrze przyjmowane są wszelkiego rodzaju imprezy, np.: teatrzyki, minikoncerty, wspólne obchodzenie rocznic, świąt ułatwia dzieciom spędzenie tego okresu w szpitalu. Istotną sprawą w łańcuchu opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową



są rodzice. Należy ich odpowiednio przygotować do współpracy. Może się to odbywać w różny sposób, albo przez przybliżenie schematu leczenia, albo przez udzielanie informacji ze szczególnym uwzględnieniem niepożądanych objawów, jakich należy się spodziewać podczas chemioterapii [3].

Starając się zrozumieć przeżycia emocjonalne dzieci ciężko chorych, którym grozi śmierć niedoceniaamy, iż dziecko ma świadomość własnego stanu i sytuacji. Stwarza to nadzieję, a często złudzenie, że dziecko nie zdaje sobie sprawy z powagi jego choroby. Dziecko czuje, że nikt nie wie lub nie chce wiedzieć, iż ono zna swoją sytuację życiową [5]. Dawniej uważano, że dziecko nie rozumie śmierci, a stworzenie atmosfery radosnej normalności może uchronić je przed powagą choroby i niepotrzebnym cierpieniem. W dzisiejszych czasach wiadomym jest, iż dzieci są świadome istnienia śmierci i omijanie rozmowy na ten temat, aby uchronić je przed lękiem może przynieść przeciwny do zamierzonego skutek. Jednakże nadal umieranie dzieci stanowi kulturowe tabu i tak jest traktowane przez część personelu medycznego. Dzieci nie są informowane o złym rokowaniu i wobec nich podejmuje się najczęściej pozorną terapię, którą przedłuża się aż do śmierci [6]. Odpowiedzialność za próbę przedstawienia i wyjaśnienia tej prawdy u dzieci spada na dorosłych – rodziców, opiekunów, personel medyczny, psychologów czy duchownych. Dorośli również szukają odpowiedzi na pytania egzystencjalne, do których należy pytanie o tajemnicę śmierci. Wiedząc wcześniej, jak sobie dziecko wyobraża śmierć, łatwiej jest z nim na ten temat rozmawiać. Jak wynika z badań i obserwacji dzieci do lat 3 opisują śmierć jako stan odwracalny, czasowy, podobny do wyjazdu, snu. Zasadniczo dziecko w tym wieku nie boi się śmierci, przeżywa natomiast lęk w związku z chwilowym odejściem mamy czy innej ważnej osoby, co może przypominać reakcje na zagrożenie osieroceniem. Dla dziecka istnieje tylko teraźniejszość, dlatego odejście bliskiej osoby na godzinę znaczy dla niego tyle samo, co odejście na zawsze w chwili śmierci [5].

Po przekroczeniu 4 roku życia dziecko interesuje się bliżej śmiercią oraz zaczyna częściowo ją rozumieć. Dzieciom w tym wieku śmierć kojarzy się z faktem nieobecności, nieodwracalności. Pojawia się także lęk, zwłaszcza przed zniekształceniem ciała, ale nie wiąże się on bezpośrednio z niebezpieczeństwem śmierci. Do 5 roku życia w grę wchodzi głównie lęk przed bólem i opuszczeniem przez rodziców, czy opiekunów. Dlatego też z całą pewnością najlepszym miejscem dla większości dzieci w tym okresie jest ich własny dom rodzinny, pod warunkiem zapewnienia

fachowej opieki i udzielania opiekunom właściwego wsparcia psychicznego. Czasami dzieci reagują też zmianami zachowania, traktują chorobę jako karę za złe czyny i starają się ją „przekupić” bardzo dobrym zachowaniem lub częściej zbuntowane wewnętrznie reagują na swoją sytuację zaburzeniami zachowania, np.: uporem, nieposłuszeństwem, wybuchami złości [6, 1]. W tym wieku zaczyna dominować potrzeba ruchu, zabawy, kontaktu z rówieśnikami. Bardzo ważna jest także właściwa atmosfera otoczenia. Z natury pogodne dziecko źle znosi przebywanie w otoczeniu ludzi smutnych, lękowo skoncentrowanych na stanie jego zdrowia. Staje się ono wówczas niecierpliwe, niegrzeczne lub ulegając atmosferze, samo staje się przelężnione lub smutne.

Dzieci starsze, ok. 7 roku życia mają świadomość nieodwracalności, co staje się powodem lęku przed własną śmiercią. Dziecko dostrzega jej następstwa w postaci rozkładu ciała, a także wyczuwa, że jest to „coś tajemniczego”. Dla dzieci w tym wieku charakterystyczne jest przypisywanie cech życia martwym przedmiotom, myślenie tzw. prelogiczne, podporządkowane elementom uczuciowym („nie umrę, bo nie chcę”), jak również skłonność do mieszania fantazji z rzeczywistością. Śmierć więc bywa wyobrażana jako osoba, która w pewnych okolicznościach przychodzi po człowieka i można się przed nią zabezpieczyć, np.: w sposób magiczny – przez odpowiednie zaklęcia lub działania [5, 1].

W wieku 11–12 lat dziecko odwołuje się do praw przyrody, uważając śmierć za naturalny proces. Młody człowiek zaczyna rozumieć, że choroba oznacza złe funkcjonowanie różnych narządów, zdaje sobie sprawę, że przykre leczenie jest dobre. Pamiętając o tym można próbować wytłumaczyć dziecku przyczynę powstawania różnych objawów, podając proste informacje z tego zakresu. Wyjaśnianie problemów choroby lub leczenia powinno być również dostosowane do poziomu umysłowego dziecka.

Przypuszczać można, że w związku z bezpośrednim i realnym zagrożeniem śmiercią już młodsze dzieci w pełni rozumieją jej charakter. Dziecko jest wrażliwym odbiorcą przekazów niewerbalnych, zwłaszcza płynących z odczuwanego lęku, gniewu, przygnębienia, dlatego w niektórych przypadkach należy sterować zachowaniem rodziców. Dotyczy to szczególnie postaw skrajnych: nadopiekuńczości lub zaniedbania. Podczas gdy czas trwania dziecka w chorobie przedłuża się, obserwuje się czasami zjawisko „psychicznego odłączenia” wynikające z zaniedbania. Rodzice przestają angażować się uczuciowo z umierającym dzieckiem, opiekę przerzucają na innych z tłumaczeniem: „Nie mogę tego znieść, mam obowiązki wobec pozostałych członków rodziny” [1, 7].

Pomijając oczywiste starania medyczne o dobrą kontrolę objawów, rzeczą bardzo ważną jest utrzymywanie osobowego kontaktu z dzieckiem, poważne traktowanie jego spraw i wątpliwości. Bardzo często dorośli zaprzeczają temu, że dziecko ma świadomość nadchodzącej śmierci. Dziecko przebywające w szpitalu otoczone troskliwą opieką rodziców, dziadków, rodzeństwa mając przy sobie tylu bliskich nie może z nikim porozmawiać na najważniejszy dla niego temat. Jakikolwiek próby dialogu są przez dorosłych zrywane. Dzieci zostają więc osamotnione i chcą podzielić się z kimś tę samotność. Pomocą może być dla nich kontakt z osobą z zewnątrz. W takiej sytuacji często wybierają pielęgniarkę, która odpowiednio przygotowana i otwarta na kontakty z dziećmi często staje się ich powierniczką i przyjaciółką w terminalnej fazie choroby.

Dorośłym, którzy uważają swą poważną chorobę i ewentualną śmierć za zdecydowanie przedwczesną, niepotrzebną i niezasłużoną towarzyszy poczucie krzywdy, kary i niesprawiedliwości. Rodzi to w nich niezgodę, bunt, pretensje i żal do losu, do Boga, przeznaczenia. U małych dzieci sytuacja ta rodzi raczej zdziwienie, zaskoczenie, poczucie nieadekwatności, zaprzeczenia rzeczywistości. Przecież dopiero zostało powołane do życia, ruchu, spontaniczności, nagle ktoś lub coś z zupełnie nieznanymi powodów cofa to „zaproszenie” i zostaje zmuszone do zupełnie innego trybu życia (izolacja, unieruchomienie, liczne ograniczenia itp.). Dziecko, jeśli nawet dowie się, że wkrótce umrze nie nadaje temu wydarzeniu wymiarów tragizmu. „Dzieje się tak m.in. dlatego, że sfera wyobraźni w psychice dziecka jest równie żywa i konkretna, co sfera rzeczywistego, zmysłowego kontaktu z rzeczywistością” [1]. Dlatego też śmierć dla takiego dziecka jest wydarzeniem podobnym np. „do wyjazdu do cioci na wakacje”. Brak poczucia czasu przyszłego jest też przyczyną zmienionej reakcji dziecka na perspektywę śmierci. Dziecko nie potrafi „wczuć się” w przewidywany upływ czasu. Dla niego śmierć za tydzień jest tak samo odległa, jak za rok, dwa, czy później. Dorośli odczuwając niezwykłość zjawiska śmierci dziecka dostrzegają w nim raczej zakłócenie porządku natury. W całej przyrodzie i kulturze ludzkiej przyjęło się, że to dzieci grzebią swych zmarłych rodziców, a nie odwrotnie. Dziecko nie jest jeszcze tego wszystkiego świadome, ale odczuwa niezwykłość i nienaturalność tego zjawiska i próbuje przeciwko temu w różny sposób zaprotestować, przeciwstawiać się i bronić [7, 10].

Chorym dzieciom niezmiennie towarzyszy lęk. Najpierw pojawia się lęk przed rozłąką z matką, nowym nieznanym otoczeniem, potem przed

bólem, cierpieniem, osamotnieniem, izolacją, aż w końcu przed śmiercią. U małych dzieci spotykamy się najczęściej z regresją, polegającą na powrocie do wcześniejszych rozwojowo zachowań. Mogą na przykład ponownie ssać palec, moczyć się, przestać mówić, mimo że zdążyły już dobrze opanować tę umiejętność. Jest to forma obrony, protestu przed umieszczeniem w nienaturalnym, niesprzyjającym prawidłowemu rozwojowi miejscu, jakim jest szpital. Starsze dzieci częściej reagują agresją, frustracją. Choroba u nastolatka najczęściej blokuje najważniejsze potrzeby rozwojowe, takie jak: rozwój kontaktów interpersonalnych (również śniczych) nawiązywanie relacji intymnych, aktywny udział w życiu kulturalnym i społecznym. Reakcją na to jest bunt, agresja, negatywizm. Okres chorobowy w przypadku nowotworu jest dość długi, towarzyszący mu lęk ma charakter przewlekły i permanentny. Nieodłącznie towarzyszy dziecku w jego zmaganiach z chorobą. Jest niezależny od zmieniających się warunków, a jednocześnie trudny do opanowania i wyeliminowania. Cechy lęku są najczęściej ujawniane przez dzieci nie wprost, ale jako projekcja w twórczości, np. plastycznej czy literackiej. W miarę przedłużania okresu choroby następuje generalizacja lęku. Początkowo dziecko boi się bolesnych zabiegów. Potem do wywołania lęku wystarczy widok białego fartucha, czy gabinetu zabiegowego. Typową reakcją w przypadku chemioterapii są wymioty, u dzieci z chorobą nowotworową, które przechodzą leczenie chemioterapią mamy do czynienia ze zjawiskiem generalizacji. Często odruchy wymiotne są prowokowane na sam widok oddziału, czy stojaka z kroplówką [8, 12].

Innym uczuciem, jakie towarzyszy małym pacjentom jest poczucie osaczenia, uwięzienia. Wynika to z faktu, że dziecko nie ma żadnej możliwości uniknięcia bólu, cierpienia. Dziecko cierpi albo z powodu czynnego procesu chorobowego, albo z powodu objawów ubocznych leczenia lub powikłań po nim. Małe dzieci nie potrafią tego zwerbalizować, dlatego najczęściej „mówią” o tym podczas zabawy, np. dziewięcioletni Łukasz podczas spotkania najbardziej lubił rysować samoloty, latawce, motyle i ptaki, a na zakończenie prosił o kilka samolotów z papieru, które z ogromną radością puszczał z okna i uważnie śledził ich lot. To była projekcja jego poczucia uwięzienia i osaczenia przez chorobę oraz chęć wyzwolenia i uwolnienia się [5, 1].

Utratę dziecka najbardziej przeżywają rodzice i najbliżsi. Dzieci intuicyjnie wyczuwają ich stan emocjonalny, próbują ochronić rodzinę przed dodatkowym smutkiem i cierpieniem. Dzieci zostają więc osamotnione i chcą podzielić z kimś tę samotność. Szukają więc pomocy u kogoś

z „zewnątrz” kto jest mniej zaangażowany uczuciowo. W takiej sytuacji często jest to ktoś z personelu, a najczęściej pielęgniarka. I wówczas staje ona przed dzieckiem, które: boi się (zadaje sobie pytanie: „co będzie, jeśli poczuję się gorzej?”), jest samotne (wyczuwa, że umiera, ale nie chce zdręzczać rozmowami rodziców), jest bezradne (nie może zmienić tej sytuacji).

Zadaniem pielęgniarki jest takie poprowadzenie rozmowy, żeby dziecko mogło rozładować swoje emocje. W przeciwnym wypadku uruchomi wyobraźnię, która ma wielką siłę i zawsze jest gorsza od rzeczywistości. Werbalizowanie tego, czego się dziecko boi zawsze mu przynosi ulgę. Czasami bywa, że dzieci swoje zmartwienia wyrażają w symbolicznych terminach dotyczących własnej śmierci, albo w pytaniach o śmierć innych. Czteroletni chłopiec pytał mamę „Czy będziesz płakała kiedy umrę?”

Jeżeli młody ciężko chory człowiek zacznie z nami trudną rozmowę, może to świadczyć o tym, że bardzo potrzebuje pomocy i że ma do nas zaufanie. Najbardziej wartościowe rozmowy są wówczas, gdy pacjent sam je rozpocznie, gdy daje nam sygnał, że ma nam coś ważnego do przekazania, a my znajdziemy czas i podejmiemy trud takiej rozmowy. Należy pamiętać, że aktywne słuchanie to też przekazy werbalne i niewerbalne. Wyrażamy je poprzez:

- siedzenie przy łóżku chorego, trzymanie oczu na tym samym poziomie co pacjent,
- zachowanie właściwej odległości (ok. 60 cm) większa odległość to rozmowa formalna, przy mniejszej pacjent może czuć się zagrożony,
- nieprzerywanie pacjentowi, jeżeli on nam przerywa należy dać mu skończyć,
- niezminianie tematu, nieudzielanie rad, zachęcanie do wspomnień, reagowanie z humorem, niezapominanie o wartości ciszy,
- zachęcanie do rozmowy, niezadawanie pytań podwójnych, np. „czy czujesz się smutna i rozdrażniona?” Ani pytań sugerujących odpowiedź np. „widzę, że masz większą duszność”,
- Czasami jest dobrze zadać pytanie zamknięte, wówczas pacjent wie, że się nim interesujemy np. „słyszałam, że miałeś trudną noc” [9, 12].

Zdarza się, że w trakcie rozmowy powiemy: „trudno mi o tym mówić”, „nie jestem dobry w takich rozmowach”, to takie wyrażenie naszych emocji będzie dla niego bardzo cenne. Dotyk, czy uścisk bywają niekiedy ważniejsze niż jakiegokolwiek słowa. Wspólne milczenie jest jedną z form kontaktu z ciężko chorym. Bardzo często człowiek, który od nas

odchodzi potrzebuje naszej obecności, naszego milczenia. Mimo, że jest słaby i ma zamknięte oczy, nic nie mówi, chce byśmy po prostu byli przy nim [9].

Musimy zdawać sobie sprawę, że ludzie nie dzielą się na żyjących, albo umierających, ale na żywych, albo martwych. Pielęgniarki pracujące z chorymi terminalnie dziećmi traktują umieranie po prostu jako część życia. W opiece hospicyjnej każdy dzień podopiecznych traktuje się tak, jakby był ich ostatnim dniem. To niepowtarzalne 24 godziny, które trzeba wykorzystać wypełniając je miłością.

Z doświadczeń pracowników hospicjum wynika, że rodzicom, którzy rozmawiali wcześniej o przypuszczalnym przebiegu agonii, łatwiej jest później przeżyć sam moment śmierci ich dziecka. Zadaniem pracowników hospicjum jest delikatne i taktowne poinformowanie najbliższych o kolejnych etapach umierania, o tym, co może się wówczas z dzieckiem dzieć i jak możemy mu pomóc, aby ostatnie godziny życia były spokojnym odchodzeniem, a nie bolesnym konaniem. Powinny być spełnione dwa warunki: lekarz powinien wiedzieć, kiedy ma zaprzestać swoich działań przedłużających życie, zaś rodzina ma pozwolić odejść choremu. Najbliżsi powinni zapewnić poczucie bezpieczeństwa, wspólnie dzielić miłość i żal, dawać do końca dowody swojej głębokiej miłości.

Odchodzące dziecko nie może otrzymać od swoich rodziców przesłania „nie umieraj”. Kiedy oznajmia nam, że boi się zamknąć oczy, bo tam jest ciemno i zimno, tylko kochany głos rodzica może pozwolić mu przejść przez tę ciemność. Pielęgniarka z hospicjum wspiera wówczas rodziców posługą czuwania i płakania razem z nią. Najczęstsze objawy, które dają się zaobserwować w ostatnich godzinach życia to: duszność, stridor krtańowy, pobudzenie, splątanie, lęk, wysoka gorączka, obfita wydzielina w drogach oddechowych. Dziecko zwykle wtedy już nie przetyka, czopki nie wchłaniają się, leki podawane są podskórnie lub dożylnie [9].

Choroba nowotworowa niesie konieczność podporządkowania się długotrwałemu leczeniu, rodzi lęk przed cierpieniem fizycznym, bólem. Pielęgniarka wiedząc, że zostały wyczerpane wszystkie możliwości leczenia ma pozwolić umrzeć choremu dziecku. Bywa to bardzo trudne. Umierające dziecko jest zależne od otoczenia, potrzebuje wsparcia osób pewnych i silnych. W momencie śmierci rodzice zwykle pytają czy już, nie trzeba wówczas mówić głośno wystarczy skinąć głową. Podczas umierania najważniejsza jest obecność rodziców przy swoim dziecku, a pielęgniarki przy rodzicach i umierającym. Obecność bolesna i bezradna, ale wierna, trwała i miłująca [12].

**Bibliografia**

1. de Walden-Gałaszko K.: U kresu. MAKmed, Gdańsk 1996.
2. Binnebesel J.: Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny. Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń 2000.
3. Piskorz K., Kamieniecka E., Janiszewska D.: Problemy pielęgnacyjne dzieci z chorobą nowotworową. (w:) Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową, Koper A., Wrońska I., Wyd. CZELEJ, Lublin 2003.
4. Jeziorski A. (red.): Onkologia podręcznik dla pielęgniarek. PZWL, Warszawa 2005.
5. Korzeniowska J.: Dzieci z chorobą nowotworową – Nikt nie wie że wiem. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 1999; (11): 34–35.
6. Jagas B.: Umieranie jest częścią życia. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 1998; 1 (13): 13–15.
7. de Walden-Gałaszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii psychotanologii, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1992.
8. Piskorz K., Kamieniecka E., Janiszewska D.: Problemy pielęgnacyjne w opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową. (w:) Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową, Koper A., Wrońska I., Wyd. CZELEJ, Lublin 2003.
9. Cichosz K.: Rozmowy z umierającym dzieckiem – Ból. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 1999; (1): 14–16.
10. Bartusek M.: Opieka paliatywna jako problem społeczny. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 1998; 4 (16): 13–16.
11. Rinpocze S.: Tybetańska księga życia i umierania. Warszawa 1995.
12. Piskorz K. (red.): Dziecko w zdrowiu i chorobie. Olsztyn 1998.





Jolanta Czajkowska-Fesio

## Wymiar psychospołeczny śmierci na przykładzie dzieci z chorobą nowotworową

Śmierć to temat, którego unikamy, który lekceważymy i odrzucamy w naszym społeczeństwie, gdzie panuje kult młodości, siły i zdobywania. Traktujemy ją prawie jakby była jeszcze jedną chorobą, a przecież jest nieunikniona. Jest częścią naszej egzystencji, rozwoju, wzrastania w takim samym stopniu jak narodziny. To jedna z niewielu rzeczy, co do których mamy pewność. Śmierć nie jest wrogiem, jest nieodłączną częścią naszego życia. Rodzimy się po to, aby żyć i umrzeć. Śmierć nadaje sens naszej egzystencji, ogranicza nam czas, jaki mamy do dyspozycji i od nas zależy jak go wykorzystamy.

Trudno jest rozmawiać o śmierci, zwłaszcza jeśli dotyczy ona dzieci. Szczególnie dzieci chorych, cierpiących i umierających z powodu wyniszczającej organizm choroby. W niniejszej pracy autorzy chcą poruszyć problematykę umierania dzieci z chorobą nowotworową, podjąć próbę odpowiedzi na wiele trudnych pytań, a niektóre problemy tylko zasygnalizować do własnych rozważań. Aby przejść do rozważań na temat śmierci i jej obecności w życiu chorych dzieci, należy ustalić pewne pojęcia terminologiczne funkcjonujące w literaturze przedmiotu badań. Jako pierwsze zostaną przedstawione pojęcia zdrowia, choroby i choroby nowotworowej. W dalszej części pracy zostaną pokazane perspektywy i stan obecny onkologii dziecięcej w Polsce.

Samo pojęcie zdrowia jest bardzo szeroko definiowane. Do najbardziej znanych profesjonalnych definicji zdrowia należy dziś już klasyczna definicja zamieszczona w tekście Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia. Utożsamia ona zdrowie ze stanem fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie jedynie z brakiem choroby, czy kalectwa. (WHO 1946). W promocji zdrowia, zdrowie traktowane jest nie tyle jako abstrakcyjny stan, ile jako poddająca się zmianom zdolność człowieka do osiągnięcia szczytu własnych fizycznych, psychicznych i spo-

łecznych możliwości, jak i pozytywnego reagowania na wyzwania środowiska. W takim rozumieniu zdrowie nie jest celem samym w sobie, ale środkiem umożliwiającym człowiekowi takie wykorzystywanie istniejących możliwości, by życie uczynić lepszym, bogatszym i pełniejszym. Przeciwnością zdrowia jest choroba. „Choroba to dynamiczna reakcja ustroju na działanie czynnika chorobotwórczego, prowadzi do zaburzeń naturalnego współdziałania narządów i tkanek, a w następstwie – do zaburzeń czynnościowych i zmian organicznych w narządach i całym ustroju” [1]. Choroba często określana jest jako stan, który aktualnie lub potencjalnie przeszkadza w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka. Choroba może być wywoływana przez rozmaite czynniki (etiologia), a także różne są mechanizmy jej powstawania i rozwoju (patogeneza), może zaczynać się nagle (np. choroby zakaźne) lub powoli w sposób utajony (np. gruźlica, cukrzyca), a także nagle lub powoli się kończyć. Choroba ostra może przechodzić w przewlekłą i odwrotnie. W odróżnieniu od ogólnego pojęcia choroby, choroba nowotworowa ma nieco inną charakterystykę. Nowotwór (guz nowotworowy) to chorobowa tkanka pochodząca z prawidłowych komórek ustroju, nie podporządkowana prawidłowym czynnościom organizmu. Nowotwory złośliwe (rak, mięsak) rosną szybko, dają przerzuty, nie leczone prowadzą do wyniszczenia organizmu; nowotwory łagodne (tłuszczak, mięsak, włókniak) rosną wolno, nie dają przerzutów. Najbardziej charakterystyczną cechą procesu patologicznego zwanego nowotworem jest nadmierny wzrost komórek przekraczający granice fizjologii danego narządu. „Każda tkanka może stanowić podłoże dla procesu nowotworowego. Sprzyja to wielkiej różnorodności cech morfologicznych i biologicznych nowotworów” [2].

Oprócz podziału nowotworu na złośliwe i niezłośliwe istnieje jeszcze wiele podziałów i klasyfikacji, opierają się one na przyczynach, sposobie przebiegu, podobnej charakterystyce morfologicznej, etiologicznej, karcynogennej i innych.

W literaturze przedmiotu badań nie istnieje definicja określająca dziecko z chorobą nowotworową, dlatego autorzy uważają za słuszne przytoczenie definicji dziecka chorego przewlekłe. „Dziecko przewlekłe chore, jest to dziecko dotknięte chorobą wymagającą długotrwałego leczenia i w większości przypadków pełnej rehabilitacji” [3].

Choroba nowotworowa jest typem choroby przewlekłej, nie można jej uznać za chorobę nieuleczalną, gdyż znaczny postęp rozwoju medycyny sprawił, że około 75% chorób nowotworowych rozpoznanych we wcze-

snym stadium i prawidłowo leczonych jest uleczalna. Choroby przewlekłe można zaliczyć do schorzeń ograniczających życie.

Zdrowe dziecko doświadcza od rodziców przede wszystkim miłości, poczucia bezpieczeństwa i opieki. Wraz z pojawieniem się choroby dzieci zostają oderwane od radości dzieciństwa. Doświadczają, że rodzice dokładają wszelkich starań, aby złagodzić ból, ale też nagle stają się bezsilni. Choroba nowotworowa ma szczególny wymiar, samo pojęcie nowotworu ma szczególny wymiar, samo pojęcie nowotworu budzi w nas lęk, działa jak wyrok. Aby zakończyć rozważania teoretyczne na temat choroby nowotworowej, warto przedstawić jeszcze stan obecny i perspektywy rozwoju onkologii dziecięcej w Polsce.

Obecnie w Polsce istnieje 11 referencyjnych ośrodków regionalnych onkologii i hematologii dziecięcej z 19 klinikami i oddziałami. Każdego roku rozpoznaje się nowotwory złośliwe u około 1100–1200 dzieci. W Polsce w trakcie intensywnej chemioterapii jest każdego roku około 2000–2200 dzieci, a dalszych około 6000 dzieci wymaga monitorowania po zakończeniu leczenia. Ośrodki onkologii dziecięcej tworzą sieć obejmującą cały kraj tak, aby odległość między ośrodkami onkologii a miejscem zamieszkania nie przekraczała 120 km. Wskaźnik zachorowalności na złośliwe nowotwory dziecięce w Polsce nie odbiega od obserwowanych w innych krajach Europy Zachodniej oraz Ameryki i waha się od 105 do 130 zachorowań na 1 milion dzieci w ciągu roku [4].

Optymalne leczenie dziecka z nowotworem wymaga zastosowania wszystkich możliwych obecnie metod, a więc leczenia skojarzonego i podejścia wielodyscyplinarnego. Jednym z zasadniczych warunków osiągnięcia dużego odsetka wyleczeń jest prowadzenie leczenia wyłącznie w ośrodkach wysokospecjalistycznych. Przy stosowaniu tych samych metod terapeutycznych wyniki ośrodków wysokospecjalistycznych w porównaniu z ośrodkami ogólnopediatrycznymi są lepsze o około 30 do 40%. Bardzo ważnym elementem opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową jest spełnianie standardów warunków oddziału onkologii dziecięcej.

„Zespół leczący dziecko z chorobą nowotworową to nie tylko lekarze pediatrzy, specjaliści onkolodzy i hematolodzy, ale również odpowiednio wyszkolone pielęgniarki, psychologowie, pedagodzy szpitalni, pracownicy socjalni i pracownicy terapii zajęciowej” [5]. Dzięki dobrej organizacji opieki nad dzieckiem chorym na nowotwór oraz współpracy z wieloma ośrodkami i grupami badawczymi z innych krajów, obecnie stosowane metody leczenia w Polsce pozwalają na wyleczenie ponad 70% dzieci

z chorobą nowotworową, a w przypadku białaczek mówi się o około 90% wyleczalności. Aby możliwe było osiągnięcie takich wyników konieczne jest spełnienie kilku warunków:

1. Odpowiednio wczesne rozpoznanie choroby.
2. Ostateczne diagnozowanie i leczenie powinno być prowadzone wyłącznie w specjalistycznych ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej.
3. Zapewnienie odpowiednich warunków finansowych.

Trzeba przy tym pamiętać, że sukces w leczeniu dziecka z chorobą nowotworową, to nie tylko wyleczenie lub przedłużenie życia, ale również odpowiednia jakość życia, czyli dobry rozwój i funkcjonowanie.

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób dla Onkologii (ICD-O) rozróżnia się 12 głównych grup diagnostycznych chorób nowotworowych u dzieci, są to: białaczki, chłoniaki, nowotwory mózgu i rdzenia kręgowego, nowotwory układu nerwowego i współczulnego, retinoblastoma, nowotwory nerek, wątroby, kości, mięsaki, nowotwory gonad i zarodkowe oraz nabłonkowe i inne [6].

Najczęstszą postacią choroby nowotworowej u dzieci są białaczki. Ostra białaczka limfatyczna (ALL) stanowi około 80% wszystkich białaczek u dzieci. Umieralność na choroby nowotworowe w porównaniu z innymi schorzeniami ograniczającymi życie jest dość duża. Dane epidemiologiczne Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) z lat 1963–96 ukazują, że liczba dzieci w wieku od 0–19 lat, umierających z powodu chorób nowotworowych, zmniejszyła się stopniowo od około 900 do około 600 rocznie. Największą liczbę zgonów odnotowano w 1965 r. (911), a najmniejszą w 1995 r. – 578” [7]. W tym okresie współczynnik zgonów, obliczany według wieku na 100 tysięcy dzieci, obniżył się z 6,71 w 1963 r. do 5,17 w 1996 r. W latach 1980–1996 zarejestrowano w Polsce wzrastającą liczbę hospitalizacji dzieci z chorobami nowotworowymi, od 12310 w 1980 r. do 28170 w 1996 r. Wzrost liczby hospitalizacji, przy jednocześnie obniżającej się umieralności i prawdopodobnie stałej zachorowalności, świadczy o zwiększającej się intensywności leczenia szpitalnego.

Przedstawione rozważania tylko zasugerowały bardzo szeroką problematykę związaną ze śmiercią i umieraniem dzieci. Dla zgłębienia tematu polecamy do przeczytania książki „Ból i cierpienie” ks. Gretkowskiego, „Weź pokonaj smoka” A. Wilowskiego; „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi” T. Dangela; „Nasze dziecko ma nowotwór” E. Pichler i R. Richter; „Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową” J. Binnebesela.

Na podstawie analizy danych statystycznych, przedstawionych tu za ledwie fragmentarycznie, można stwierdzić, jak duże są rozmiary choroby nowotworowej wśród dzieci i jak duże jest zapotrzebowanie na opiekę paliatywną. Określenie liczby zgonów na nowotwór pozwala oszacować potrzeby w tym zakresie. Z kolei ustalenie miejsca śmierci pozwala planować, gdzie opieka paliatywna powinna być udzielona, jaka liczba chorych będzie wymagała opieki w domu, a jaka w szpitalu. W Polsce rocznie umiera około 600 dzieci z powodu chorób nowotworowych. Miejscem śmierci co czwartego dziecka jest dom, a pozostałych 3/4 szpital.

Według Raportu WHO (1986) można stwierdzić, że w Polsce ryzyko zgonów na choroby nowotworowe u dzieci jest znacznie wyższe niż w krajach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej oraz podobnie jak na Węgrzech, Słowacji i w Czechach. Do przyczyn tego stanu można zaliczyć:

- ograniczenia finansowe na rozwój diagnostyki,
- utrudnienia w korzystaniu badań (typu scyntygrafia, tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny),
- ograniczenia w badaniach genetycznych,
- długi okres oczekiwań na wyniki badań histopatologicznych,
- brak profilaktyki antynowotworowej.

Światowa Organizacja Zdrowia w Raporcie z 1998 r. zwróciła się w tej sprawie do rządów państw, apelujących o utworzenie programów opieki paliatywnej i leczenia bólu u dzieci.

Na podstawie przedstawionych zagadnień można stwierdzić, jak wielkim problemem społecznym jest choroba nowotworowa. Ktoś może stwierdzić, że 600 zgonów rocznie w przeliczeniu na całą populację, to niewiele, ale 600 dzieci, które od nas odchodzą to stanowczo za dużo.

Opieka sprawowana nad dziećmi z chorobą nowotworową jest szczególnie trudna. Wiąże się to ze specyfiką schorzenia, zagrożeniami i skutkami choroby, dlatego tak ważna jest opieka paliatywna. Stanowi ona alternatywę dla nieuleczalnie chorego dziecka wobec uporczywej terapii, eutanazji lub całkowitego braku opieki. Koncentruje się na człowieku, nie na chorobie, na jego rodzinie i potrzebach (fizycznych, społecznych, psychicznych i duchowych). Jej celem nie jest przedłużenie życia, ale poprawa jego jakości. W 1994 r. Komisja Ekspertów WHO opracowała szczegółowy zakres działań podejmowanych w opiece paliatywnej, w celu poprawy jakości życia chorego oraz zapewnieniu opieki jego rodzinie.

Zakres ten obejmuje bardzo wiele istotnych problemów związanych z opieką paliatywną i terminalną, dla przykładu można przytoczyć, że

„ceni ona życie, uznając umieranie za proces naturalny; nie przyspiesza, ani nie opóźnia zgonu, jest przeciwna eutanazji (...)

Opiekę paliatywną sprawuje cały zespół specjalistów, lekarzy, pielęgniarek, psychologów, terapeutów oraz kapłani i wolontariusze. Każdy z członków zespołu pełni odpowiednią funkcję, ale jednocześnie uzupełnia zakres pracy pozostałych. Opieka paliatywna – terminalna sprawowana jest przez pracowników hospicjum w formie opieki domowej, w ośrodkach opieki dziennej, hospicjach stacjonarnych, oddziałach opieki paliatywnej i ośrodkach konsultacyjnych.

Hospicjum to instytucja przeznaczona dla ludzi umierających powoli i cierpiących z powodu chorób przewlekłych, nowotworowych i innych o podobnym przebiegu. Pierwsze hospicjum zostało założone w 1967 r. przez C. Sanders w Londynie. Specyfika funkcjonowania hospicjów została omówiona w wielu pracach z tego zakresu, by nie zagłębiać się w poruszoną problematykę warto zaznaczyć, że system opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce wymaga dalszego rozwoju, ponieważ stosunkowo niewielka grupa dzieci uzyskuje dostęp do świadczeń w tej dziedzinie. W związku z ideą hospicjum rozwijany jest ruch na rzecz opieki terminalnej. U podstaw podejmowanych wysiłków leży przekonanie, że każdy człowiek ma prawo do godnej śmierci, a społeczeństwo – obowiązek moralny zapewnienia koniecznej opieki i pomocy. Każdy człowiek umiera inaczej, każdy więc potrzebuje pomocy indywidualnej, świadczonej przez kogoś bliskiego, przyjaznego, okazującego serdeczne współczucie, umiającego słuchać i zachęcać do uzewnętrznienia przeżyć, rozumiejącego i okazującego współczucie.

Wspominany już nieco wcześniej ksiądz Gretkowski mówi o śmierci jako o wielkiej tajemnicy dla każdego z nas. W ciągu biegu naszego życia, zanim zakończymy swoją egzystencję, musimy najczęściej doświadczyć śmierci bliskich nam osób. Według niego jest to jedno z najtrudniejszych przeżyć, z którymi trzeba się zmierzyć.

Czy można przygotować kogoś do śmierci? Podobno tak, ale autorzy uważają, że nie jest to w pełni możliwe, można pomóc, towarzyszyć, ale nie ma schematu postępowania w tej niepowtarzalnej sytuacji. Każda śmierć jest wypadkiem jednostkowym, niepowtarzalnym i nie ma od niej odwrotu. Przygotowanie dziecka do śmierci jest chyba najtrudniejszą formą opieki, jaką musi spełnić opiekun dziecka.

Badania przeprowadzone wśród dzieci chorych terminalnie dowodzą, że dzieci te nie charakteryzuje większy lęk przed śmiercią niż zdrowych rówieśników. Dzieci zagrożone śmiercią najczęściej boją się bólu,

oszczędzenia i cierpienia. Często okazuje się, że mają one większą świadomość swojej choroby i zagrożenia życia niż wskazywałby na to ich wiek biologiczny. Świadomość dziecka umierającego przechodzi przez 5 kolejnych stadiów:

1. Jestem poważnie chory,
2. Jestem poważnie chory, ale wyzdrowieję,
3. Jestem ciągle chory, ale wyzdrowieję,
4. Jestem ciągle chory i nigdy nie wyzdrowieję,
5. Jestem umierający.

Przechodzenie poszczególnych stadiów następuje po stopniowym wyzbywaniu się kolejnych złudzeń i utracie nadziei na wyzdrowienie. Amerykańska psycholog E. Kübler-Ross, której pamięci poświęcona jest nasza konferencja, powołując się na swą wieloletnią pracę wśród umierających dzieci oraz przeprowadzone przez siebie badania zauważa, że dzieci są doskonale zorientowane w sytuacji. Nie potrafią jednak często werbalizować swoich uczuć, czy myśli, posługują się językiem symboli [8]. Umiejętność odczytywania symboli jest bardzo trudna, bezradni rodzice nie potrafią pogodzić się ze śmiercią dziecka, wciąż łudzą się nadziejami. T. Dangel opisując przebieg swojej pracy i doświadczeń w opiece nad dziećmi wspomina 4,5-letniego chłopca, który potrafił otwarcie i szczerze rozmawiać ze swoją mamą na temat śmierci. Mimo protestów matki, sam określił kiedy i jak umrze, załatwił wszystkie swoje ziemskie sprawy i odszedł w ciszy i spokoju. Czy warto łudzić dzieci, zaprzeczać temu, co czują? E. Kübler-Ross, twierdzi, że to błędne podejście, tylko utrudnia im odejście. Ale, czy można pogodzić się ze śmiercią własnego dziecka? Ostatnie dni dziecka umierającego na raka są bardzo trudne, często nasilają się dolegliwości bólowe, pogarsza się stan ogólny, dziecko traci nadzieję, czuje nadciągający kres życia. Nie wszystkie dzieci potrafią pogodzić się ze śmiercią, walczą do końca, pragną żyć, nie chcą umierać. Trudno jest ocenić, którym łatwiej pomóc, tym „wyciszonym”, pogodzonym, czy tym, którzy się buntują. Bunt można zrozumieć, realnie wytłumaczyć, ma on uzasadnienie emocjonalne, a „nieme cierpienie” boli podwójnie.

„Pogodzone” dziecko często potrafi pocieszać swych rodziców, opowiadać, że tam będzie im dobrze, że odchodzą tylko na chwilę, a matce w tym momencie „pęka serce”.

Jeden z autorów pracując w Oddziale Onkologii Dziecięcej w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy wielokrotnie był świadkiem

odchodzenia dzieci. Były to sytuacje bardzo różne, nie pozbawione dramatyzmu, hysterii, lamentów, ale spokoju, ciszy, bezradności, bólu. Osobiście najbardziej przeżył dwie sytuacje, które chciałabym pokrótce przedstawić.

Umierała 6-letnia Magda, rodzice postanowili rano przewieźć ją do Kliniki w Gdańsku. Przygotowywałam ją do wyjazdu. Nie mogła spać, na oddziale panował „dziwny” spokój. Rozmawiałam z nią o różnych sprawach, o życiu, o rodzinie. Pytała mnie czy mam dzieci, jeszcze wtedy nie miałam mojej kochanej córeczki, ale Magda chciała wiedzieć, czy będę ją kochała. Opowiedziałam jej, że tak. Ona wtedy zapytała, czy dzieci, które umierają są Aniołami? Jestem osobą wierzącą, dlatego potwierdziłam, że tak, a ona stwierdziła, że będzie Aniołem mojego dziecka. Nie wiedziałam co mam zrobić, nie potrafiłam nic powiedzieć, ale w tym momencie uświadomiłam sobie, że Magda umiera. Czułam obecność śmierci. Poprosiła mnie, abym ją zostawiła, bo chce odpocząć. Zmieniłam kolejną kroplówkę, powiedziałam, że za chwilę do niej zajrzę. Była 4 rano, o godzinie 5 Magda zmarła.

Piętnastoletnia Patrycja zemdląła na zakończeniu roku szkolnego. Zrobiono badania, diagnoza wstępna brzmiała: podejrzenie ostrej białaczki. Bardzo szybko trafiła na Oddział Onkologii. Jej rodzice mieli już piątkę dzieci, a mama leżała w szpitalu na Oddziale Patologii Ciąży z powodu zagrożenia przedwczesnym porodem. Patrycja była sama, nikt jej nie odwiedzał. Jej stan bardzo się pogarszał, leczenie nie dawało efektów. Zbyt późne rozpoznanie było dla niej wyrokiem. Nocny dyżur zaczął się jak zawsze od obchodu, zleceń, sprawdzenia czy wszystkie dzieci już śpią, wtedy nadciągnęła burza. Był lipiec, więc normalne o tej porze roku, nieznośny upał w dzień nie pozwalał odpocząć więc nadciągająca ulewa sprawiła ulgę. Patrycja źle się czuła. Zaczęła się walka, kroplówki, leki, reanimacja... Wciąż trwała burza. Patrycja była nieprzytomna, nasze działania nie dawały rezultatu. Około 3 nad ranem burza ucichła, było cicho, zaczynały się nieśmiało odzywać ptaki. Świtało, okna pokoju Patrycji wychodziły na wschód. Nagle wzeszło słońce i ostrym porannym blaskiem otoczyło całą salę, Patrycja głęboko westchnęła i zmarła z lekkim uśmiechem na twarzy. Tak odchodzą dzieci.

Stajemy w obliczu śmierci nadzy, tak samo jak w momencie urodzin, bezsilni i bezradni. Każdy z nas ma swoje wspomnienia, doświadczenia i przeżycia związane z umieraniem kogoś nam bliskiego. Celowo nie komentujemy podanych przykładów, zostawiając je do przemyślenia każdemu, kto zechce je przeczytać i przemyśleć.



Jan Szczepański w swoich rozważaniach na temat „spraw ludzkich” pisze o śmierci w ten sposób: „Nie rozumiemy sensu życia, póki z całą jasnością nie uświadomimy sobie, że jego kresem i celem jest śmierć, że śmierć jest zjawiskiem niepowtarzalnym i względnym – jako część gatunku nie umieram, póki żyją moje dzieci i wnuki; jako część kultury żyję, póki ktoś czyta to, co wydrukowałem, jako materia żyję, póki przekształcają się pierwiastki stanowiące moje ciało, umieram tylko w wymiarze mojej świadomości i w wymiarze bezpośrednich oddziaływań z ludźmi” [9]. Dlaczego tak trudno nam rozmawiać o śmierci, dlaczego boimy się jej? Uciekamy w gonitwę codzienności, zabiegani, zapracowani. Zdobywamy wciąż nowe cele, doświadczenia, staramy się nie myśleć o tym, co będzie, a może jutra już nie będzie? Czy jesteśmy na to przygotowani? „Od dzieciństwa wzrastamy w lęku przed śmiercią. Nigdy nie doświadczamy jej bezpośrednio – bo jak pisał Epikur, póki jesteśmy, nie ma śmierci, gdy jest śmierć, nie ma nas – lecz tylko doświadczamy reakcji innych na śmierć, a ta jest zawsze rozpaczą, smutkiem, płaczem. Bo w naszej kulturze nie wypada okazywać radości z powodu czyjejś śmierci, umarłego trzeba żałować, bo stracił skarb największy – życie” [9].

W temacie pracy pojawia się dziecko z chorobą nowotworową w obliczu śmierci, ale nie można wejść w jego sytuację, interpretować i odczuwać jego osobistych przeżyć. Jedną znaną nam pozycją książkową, w której dziecko mówi o własnym umieraniu jest „Pamiętnik Franka” dedykowany lekarzom, ale są to jego osobiste przeżycia i należy je po prostu przyjąć i nie starać się tłumaczyć. Nasze rozważania krążą wokół dziecka umierającego, ale są to przemyślenia własne, ocena zachowań innych ludzi, rodziny, zespołu opiekującego się umierającym dzieckiem. Warto zadać w tym miejscu jeszcze jedno ważne pytanie, czy jesteśmy przygotowani na śmierć, czy jako dzieci umieliśmy się z nią obcować? W większości przypadków rodzice chronią swoje dzieci przed widokiem śmierci, dlatego – przecież to naturalna kolej rzeczy. W naszej kulturze wykształcił się chory obraz śmierci. Uważa się, że jest to coś złego, dzieciom wpaja się, że to nie dla nich, że są za mali. by to zrozumieć. W swoim życiu wyzbyliśmy się dziecięcej wrażliwości, przystosowaliśmy się do wymagań otoczenia, maska obojętności tylko nieraz umiera, a wyuczone postawy znacznie upraszczają nam byt. Powracając do problemu umierania dzieci z chorobą nowotworową warto przytoczyć słowa T. Dangela: „W obcowaniu z chorym terminalnie należy pozbyć się »maski profesjonalizmu«, obowiązuje tu: szczere porozumienie się, skromność, cierpliwość, współodczuwanie ludzkiego cierpienia, akceptacja naszego bliź-

niego takim, jakim on jest w postępującej chorobie niszczącej ciało i uszkadzającej psychikę i duszę. W tym okresie życia, tak trudnym i ważnym, chory nadal jest człowiekiem” [10].

Przychodzi chwila rozstania i wszyscy jesteśmy bezradni, ale zostaje nam „serce”, które możemy dać innym. Nie chodzi tu nawet o współczucie, tylko o towarzyszenie. Co jest później? Żałoba, która według socjologów towarzyszy nam przez całe życie. Ciągłe z kimś się rozstajemy, żegnamy, tracimy coś, co już nie wróci. Ale żałoba po stracie dziecka ma szczególny wymiar. 8 listopada 2004 r. w Gazecie Wyborczej pojawił się artykuł zatytułowany: „Anioł na lewym ramieniu”. A. Krajewska przedstawiła w nim kobiety, które straciły dziecko. Ich wstrząsające opowieści są przekazane w sposób prosty i naturalny.

Chcielibyśmy przytoczyć wstęp do artykułu, który jest wyrazem smutku, a jednocześnie przebudzeniem do życia. „Nie doradzaj, nie pouczaj, nie krytykuj. Nie próbuj pocieszać, nie mów wiem, co czujesz, bo nie masz o tym pojęcia. Jeśli możesz odbierz dzieci ze szkoły, zrób zakupy, ugotuj obiad. Zaprosz osieroconych rodziców na herbatę.

Trudno jest podsumować przedstawione rozważania, przeżywania śmierci jest problemem bardzo osobistym i intymnym, ale nie możemy się bać, trzeba ją zaakceptować, gdyż jest ona składnikiem naszego życia. Czy chcemy, czy też nie chcemy, śmierć jest zawsze obecna wokół nas, jest potężnym regulatorem naszych spraw. Śmierć nie znika – znikają ludzie, którzy zmarli, ale nim umrą, żyją ze swoją, ze śmiercią swoich bliskich, w codziennym życiu, nieraz w bliższych stosunkach niż z sąsiadami. Jak zauważa J. Szczepański śmierć ingeruje czynnie w nasze życie codziennie. Stwarza potężne instytucje ochrony zdrowia, praktyki, zawody, przemysły, ideologie, religie. Gdyby nie było śmierci w tej postaci, jaką znamy, nie byłoby nie tylko wielkich składników kultury, ale także wielu form życia zbiorowego, wielu dziedzin w naszym życiu psychicznym, w świecie zewnętrznym i przede wszystkim w świecie wewnętrznym. Śmierć jest spełnieniem życia, osiągnięciem celu ostatecznego, jest zatem wartością samą w sobie, jest afirmacją życia, a jednocześnie milczeniem. Śmierć jest wielką tajemnicą dla każdego z nas. W ciągu biegu naszego życia, zanim sami zakończymy swoją egzystencję, musimy najczęściej doświadczyć śmierci bliskich nam osób. Jest to jedno z najtrudniejszych przeżyć, z którymi trzeba się zmierzyć. Przygotowanie dziecka do śmierci to chyba najtrudniejsza forma opieki jaką musi spełniać opiekun dziecka. Najgorszym, co może spotkać rodziców jest śmierć ich dziecka, jest to wbrew naturze, rozstać się z własnym dzieckiem, z częścią siebie. Każdy

rodzic pokłada w dziecku nadzieję, poświęca mu swoje życie, aż tu nagle pojawia się choroba, która je wyniszcza, nie daje nadziei. Trudno się pogodzić z cierpieniem, z chorobą, nawet dla ludzi wierzących jest to wielki cios, który często niszczy całą ich filozofię życia, wszystko traci sens, wraz z dzieckiem gaśnie nadzieja, zostają sami, w bólu, w rozdarciu, żalu i żalobie. Dziecko umierając uwalnia się od bólu, ale jego rodzina cierpi nadal i trzeba czasu by wyleczyć rany. Rodzina dziecka umierającego z powodu choroby nowotworowej potrzebuje wsparcia i pomocy. Nie ma gotowej „recepty”, nie ma procedury postępowania, schematu. Przychodzi chwila rozstania i wszyscy jesteśmy bezradni, ale zostaje nam „serce”, które możemy dać innym. Nie chodzi tu nawet o współczucie, tylko o towarzyszenie i wielkim zaszczytem jest obecność przy umierającym dziecku w godny sposób, to jest tak wielkie przeżycie, że nie ma słów by je opisać, odchodzi od nas człowiek, odchodzą nadzieje, zostaje pustka, cisza i słychać tylko zegar.

### **Bibliografia**

1. Medyczny słownik encyklopedyczny, Barczyński M. (red.), Oficyna Wydawnicza Kraków 1993, s. 58.
2. Ból i cierpienie, ks. Gretkowski A., Płock 2003, s. 137.
3. Dziecko niepełnosprawne, Maciarz A., Zielona Góra 1993, s. 25.
4. [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl)
5. Onkologia dziecięca w Polsce, Kowalczyk J. R., Warszawa 2003, s. 34.
6. Białaczki u dzieci, Radwańska U., Wrocław 1998, s. 19.
7. *Pediatrics Polska* 10/2000, s. 34.
8. Rozmowy o śmierci i umieraniu, Kübler-Ross E., Poznań 1995, s. 25.
9. *Sprawy ludzkie*, Szczepański J., Warszawa 1984, s. 296–297.
10. Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi, Dangel T., Poznań 2001, s. 61.



Irena Mickiewicz

## Żałoba dziecka

### Wstęp

Nie zawsze zdajemy sobie sprawy z tego, że dzieci również przeżywają żałobę po stracie najbliższych. Wiele dzieci traci swoich braci, siostry, mamy i ojców. Obserwując życie codzienne, które toczy się obok nas można zauważyć, że społeczeństwo przyznaje prawo do żałoby ludziom dorosłym, natomiast dzieci stara się nie zauważać i pomniejszać ich cierpienie. Pokutują wśród nas mity, że przedszkolaki są za małe, by doświadczyć straty i odczuwać żal. Badania pokazują, że kiedy tylko dziecko jest w stanie rozpoznać i zidentyfikować dorosłego jako jednostkę, jest też zdolne do doznawania żalu z powodu jego straty.

### Rozwinięcie

Większość ludzi uważa, dzieci są zbyt małe, żeby pojąć rzeczywistość śmierci [2]. Kiedy dziecko zostaje ze swoimi uczuciami samo, aby przeżyć musi się od nich odciąć, czego niestety nie da się zrobić wybiórczo. Człowiek przestaje czuć również i pozytywne emocje – miłość, czułość, radość. W dalszym życiu nie może kierować się uczuciami, skoro ich nie czuje. Konsekwencje na dalsze życie mogą być brzemiennie w skutkach.

Poczucie izolacji nie znika, z biegiem czasu staje się drugą naturą dorosłego już człowieka [3]. Dzieci w czasie żałoby zaczynają się moczyć, jękać, mogą mieć zaburzenia koncentracji.

Postanowiłam poszukać opracowań dotyczących wpływu osierocenia na dalszy rozwój młodych ludzi. Na podstawie przeczytanej lektury jednoznacznie można wnioskować, że pedagodzy i psychologowie uważają, że po śmierci jednego z rodziców, interakcje społeczne znacznie się obniżają. Rezultatem tego jest większa podatność na zranienia członków rodziny, w tym dzieci, co pociąga za sobą słabsze psychologiczne reakcje przystosowawcze [4].

Sytuacja ekonomiczna tych rodzin jest słaba. Odbija się to na postawach życiowych i powoduje wiele problemów z dziećmi, jak złe wyniki w nauce, wagary, niechęć do podjęcia pracy po ukończeniu szkoły. Wyniki badań przeprowadzonych na kwestionariuszu osobowości wskazują na duże zaburzenia w sferze emocjonalnej sierot całkowitych: łatwość denerwowania się, pobudliwość, niecierpliwość, bojaźliwość, zachowania neurotyczne, depresyjne, niepokoje, lęki, mniejsza wytrzymałość i niepowodzenia szkolne. Rozbicie podstawowej struktury rodzinnej staje się czynnikiem naruszającym intelektualny i społeczny rozwój dziecka [5].

Żałoba ludzi dorosłych nie jest naznaczona taką ilością niebezpieczeństw, jak żałoba przeżywana przez dzieci. Ludzie dorośli posiadają na tyle rozwiniętą psychikę, że potrafią wiele rzeczy sobie wyjaśnić, potrafią szukać pomocy u innych, posiadają zdobyte wcześniej doświadczenia związane ze śmiercią innych, co ułatwia im walkę ze stresem i kryzysem, potrafią wyartykułować swoje emocje.

Kiedy dziecko traci któregoś z rodziców, jest to często wielokrotna strata:

1. Ze względu na swój wiek jest ono bardzo połączone z rodzicami, tak od nich zależne, że wraz z utratą jednego z nich traci też jakby część siebie samych.
2. Traci ono najważniejszy związek w swoim życiu.
3. Traci osobę, która najczęściej wspierała go w smutku.
4. Rodzic, który zostaje, jest tak pochłonięty własnym smutkiem, że brak mu uwagi dla dziecka – jest to trochę tak, jakby dziecko traciło dwoje rodziców w tym samym czasie [2] oraz nie potrafi szukać pomocy. Jest całkowicie zdany na pomoc otoczenia.

Aby lepiej zrozumieć co się dzieje z dzieckiem po osieroceniu powinniśmy zapoznać się z fazami reakcji na rozłąkę przedstawioną przez J. Bowlby'ego, wynikającą z jego bardzo znanej dla niektórych kontrowersyjnej **teorii przywiązania**. Uznaje się ją za pierwszą naukową próbę wyjaśnienia problemów rozwoju psychologicznego człowieka, szczególnie w pierwszych latach życia.

Punktem wyjścia do opracowania tej teorii były jego własne doświadczenia i obserwacje na polu pracy klinicznej, a także wyniki badań negatywnego wpływu, jaki wywiera na rozwój małego dziecka utrata opieki ze strony matki w wyniku takich wydarzeń jak :śmierć matki, oddzielenie od niej, odrzucenie lub utrata miłości rodzicielskiej wywołanej np. depresją matki. Badania wykazały, że wynikiem oddzielenia od matki

jest głęboki ból i udręczenie psychiczne, które dzieci wyraźnie odczuwają i intensywnie manifestują, długofalowym efektem tych doświadczeń mogą być zaburzenia emocjonalne, zaburzenia psychiczne oraz zachowania przestępcze. J. Bowlby stwierdził, że być może w trakcie oddzielenia małego dziecka od matki ulega zniszczeniu bardzo delikatny mechanizm, jakim jest więź łącząca jedną istotę z drugą.

W teorii Bowlby'ego istnieją dwa najważniejsze terminy:

**Przywiązanie** – pojecie to odnosi się do stanu, w którym dana jednostka odczuwa silną tendencję do szukania bliskości innej konkretnej jednostki, zwanej postacią przywiązania, szczególnie w sytuacjach stresu, trudności, zagrożenia. Tendencja ta jest niezależna od chwilowej sytuacji i ulega zmianom w czasie.

**Zachowania związane z przywiązaniem** to są zachowania, które jednostka podejmuje w sytuacji stresu, trudności. Znikają one kiedy dziecko osiągnie cel. Zachowania związane z przywiązaniem należą do uwarunkowanych genetycznie zachowań instynktowych i charakteryzują się swoją własną dynamiką [1].

Matka jest u dziecka pierwszorzędną figurą przywiązania. Chociaż istnieją również tzw. wewnętrzne modele przywiązania do innych osób: ojca, babci. A co się dzieje z małymi dziećmi kiedy matka umiera?

1. Faza protestu – trwa od kilku godzin do tygodnia. W tej fazie dziecko usiłuje odzyskać matkę. Głośno płacze, nasłuchuje jej kroków, wypatruje wszystkiego, co może okazać się jego matką. W międzyczasie dziecko jest skłonne odrzucać wszelką pomoc innych osób z otoczenia. Całe jego zachowanie świadczy o tym, że wierzy w powrót matki.

2. Faza rozpaczki – następuje po proteście. Widać u dziecka narastającą bezradność. Aktywność fizyczna słabnie. Jest wycofane, bierne, nie domaga się niczego od ludzi z otoczenia i sprawia wrażenie jakby znajdowało się w stanie ogromnego żalu. Płacze jednostajnie z przerwami. To stadium może być przez obserwujących błędnie odczytane jako powrót do równowagi psychicznej, zapominania o matce.

3. Faza odłączenia (wyobcowania) – lęk zdaje się wygasać, wydaje się, że dziecko się uspokaja, że zachowanie jego się normuje. Tymczasem jest to najgorszy etap. Dzieci tracą stopniowo zdolność przywiązania się do kogoś. dziecku w tej fazie umożliwia się przetrwanie biologiczne, zaspokajają się jego potrzeby biologiczne; a potrzeby biologiczne w ogóle nie są zaspokajane. Dziecko traci zdolność kontaktów społecznych; odcina się od bodźców płynących ze środowiska zewnętrznego. Dziecko jak gdyby pozornie jest, jak gdyby pogodziło się z tą sytuacją. Często przejawiają

taką utajoną gotowość do uruchomienia, odnowienia się fazy rozpacz (w każdej chwili może wrócić do tej fazy). Ten stan obojętności zagraża formowaniu się jakichkolwiek więzi emocjonalnych, uczuciowych w następnych etapach rozwojowych – nazywamy to „choroba sierocą” – jest to zanik zdolności nawiązywania więzi emocjonalnych. Te dzieci są bardzo trudnymi pacjentami do leczenia. Wiele z nich w późniejszych latach swojego życia ujawniają takie nieprzystosowawcze zachowania; ostatecznie są to dzieci, które pozbawione więzi emocjonalnych w okresie dorastania, mogą stać się jednostkami psychopatycznymi [1].

Nie zawsze jest tak, że aby pomóc dziecku w przeżywaniu jego smutku, należy korzystać z pomocy terapeuty czy psychologa, chociaż ogólne wskazówki dot. postępowania z małymi dziećmi po śmierci mamy są niezwykle potrzebne. O ile dorośli stworzą warunki, w których dziecko we właściwy sposób przejdzie przez żałobę nie ma podstaw, aby obawiać się, że dalszy rozwój dziecka zostanie zaburzony.

Ważne jest uświadomienie przez rodziny tego, jak dziecko może reagować na stres po stracie rodzica lub rodzeństwa i jak należy zachowywać się, aby dziecko nie czuło się odsunięte i samotne w sytuacji, kiedy zawalił się na niego cały świat. To, w jaki sposób dzieci tłumaczą sobie śmierć i żałobę związane jest z etapem ich rozwoju poznawczego, emocjonalnego i fizycznego [6].

Dziecko starsze zaczyna zadawać bardzo konkretne pytania: „Kto mnie będzie odwoził teraz do szkoły?”, „Kto mi da jeść?”

Żałoba u dziecka rozpoczyna się z chwilą odzyskania przez nie poczucia bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego. Zaczyna płakać, mówić o zmarłym tacie lub siostrze. Nie potrafi również zbyt długo się smucić, ponieważ ich odporność na ból jest bardzo ograniczona. Po chwili smutku zaczynają się bawić i śmiać. Takie zachowanie może wprowadzić dorosłego w błąd, że wszystko jest w porządku i dziecko poradziło sobie ze stratą.

Zabawa spełnia u dziecka bardzo ważną funkcję. Jest formą mowy dziecka. Przeraza nas fakt, że dzieci po śmierci najbliższych, bawią się w pogrzeb, kopią dół i zakopują zmarłego. Ten rodzaj zabawy pozwala im zapanować nad stratą i na chwilę odreagować stres. Aby móc pomóc dzieciom w ich żałobie należy wiedzieć, jakie są różnice w przeżywaniu smutku w zależności od wieku dziecka.

Między drugim i piątym rokiem życia dziecięce reakcje na stratę niewiele różnią się od reakcji dorosłych z tym, że brak im możliwości wyrażenia myśli słowami. Starsze dzieci zachowują się nieco chaotycznie



i regresywnie. Reagują buntem na to, że zostały opuszczone. Mogą być nieznosne dla otoczenia. Niebezpieczeństwem jest to, że przeżywający stratę małżonek, widząc takie zachowanie dziecka, może się od niego dystansować. Dziecko natomiast pragnie poczucia bezpieczeństwa i uwagi, pewności, że drugi rodzic go nie opuści. W tej sytuacji trudności dziecka potęgują się.

Między piątym i ósmym rokiem życia rozumieją już dobrze sytuację śmierci. Bardzo łatwo je wtedy skrzywdzić, ponieważ wiedza co się stało, ale nie umieją sobie z tym poradzić. Ukrywają ból, często płaczą w samotności. Młodzi potrafią czuć się bezradni. Otoczenie wymusza jednak, by zachowywali się jak dorośli. Odgrywają więc dojrzałość, a w gruncie rzeczy czują się niepewnie, mają wielkie poczucie winy, są przerażeni.

Manu Keirse wymienia kilka potrzeb, które powinny być spełnione, aby zapanować lub zmiejszyć negatywne odczucia dzieci w żałobie.

1. Zapewniać dzieci, że rodzina i życie nadal będą trwać.
2. Dzieci muszą mieć okazję do wyrażania własnych myśli i odczuć.
3. Dzieciom wolno pozostawać dziećmi, trzeba z nimi rozmawiać, wyjaśniać zaistniałą sytuację.
4. Dzieci muszą czuć, że wydarzenie również je dotyczy [2].

Żałoba dziecka może trwać nawet do 3–4 lat i to jest czymś naturalnym [2]. Chociaż niektórzy z psychologów twierdzą, że jeżeli dziecko po 6 miesiącach od straty najbliższej mu osoby ciągle przeżywa intensywną rozpacz, powinno się je oddać pod fachową opiekę. Dorośli, którzy uważają, że dzieci starsze bardzo szybko powinny odzyskać równowagę psychiczną wręcz je zachęcają, aby „wzięły się w garść”. Ale jedynym prawidłowym zachowaniem jest pozwolenie dziecku na pełne przeżycie żałoby, bez pośpiechu i poganiania. Ono ma takie samo prawo do smutku, tęsknoty, jak ludzie dorośli.

### **Podsumowanie**

Sprawując opiekę nad chorymi w terminalnym okresie choroby nie można zapominać o przygotowaniu rodziny do bycia w żałobie. Widząc, jakie mogą być konsekwencje w dalszym, dorosłym życiu dzieci, kiedy pozbawione zostaną pomocy najbliższych w tragicznej dla nich sytuacji, powinniśmy zrobić wszystko, aby tego uniknąć. W jeszcze szerszym zakresie powinniśmy organizować grupy wsparcia dla dzieci w żałobie oraz edukować ich rodziców.

Psycholog pracujący w hospicjum powinien uzmysłwić rodzinom, jak wielkie znaczenie ma otoczenie dziecka nawet kilkumiesięcznego tro-

skliwą opieką po śmierci rodzica. Należy otoczyć je szczególną troską, uwagą i miłością. Dziecko ma przed sobą do wykonania ogromną pracę emocjonalną, musi odbudować przywiązanie do innej osoby, która zastąpi mu matkę. Należy również organizować ośrodki interwencji kryzysowej, które pomagająby rodzinom w tym zakresie.

Dużą rolę do odegrania ma również szkoła, gdzie można łatwo zauważyć problemy dziecka i podjąć działania pomocne dziecku. Nauczyciele powinni być przygotowani do właściwego reagowania na sytuacje trudne, bolesne swoich uczniów.

### Pismiennictwo

1. Bowlby J.: Przywiązanie. PWN, Warszawa 2007, 209–231.
2. Keirse M.: Smutek Dziecka. PWE, Radom 2005, 13–43.
3. Dodziuk A.: Towarzyszenie i wsparcie w żałobie. [http://www.hospicja.pl/opieka\\_psych/article/275/5035.html](http://www.hospicja.pl/opieka_psych/article/275/5035.html).
4. Baum M.: Rodziny samotnych ojców. Edukacja i dialog, 1996, 8, 14–17.
5. Kowalewska A.: Sieroctwo jako skutek zaburzeń funkcjonowania rodziny. [http://www.bialystok.edu.pl/cen/archiwum/aspekty\\_2\\_16\\_2003/art09.htm](http://www.bialystok.edu.pl/cen/archiwum/aspekty_2_16_2003/art09.htm).
6. Herbert M.: Żałoba w rodzinie. GWP, Gdańsk 2005, 39–64.

# Rola pielęgniarki w opiece paliatywno-hospicyjnej





Grażyna Waleńska, Janina Książek

## Temat śmierci w procesie pielęgnowania

### Wstęp

Tam, gdzie ludzie żyją, istnieje również pojęcie śmierci. Zaczynamy istnieć, dojrzewamy, osiągamy punkt szczytowy, a następnie z wiekiem tracimy siły i postępuje obniżenie żywotności. Umieranie jest więc czymś całkowicie naturalnym. Zanik oddychania, brak akcji serca, zakończenie czynności mózgu – to stan rzeczy, który pozwala stwierdzić zgon, ale śmierć człowieka to nie tylko proces fizyczno-chemiczny. Człowiek najczęściej wie o swojej śmierci, czuje jej zbliżanie się, a przede wszystkim uświadamia sobie związane z tym faktem pytania [1].

Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pojawiające się w obliczu śmierci wątpliwości. Według ateistów śmierć to przejście z przypadku w nicość. Buddyści wierzą, że śmierć człowieka oświeconego jest tylko pozorną, a jedynym sposobem na wyzwolenie się od cyklu narodzin i śmierci jest nirwana [2]. Śmierć w świetle islamu nie jest czymś złym czy negatywnym. Jest traktowana jako przejście do drugiego, lepszego życia pod bezpośrednią opieką Boga [3]. Postawa wobec śmierci charakteryzująca współczesne wysoko rozwinięte społeczeństwa określana jest jako śmierć odwróconą lub śmierć na opak. Zjawisko to polega na tym, że śmierć zostaje wyparta ze świadomości i jest nieobecna w życiu [4]. W perspektywie chrześcijańskiej śmierć nie jest ostatecznym, definitywnym kresem życia ludzkiego, ale to przejście z życia do życia, czyli życie wieczne bezpiecznie zatopione w miłości Bożej [5].

Człowiek cierpiący na nieuleczalne schorzenie, schorzenie systematycznie rozwijające się, prowadzące w konsekwencji nieuchronnie do śmierci, wkraczając w ostatnią fazę życia zmienia swój status z chorego na umierającego. Niełatwym zadaniem staje się określenie momentu, w którym rozpoczyna się sam proces umierania. Trwa on różnie długo, ale zawsze kończy się śmiercią [6].

## Rozwinięcie

Proces pielęgnowania stanowi podstawę i metodę profesjonalnej praktyki pielęgniarstwa. Jego wprowadzenie i rozwój umożliwia koncentrowanie uwagi pielęgniarstwa wokół człowieka, jego potrzeb i problemów pielęgnacyjnych. Proces pielęgnowania umożliwia odchodzenie od zapewniania pomocy pielęgniarstwa „rutynowo”, w sposób intuicyjny, niepełny, przypadkowy, bez zachowania celowej ciągłości, a przechodzenie na świadczenie opieki całościowej, zindywidualizowanej, przemyślanej, celowej, planowej, kontrolowanej i ocenianej [7].

Jednym z etapów procesu pielęgnowania jest diagnoza pielęgniarstwa. Sformułowanie diagnozy pielęgniarstwa ma podstawową wartość dla indywidualnego i celowego pielęgnowania, bowiem wyraźnie eksponuje to, z jakim stanem podopiecznego ma do czynienia pielęgniarstwo. Prawidłowo postawiona diagnoza pielęgniarstwa sugeruje cel lub cele, jakie należy postawić chcąc doprowadzić do osiągnięcia tego, co z punktu widzenia indywidualnej opieki pielęgniarstwa, a tym samym pacjenta i środowiska, jest najbardziej pożądane czy też korzystne [8].

W sytuacji pacjenta umierającego najważniejszym celem opieki pielęgniarstwa jest udzielenie wszechstronnego i profesjonalnego wsparcia zarówno samemu pacjentowi, jak i jego najbliższej rodzinie. Wsparcie według Karty Ottawskiej jest to wzajemne wspieranie się i wzajemna troska o siebie, o społeczność, w której żyjemy i o środowisko społeczne, i naturalne. Jest to udzielanie pomocy, głównie w wymiarze informacyjnym, emocjonalnym i usługowo-rzeczowym. Dawanie człowiekowi wsparcia polega na wychodzeniu naprzeciw jego potrzebom [9]. W opiece pielęgniarstwa nad pacjentem onkologicznym ważne jest odróżnienie wsparcia od terapii. Wsparcie należy rozumieć jako reakcję wczucia się w sytuację pacjenta i jego rodziny [10]. Pojęcie wsparcia rozumiane jest tu bardzo szeroko. Obejmuje ono zarówno wysłuchanie problemów pacjenta, jak i jego opiekuna, czasem uspokojenie, wytłumaczenie niektórych jego reakcji. Obejmuje również podjęcie prób poprawy komunikacji i kontaktów wzajemnych chorego z rodziną [11].

Trudny dylemat moralny pracowników ochrony zdrowia stanowi ciągle nierozwiązana kwestia informowania chorego o niepomyślnym rokowaniu czy zbliżającej się śmierci. Według Glasera i Straussa, współcześnie, najczęściej występuje model wzajemnego udawania. Obydwie strony wiedzą o nieuchronnie zbliżającej się śmierci, ale wzajemnie udają przed sobą, że nic takiego się nie dzieje. Rozmowa dotyczy terazniejszości, różnych drobnych spraw, starannie omija się tematy, które

mogłyby naruszyć to milczące porozumienie. Do kompetencji lekarza należy przekazywanie informacji o charakterze medycznym. Lekarze jednak bardzo niechętnie podejmują się zadania przekazywania choremu prawdy o niepomyślnym rozpoznaniu i złej prognozie. Najczęściej podawanym powodem takiego zachowania jest odwoływanie się do dobra chorego: zachowanie przez niego dobrego samopoczucia i nadziei na powrót do zdrowia. Podobnie motywuje utrzymywanie chorego w niewiedzy najbliższa rodzina [12]. W tej sytuacji pielęgniarki trudno o spontaniczne i naturalne zachowanie się wobec umierającego. Stosunki między pielęgniarką a pacjentem stają się napięte, a chęć zachowania pozorów powoduje, że obie strony męczą się i cierpią w osamotnieniu [13].

Uważa się, że najkorzystniejszą sytuacją dla obydwu stron jest model otwartej świadomości, w której o śmierci mówi się wprost. Wie o niej sam chory, jego rodzina i personel. Śmierć i umieranie przestają być tematem tabu [4]. Każdy człowiek ma prawo do przygotowania się do własnej śmierci. Sytuacja, w której obydwie strony są w pełni świadome faktu umierania, stwarza większe szanse na podmiotowość do końca życia, choć jest bardzo trudna do udźwignięcia dla wszystkich, którzy w niej uczestniczą. Dyskomfort, jaki przeżywają pielęgniarki w takich momentach, może prowadzić do unikania umierającego lub odwrotnie do nadgorliwości wyrażającej się w wysiłkach, aby śmierć uczynić piękną. Model otwartej świadomości wymaga od pielęgniarki wiedzy, ogromnego doświadczenia i sporej dozy uważnej, rozumnej wrażliwości, która pozwoli zrozumieć właściwie to, co osoba umierająca chce przekazać otoczeniu na poziomie racjonalnym i emocjonalnym, i zająć odpowiednią w danej sytuacji postawę [14]. W praktyce pielęgniarki nadal mają mało czasu na rozmowę z pacjentami, gdyż większość czasu pochłania im realizacja zleceń lekarskich i prowadzenie obowiązującej dokumentacji. Brak standardów określających zadania pielęgniarek w zakresie wsparcia psychicznego udzielanego chorym i ich rodzinom stanowi poważny problem dla młodych adeptek w zawodzie. W dotychczasowym procesie kształcenia pielęgniarek mało czasu poświęcano zagadnieniu komunikowania się z człowiekiem umierającym. W konsekwencji pielęgniarki nie potrafią nawiązywać i utrzymywać właściwych kontaktów ze swoimi pacjentami. Lęk budzi przede wszystkim kontakt słowny z pacjentem u kresu życia – jak zacząć rozmowę, co powiedzieć by nie wywołać ataku płaczu czy utraty zaufania ze strony podopiecznego [15].

## Podsumowanie

Największą trudność stanowi ujęcie problemów osoby umierającej i jej rodziny w strukturę procesu pielęgnowania. Analiza literatury z zakresu procesu pielęgnowania pozwala stwierdzić, że problemy osób umierających potraktowane są bardzo ogólnikowo. Również z wieloletniego własnego doświadczenia zawodowego mogę powiedzieć, że w procesie pielęgnowania problemy chorych umierających sprowadzane są do oceny stanu fizycznego, kontroli parametrów życiowych, troski o łagodzenie dolegliwości, ostatecznie krótkiego stwierdzenia „o godzinie ..... lekarz stwierdził zgon”. Pielęgniarkom sprawia znaczną trudność formułowanie w procesie pielęgnowania problemów sfery psychicznej osoby umierającej, zupełnie pomijane są problemy duchowe. Brak zaspokojenia tych ważnych dla umierającego potrzeb często wyzwała w nim samym i jego rodzinie przykre reakcje i wprowadza w stan dyskomfortu, co może czynić opiekę pielęgniarską mało efektywną [16].

## Wnioski

1. Do koordynowania procesu pielęgnowania w oddziałach onkologicznych powinny być zatrudniane wyłącznie pielęgniarki ze specjalizacją w zakresie pielęgniarstwa onkologicznego.
2. W oddziałach onkologicznych powinno dążyć się do tworzenia zespołów wsparcia psychicznego w składzie: lekarz, psycholog, pielęgniarka.

## Piśmiennictwo

1. Krenzer F.: Taka jest nasza wiara. Éditions Du Dialogue, Paryż 1981, 345–346.
2. Dziewięcki M.: Śmierć, żałoba i życie. Pobrano dnia 05.09.2007, z sieci, [www.opoka.org.pl/biblioteka/T/TS/smierc\\_zaloba\\_zycie.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/T/TS/smierc_zaloba_zycie.html).
3. Ordys D., Eszyk J.: Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentami umierającymi różnych wyznań. W: (red.) E. Krajewska-Kułak, W. Niklewicz, J. Lewko, C. Łukaszuk. W drodze do brzegu życia, Wydawnictwo MKDruk, Białystok 2007, 211–219.
4. Taranowicz I., Kawczyńska-Butrym Z.: Śmierć jako zjawisko społeczne. W: (red.) I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym. Elementy Socjologii dla pielęgniarek. Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2000, 260–275.
5. Grzybek S.: Wiem komu zawierzyłem. Polskie Towarzystwo Teologiczne, Kraków 1985, 368–372.



6. Jankowiak B.: Komunikowanie z pacjentem umierającym. W: (red.) A. Kwiatkowska, E. Krajewska-Kułak, W. Pank. Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2003, 238–248.
7. Poznańska S.: Proces Pielęgnowania. W: (red.) S. Poznańska, L. Płaszewska-Żywko. Wybrane Modele Pielęgniarstwa. Wydawnictwo UNIwersytetu Jagiełońskiego, Kraków 2001, 19–31.
8. Górajek-Jóźwik J.: Sytuacja zdrowotna człowieka i środowiska. W: (red.) K. Zahradniczek. Wprowadzenie do pielęgniarstwa. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1996, 85–122.
9. Kawczyńska-Butrym Z.: Niepełnosprawność. Specyfika pomocy społecznej. Wydawnictwo ŚLĄSK, Katowice 1998, 87.
10. Ferszt G., Barg F. K.: Wsparcie psychospołeczne. W: (red.) M. E. Krasuska, K. Turowski. Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym. Wydawnictwo NEUROCENTRUM, Lublin 1996, 181–187.
11. de Walden-Gałuszko K.: Problemy psychiczne, duchowe i etyczne. W: (red.) K. de Walden-Gałuszko, A. Kartacz. Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 194–221.
12. Świrydowicz T.: Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie. Nowa Medycyna – Ból i Opieka Paliatywna II, 2000, 1.
13. Gaworska-Krzemińska A., Kujawska L., Żuralska R., Książek J., Grabowska H.: Postawy i emocje towarzyszące pielęgniarcom w opiece nad pacjentem umierającym. W: (red.) E. Krajewska-Kułak, M. Szczepański, C. Łukaszuk, J. Lewko. Problemy terapeutyczno-pielęgnacyjne: od poczęcia do starości. MKDruk, Białystok 2007, 173–180.
14. Formański J.: Psychologia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, 208–211.
15. Dobrowolska B.: Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarek z człowiekiem umierającym. W: (red.) A. Koper, I. Wrońska. Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2003, 119–124.
16. de Walden-Gałuszko K.: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: (red.) K. de Walden-Gałuszko. Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, 164–194.



Izabela Chmiel, Anna Kliś-Kalinowska

## **Metody psychologicznego oddziaływania wykorzystywane przez pielęgniarki w leczeniu totalnego bólu nowotworowego**

*„Wszyscy musimy umrzeć, ale jeśli potrafię zaoszczędzić komuś dni męki, czuję się jak obdarzony wielkim przywilejem. Ból jest bowiem straszniejszym ciemiężcą ludzkości niż sama śmierć”.*

Albert Schweitzer

### **Wprowadzenie**

Każdy człowiek wie, co to jest ból, ale nie każdy potrafi go zdefiniować, ponieważ jest on różnie postrzegany. Dla pacjenta – oznacza chorobę lub uszkodzenie ciała. Dla lekarza to objaw, z którym walczy i który leczy. Z kolei dla fizjologa, ból jest rodzajem czucia niezbędnego do prawidłowego funkcjonowania organizmu.

Według IASP (International Association for the Study of Pain – Międzynarodowe Stowarzyszenie Badania Bólu) „ból jest zmysłowym/czuciowym i emocjonalnym doświadczeniem związanym z aktualnym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek lub jedynie odnoszonym do takiego uszkodzenia” [1].

W medycynie paliatywnej, w której głównym celem jest podnoszenie jakości życia pacjentów w stanie terminalnym, ból jest jednym z najbardziej przerażających objawów nowotworu. Występuje wtedy, gdy chory mówi, że go odczuwa, jest tym, czego chory się najbardziej obawia.

Dane statystyczne klinik onkologicznych i ośrodków opieki paliatywnej dowodzą, że w chwili rozpoznania z powodu bólu cierpi 20–30% chorych, w czasie leczenia – 30% chorych, natomiast pod koniec życia bólu doświadcza 70–80% chorych [2].

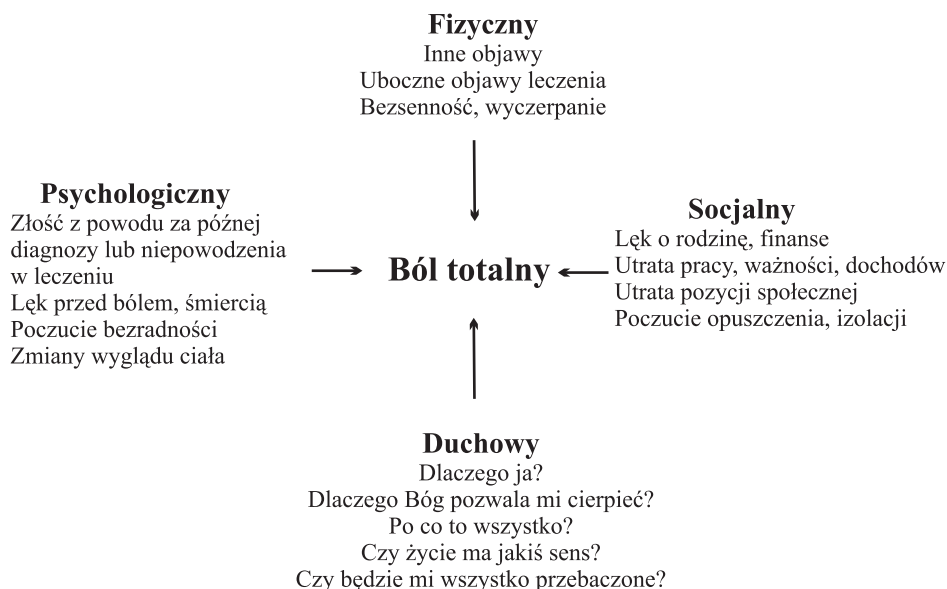
Kryteria podziału bólu uwzględniają czas trwania (dzieląc ból na ostry i przewlekły), miejsce powstania (wyróżniając ból: nocycyptywny, neuropatyczny, psychogeny i zapalny) oraz miejsce odczuwania (ból

zlokalizowany, rzutowany oraz totalny, nazywany też wszechogarniającym) [1].

### **Ból wszechogarniający**

Pojęcie bólu totalnego (wszechogarniającego) wprowadziła twórczyni ruchu hospicyjnego Cicely Saunders. Określiła tak cierpienie człowieka umierającego na nowotwór, zawierające elementy: fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe [3].

Pacjenci z chorobą nowotworową opisują czasami swoje obecne życie jako „pełne bólu”, w którym oddzielenie poszczególnych sfer ich cierpienia często jest niemożliwe. Dlatego też w strategii leczenia bólu nowotworowego poznanie czynników wpływających na próg bólowy nie może być pominięte. Należy podkreślić, że jedne z nich obniżają, inne podwyższają próg bólowy [2, 4]. Do czynników obniżających próg bólu zaliczymy między innymi: nasilenie objawów choroby nowotworowej, niewygodę, bezsenność, zmęczenie, niepokój, lęk, smutek, depresję, zamykanie się w sobie, izolację umysłową i społeczną oraz uczucie opuszczenia. Natomiast za czynniki podwyższające uważamy skuteczne leczenie onkologiczne, sen, odpoczynek, życzliwą obecność bliskich, ich współczucie, zrozumienie, poprawę nastroju, odwrócenie uwagi, aktywność (ryc. 1).



Ryc. 1. Ból totalny [3]

## Metody postępowania

W leczeniu bólów nowotworowych stosowane są następujące metody postępowania:

- badanie – ocena bólu, budowanie wzajemnego zaufania,
- wyjaśnienie – zmniejszenie składowej psychologicznej bólu,
- podwyższenie progu bólowego i modyfikacja przewodzenia bodźców przy pomocy farmakologii,
- modyfikacja procesu nowotworowego (radioterapia, chemioterapia, chirurgia),
- przerwanie dróg przewodzenia bólu,
- podwyższenie progu bólowego poprzez wsparcie psychiczne, społeczne i duchowe oraz przez terapię zajęciową,
- modyfikacja stylu życia, czyli unikanie czynności wywołujących ból, unieruchomienie okolic bolesnych (kołnierzy szyjny, gorset, zabiegi ortopedyczne), przyrządy umożliwiające samodzielne poruszanie się, wózki [5, 6, 7].

Według Regnarada i Tempesta najczęstszymi przyczynami niepowodzeń w opanowaniu bólu są: nieprawidłowa diagnoza przyczyny bólu, przekonanie, że bólu nie można uniknąć, niezrozumienie mechanizmu działania leków przeciwbólowych, nierealistyczne cele, brak dostatecznego nadzoru nad leczeniem, pomijanie aspektów psychologicznych i duchowych (zwracanie zbyt małej uwagi na nastrój i wolę walki chorego). Autorzy ci uważają, że następstwem wyżej wymienionych zjawisk jest niepotrzebny ból, niewłaściwe leczenie, stosowanie niewłaściwych analgetyków, zniechęcenie do leczenia, sytuacje, gdy chory odrzuca leczenie oraz obniżenie progu bólu (nastroju i woli walki) [4].

## Zadania pielęgniarki

Dla opanowania bólu wszechogarniającego potrzebna jest pomoc holistyczna (całościowa). Udzielana jest ona przez interdyscyplinarne zespoły opieki paliatywnej. Głównym elementem tej opieki, obok chorego i jego rodziny, jest – opiekująca się pacjentem przez 24 godziny na dobę – pielęgniarka. Celem jej działań, w stosunku do ludzi umierających, jest pomoc w godnym umieraniu przez stworzenie atmosfery bezpieczeństwa, troskliwości, empatii, a także ochrona przed cierpieniem fizycznym i psychicznym. Działania pielęgniarki powinny być dynamiczne i elastyczne w stosunku do zmieniającego się stanu chorego oraz potrzeb fizycznych i psychicznych. Główne zadania pielęgniarki w stosunku do

chorego w stanie terminalnym to zadania diagnostyczno-terapeutyczne, organizacyjne oraz psychoterapeutyczne.

Zadania diagnostyczno-terapeutyczne są kontynuacją działań lekarza. Niezbędnym warunkiem ich realizacji jest skrupulatna obserwacja chorego przez pielęgniarkę oraz dokonywanie oceny bólu nowotworowego. Oprócz obserwacji winna być prowadzona dokumentacja, w której obok rutynowych informacji o przebiegu choroby, leczeniu i objawach niepożądanych, odnotowuje się efekty leczenia przeciwbólowego oraz najważniejsze wnioski z rozmów przeprowadzonych z chorymi i ich rodzinami.

Zadania organizacyjne polegają na czuwaniu nad właściwą organizacją opieki i rytmem dnia chorego.

Zadania psychoterapeutyczne, choć zawsze realizowane, są często przez pielęgniarki nieuswiadomiane, ponieważ pielęgniarki cechuje spontaniczność, życzliwość, uśmiech i stanowczość. Pomagają one w rozładowywaniu niepokoju i wewnętrznego napięcia chorego, poprawiają nastrój lub budują nadzieję. Aktywne słuchanie, empatia, udzielanie informacji i pomoc w rozwiązywaniu problemów stanowią podstawę opieki pielęgniarskiej.

### **Postępowanie psychoterapeutyczne**

W literaturze przedmiotu można znaleźć wiele technik psychologicznych wykorzystywanych w terapii bólu wszechogarniającego [8, 9]. Według A. Lewickiego dzielimy te metody na pośrednie i bezpośrednie [10].

**Metody pośrednie** kierują pielęgniarki do rodziny i osób znaczących dla pacjenta zarówno w ostatnim okresie życia pacjentów, jak i po ich śmierci. Ich celem jest poprawa relacji między pacjentem a członkami jego rodziny i osobami odgrywającymi istotną rolę w jego życiu oraz polepszenie stosunków międzyludzkich w otoczeniu chorego,

**Metody bezpośrednie** skierowane są przez pielęgniarkę do pacjentów terminalnie chorych, celem zmniejszenia ich samotności, cierpienia i strachu przed zbliżającą się śmiercią. Metody te dzielimy na podtrzymujące oraz aktywne.

**Metody podtrzymujące** skierowane są do pacjentów terminalnie chorych, posiadających pesymistyczny obraz siebie, niską samoocenę, nieprawdziwy obraz choroby i własnej sytuacji, poczucie samotności i opuszczenia, odczuwających przygnębienie, smutek bądź rozpacz, będących w stanie depresji wynikającej z utraty sprawności fizycznej, odczuwających lek przed cierpieniem i śmiercią. Działania pielęgniarskie polegają

na wspieraniu i dodawaniu otuchy choremu, aby uwierzył we własne siły i poprawił swoją samoocenę. Dlatego też, pielęgniarki przybywając z pacjentem kreują kontakt oparty nie na zależności, lecz na wspólnym przeżywaniu „przygody śmierci”. Słuchają ich słów i zwierzeń, rozumieją ich rzeczywiste potrzeby oraz podkreślają pozytywne cechy ich osobowości. „Czuwaj ze mną” (Watch with me) – to według C. Saunders główne przykazanie osób, w tym pielęgniarek pracujących z pacjentami w stanie terminalnym. Stosowanie tego przykazania sprowadza się w praktyce do prostych gestów – trzymania pacjenta za rękę, bycie przy nim, umiejętności patrzenia, milczenia i słuchania, wytworzenia bliskiego, emocjonalnego ciepłego kontaktu z pacjentem, zapewnienie mu potrzeby bezpieczeństwa, wskazywanie na pozytywne strony jego życia. Stosując ten rodzaj terapii pielęgniarka powinna umieć być z pacjentem w stanie terminalnym, okazywać mu całym swoim zachowaniem, często głosem, sposobem milczenia lub dotykiem, że jest, że się troszczy o niego, że go rozumie. Zachowanie pielęgniarki winno być różne, w zależności od tego czy chory wie, czy nie, że jest umierający.

W przypadku, gdy chory nie wie, że jest umierający, pielęgniarka powinna aprobować i pobudzać jego wiarę w nieśmiertelność.

Jeżeli natomiast pacjent wie, że jego czas odejścia się zbliża, zadaniem pielęgniarki jest przywoływanie osiągnięć i tych przeżyć pacjenta z przeszłości, które dawały mu poczucie bezpieczeństwa.

Ważnym aspektem tego postępowania pielęgniarki są działania wyjaśniające i uspokajające, szczególnie pomocne dla pacjentów odczuwających lęk o dużym nasileniu.

**Metody aktywne** są interwencją w zaburzone procesy przebiegające w osobowości pacjenta. Dzielią się na metody aktywne – objawowe oraz aktywne – przyczynowe.

**Metody objawowe** mają na celu uzyskanie poprawy nastroju pacjenta i łagodzenie stanów wywołanych chorobą. Usuwają lub korygują zaburzenia zachowania oraz ograniczają występowanie emocji ujemnych. Ich oddziaływanie psychoterapeutyczne obejmuje sferę poznawczą, sferę emocji i sferę zachowań chorych, jednak rodzaj i sposób prowadzenia jest uzależniony od ogólnego stanu chorego. Pielęgniarka, poprzez tłumaczenie, wyjaśnianie, podawanie rzeczowych informacji dotyczących objawów chorobowych, przedstawienie możliwości ich opanowania uspokaja w pewnym stopniu pacjenta i pozwala mu poradzić sobie z własnym lękiem i obawami. Przykładem takich działań może być:

- metoda retrospektywna polegająca na rozmowach z pacjentem o jego dawnych sukcesach i aktywności, poprawia nastrój, koryguje samoocenę i zmniejsza okresowo percepcję dolegliwości,
- metoda przeniesienia nacisku polegająca na przeniesieniu uwagi chorego z całościowej prognozy choroby na objaw, który możemy złagodzić lub usunąć.

**Metody przyczynowe**, polegające na wprowadzeniu chorego w stan integracji procesu umierania z procesem życia, poprzez stosowanie odtworzenia historii z życia pacjenta zostają odkryte konflikty, których chory dotychczas sobie nie uświadamiał. Rolą pielęgniarki jest pomóc choremu w „dogadaniu się z samym sobą” i z otoczeniem.

Na uwagę zasługują także wykorzystywane przez pielęgniarkę **metody poznawcze** [9]. Ich celem jest oddziaływanie na myślenie i wyobraźnię pacjenta. Metody poznawcze to, między innymi, odwracanie uwagi chorego od dolegliwości. Duże znaczenie ma odwrócenie uwagi u dziecka: im silniej dziecko jest zaangażowane w wykonywanie czynności, tym bardziej uwaga jego jest odwrócona od bólu. W przypadku osób starszych korzystne jest skoncentrowanie ich na grach, rozmowach lub ciekawych opowiadaniach.

Stosowanie przez pielęgniarkę opisanych metod leczenia bólu totalnego ma za zadanie uświadomić pacjentowi przekaz zawarty w słowach Cicely Saunders „Jesteś ważny do ostatniego momentu i zrobimy wszystko, aby pomóc ci nie tylko spokojnie umrzeć, ale także spokojnie żyć, aż do chwili śmierci”.

## Podsumowanie

W podsumowaniu odwołam się do słów prof. A. Kępińskiego: „W poważnej chorobie na skutek zagrożenia, bólu, bezradności występuje regresja. Chory czuje się, a często zachowuje się, jak dziecko. Potrzebuje opieki, ciepła, poczucia bezpieczeństwa, słowem tego, co określa się jako „macierzyńskie środowisko”.

Lekarz w pewnej mierze spełnia zasadniczą rolę ojca, a pielęgniarka – matki. Cechą charakterystyczną środowiska macierzyńskiego jest specyficzna atmosfera miłości. Miłość jest jednym z najsilniejszych antidotów na uczucie lęku, dlatego tak ważną rolę odgrywa w relacjach pacjenta z lekarzem i pielęgniarką” [11].

## Wnioski

1. Każda pomoc psychologiczna skierowana do chorego terminalnego



odgrywa ważną rolę w opanowaniu bólu wszechogarniającego i podnosi jakość jego życia.

2. Potrzeby psychiczne pacjentów z chorobą nowotworową powinny znaleźć odzwierciedlenie w rutynowej opiece pielęgniarskiej.
3. Nie ma większej i ważniejszej usługi, którą pielęgniarka może dać pacjentowi, niż umożliwienie mu, gdy nadejdzie kres życia, przy wykorzystaniu całego doświadczenia pielęgniarskiego, spokojnej, pozabawionej męczarni śmierci.

### **Piśmiennictwo**

1. de Walden-Gałaszko K. (red.): Podstawy opieki paliatywnej. PZWL, Warszawa 2004, s. 20–21.
2. Kułakowski A., Skowrońska-Gardas A. (red.): Onkologia – podręcznik dla studentów medycyny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, s. 246, 249.
3. Krajnik M., Rogiewicz M. (red.): Opieka paliatywna. Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej im. Ludwika Rydygiera, Bydgoszcz 1998, s. 18.
4. Richardson E.: Opieka paliatywna dla pielęgniarek. Wydawnictwo Fundacja Pomoc Krakowskiemu Hospicjum, Kraków 2006, s. 10.
5. Kosmidis P. A., Schrijvers D., (red.): Podręcznik stanów nagłych w onkologii. Taylor & Francis Group, MediPage, United Kingdom 2006, s. 138–144.
6. Pawłęga J.: Zarys onkologii. Podręcznik dla studentów i lekarzy. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 181–182.
7. de Walden-Gałaszko K.: Psychologiczne aspekty bólu i jego leczenia. [W:] Twój Magazyn Medyczny, 12, 2004. s. 11–14.
8. de Walden-Gałaszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996, s. 50–51.
9. Salomon P.: Psychologia w medycynie – wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002, s. 216–223, 204.
10. Bohusz-Dobosz A.: Pedagogiczne, psychologiczne i rehabilitacyjne oddziaływania na postawę wobec śmierci u osób terminalnie chorych. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań, s. 36–50.
11. Kępiński A.: Lęk. PZWL Warszawa 1977, s. 299.



Renata Piotrkowska, Agnieszka Falba, Janina Książek

## **Rola pielęgniarki w udzielaniu wsparcia pacjentowi umierającemu**

### **Wstęp**

Jeden z zapisów Kodeksu Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej zobowiązuje pielęgniarkę do zapewnienia pacjentowi humanitarnej opieki terminalnej i godnych warunków umierania z jednoczesnym poszanowaniem uznawanych przez pacjenta wartości [1]. Działania pielęgniarki w okresie umierania powinny przynosić ulgę w cierpieniu, dostarczać wsparcia psycho-społecznego i duchowego, wyrażać empatię, podkreślać godność pacjenta oraz zapewnić, że go nie opuścimy i będziemy wspierać jego bliskich [2, 3, 4, 5].

Celem pracy jest ukazanie roli pielęgniarki w udzielaniu wsparcia pacjentowi w okresie umierania.

### **Wsparcie psycho-społeczne – rola i zadania pielęgniarki**

Wsparcie zamiennie oznacza pomoc, pomaganie innym ludziom. Pomagać drugiemu człowiekowi to robić dla jego dobra to, czego naprawdę potrzebuje” [6]. Głównym źródłem cierpienia człowieka umierającego jest postępujący proces chorobowy, który obejmuje ciało, psychikę i duszę człowieka. Ból fizyczny wywołany jest procesem chorobowym, metodami leczenia i schorzeniami współistniejącymi. Ból psychiczny spowodowany jest utratą woli życiowej, bezradnością, zmianą wyglądu, natomiast ból społeczny związany jest z nieskutecznością leczenia, samotnością, przedmiotowym traktowaniem, nieumiejętnością porozumiewania się z chorym. Ból duchowy to lęk przed bólem fizycznym, szpitalem, śmiercią. W opanowaniu bólu totalnego i zapewnieniu spokojnej śmierci konieczna jest pomoc holistyczna udzielana przez zespół wielodyscyplinarny. Wpływ na jakość opieki nad chorym umierającym ma niewątpliwie osobisty stosunek pielęgniarki do pojmowania śmierci [5].

Potrzeby psycho-społeczne występują u wszystkich ludzi, przy czym zaznaczają się różnice indywidualne. Nieuleczalna choroba i hospitalizacja to czynniki utrudniające zaspokajanie potrzeb psychospołecznych. Choroba powoduje powstanie w organizmie ludzkim ogólnych zmian biologicznych, które stanowią ujemne bodźce działające na psychikę człowieka.

Najsilniej wyrażone potrzeby u osób umierających to:

- poczucie bezpieczeństwa,
- poczucie własnej wartości i godności,
- poczucie akceptacji i życzliwości [2].

Opiekę nad pacjentem umierającym powinien sprawować zespół, tymczasem pielęgniarka często samotnie staje wobec problemów pacjenta. Na opiekę terminalną składa się:

- oddziaływanie psychoterapeutyczne na pacjenta i rodzinę,
- stworzenie właściwych warunków do przeżycia ostatniej fazy życia,
- oddziaływanie wychowawcze w stosunku do innych pacjentów i ich rodzin,
- umiejętność wykonywania zabiegów pielęgnacyjnych [7].

Pielęgniarka sprawując opiekę nad pacjentem umierającym powinna kierować się następującymi zasadami:

- wyrażać szacunek wobec chorego poprzez okazywanie zrozumienia, troski, empatii,
- stwarzać atmosferę bezpieczeństwa, troskliwości, czuwać przy chorym umierającym,
- czynności pielęgnacyjne wykonywać szczególnie troskliwie, delikatnie i sprawnie uwzględniając zmieniający się stan pacjenta, jego potrzeby fizyczne i psychiczne,
- nieść ulgę w cierpieniach somatycznych szczególnie bólu [2, 7].

Głównymi zasadami etycznymi, którymi powinna kierować się pielęgniarka w opiece nad umierającym to:

- unikanie działań szkodliwych dla chorego i jego bliskich,
- poszanowanie autonomii, wolności w podejmowaniu decyzji,
- respektowanie tajemnic i intymności,
- respektowanie przekonań, wartości moralno-etycznych własnych [8].

### **Wsparcie duchowe – rola i zadania pielęgniarcki**

Całościowa opieka nad chorym umierającym musi obejmować również sferę duchowości. Potrzeby duchowe człowieka umierającego są bardzo ważne. Pielęgniarka sprawująca opiekę nad chorym umierającym

musi zdawać sobie sprawę z tego, że to u niej pacjent może szukać odpowiedzi na pytania dotyczące sensu życia, cierpienia, bólu, życia po śmierci. W tej sytuacji pielęgniarka powinna wysłuchać chorego, natomiast nie może dawać gotowych, prostych i zdawkowych odpowiedzi, i narzucać własnych przekonań. Jeśli nie potrafi udzielić odpowiedzi musi zatroszczyć się o to, aby skontaktować pacjenta z osobą kompetentną w tych zagadnieniach. Ważnym elementem opieki pielęgniarskiej jest pomoc choremu w kontakcie z rodziną, ostatnim pożegnaniu, a w przypadku osoby wierzącej w kontakcie z duchownym [2, 4].

### **Wsparcie rodziny chorego – rola i zadania pielęgniarki**

Opieka nad pacjentem umierającym musi dotyczyć rodziny chorego w przygotowaniu do godnej śmierci najbliższej osoby. Wsparcie rodziny obejmuje:

- naukę organizacji i zasad pielęgnacji poprzez instruktaż,
- przekazanie informacji na temat mogących pojawić się objawów i sposobu postępowania,
- pomoc socjalno-bytową (pielęgniarka przyszpitalna),
- wysłuchanie problemów opiekuna.

Edukacja rodziny w okresie umierania powinna obejmować:

- zapewnienie ciszy i spokoju,
- konieczność podawania leków przeciwbólowych do końca,
- obecność przy chorym,
- rolę i znaczenie dotyku [2, 7].

### **Podsumowanie**

Wsparcie udzielane pacjentowi umierającemu i jego rodzinie jest nie do przecenienia. Pielęgniarka pełni doniosłą rolę w udzielaniu wsparcia poprzez swój częsty kontakt z pacjentem. Głównym celem wspierającej roli pielęgniarki jest pomoc pacjentowi i jego rodzinie [9]. Od pielęgniarki niosącej wsparcie oczekuje się empatii, ale również odpowiedniego przygotowania zawodowego i doświadczenia życiowego, by mogła w sposób szczery i otwarty komunikować się z człowiekiem umierającym. Pielęgniarka musi w sposób profesjonalny zachowywać się w obliczu śmierci. Postawa taka jest wyrazem szacunku wobec chorego oraz odczuwanej przez pielęgniarkę pokory wobec tajemnicy życia i śmierci. Umiejętność skutecznego udzielania wsparcia może mieć wpływ na akceptację umierania i poprawę jakości życia ludzi terminalnie chorych [2, 10].

### Piśmiennictwo

1. Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej. Część Położnych w Gdańsku, Gdańsk 2004.
2. de Walden-Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi, Wydawnictwo Makmed, Gdańsk 2000, 68–73, 112–115.
3. Książek J.: Powinności moralne pielęgniarek a wsparcie psychiczne świadczone chorym onkologicznym, Psychoonkologia, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Gdańsk 2001.
4. Biniak R.: Opieka duchowa nad umierającym. W: (red.) M. Krajnik, M. Rogiewicz: Opieka paliatywna, Akademia Medyczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1998, 174–177.
5. Kujawska-Tenner J., Łuczak J., Okupny M., Kotlińska A., Dangel T.: Zwalczanie bólów nowotworowych, Nowe Techniki Nauczania, Warszawa 1994, 48–51.
6. Mellibruda J.: Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszenia kontaktów międzyludzkich, Nasza Księgarnia, Warszawa 1986.
7. Ciechaniewicz W., Pieniążek M.: Wybrane stany wymagające opieki pielęgnacyjnej. W: (red.) K. Zahradniczek: Wprowadzenie do pielęgniarstwa, PZWL, Warszawa 1996, 386–389.
8. Łuczak J.: Etyka w opiece paliatywnej. W: Eutanazja a opieka paliatywna, KUL, Lublin 1996, 29–70.
9. Ferszt G., Barg F. K.: Wsparcie psychospołeczne. W: (red.) M. E. Krasuska, K. Turowski, Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym, Wydawnictwo NEUROCENTRUM, Lublin 1996, 181–187.
10. Dobrowolska B.: Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarek z człowiekiem umierającym. W: (red.) A. Koper, I. Wrońska. Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2003, 119–124.

Agnieszka Falba, Renata Piotrkowska, Janina Książek

## Rola pielęgniarki w obliczu śmierci pacjenta w warunkach szpitalnych

### Wstęp

W obecnym społeczeństwie śmierć jest nadal często tematem tabu, nieuleczalną chorobą, życiową porażką – wartość dla człowieka ma tylko zdrowie, młodość i sukces. Rodziny pacjentów sądzą, że wykwalifikowany personel medyczny powinien przejąć opiekę nad umierającym członkiem rodziny [1, 2]. Dlatego też, najczęściej w dużych aglomeracjach miejskich ludzie umierają w szpitalach. Umieranie to zjawisko, o którym boimy się mówić, a nawet nie chcemy o nim myśleć. Myśl o śmierci wpływa na zmianę podejścia do systemu wartości, obniża procesy myślowe i prowadzi do załamania perspektyw – planów życiowych.

### Rozwinięcie

Opieka nad osobami umierającymi w warunkach szpitalnych wymaga od pielęgniarki poświęcenia, empatii i zrozumienia. Pielęgniarka nie może, a często nie potrafi zapobiegać śmierci, ale może ją opóźnić, zapobiegać dolegliwościom z nią związanym oraz poprawiać jakość życia [3, 4]. Relacje pielęgniarka – pacjent są bardzo bliskie. Ciągła obecność przy chorym, wykonywanie czynności pielęgnacyjnych sprzyja rozmowom i zwierzeniom. Bycie z pacjentem nie oznacza tylko fizycznej obecności, zaspokajania jego potrzeb – to przede wszystkim bycie słuchaczem, obserwatorem i opiekunem [5].

Problem dotyczący śmierci wiąże się u chorego i jego rodziny z lękiem, który nabiera w miarę upływu czasu, szczególnego znaczenia. W takim wypadku zadaniem stojącym przed pielęgniarką, jako opiekuna osób umierających, jest ustalenie przyczyn lęku i jego poziomu. Złagodzić lęk, to pozwolić choremu mówić, słuchać, starać się go zrozumieć, wzbudzić jego zaufanie i być. Obecność pielęgniarki wzmacnia poczucie bezpieczeństwa osób umierających [6, 7].

Nadrzędna rola pielęgniarki powinna być oparta na wnikliwej ocenie atmosfery otaczającej pacjenta i jego rodzinę. Przygotowanie chorego i jego bliskich do zbliżającej się śmierci to dla pielęgniarki również wnikliwa ocena osobowości i wytrzymałości pacjenta. Ważne jest, że pielęgniarka jest pierwszym powiernikiem pacjenta umierającego [8].

### Zakończenie

Podsumowując, śmierć jest naturalnym zjawiskiem życia ludzkiego towarzyszącym ludziom od zawsze bez względu na miejsce [9]. Osoby profesjonalnie przygotowane do sprawowania opieki nad osobą umierającą, w tym przypadku pielęgniarki, dokładnie wiedzą, na jakim etapie i w jaki sposób pomóc pacjentowi. Takie działania powodują w znaczny sposób poprawę jakości kończącego się życia. Podstawową wartością godnego umierania jest towarzyszenie choremu. Rolą pielęgniarki nie jest walka o życie, lecz trwanie przy chorym na straży godnego umierania [10].

### Piśmiennictwo

1. Bartosza A.: Człowiek w obliczu śmierci i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej, Wyd. Księgarnia Św. Jacka Sp. z o.o., Katowice 2000, 83–90.
2. Kubler-Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu, Wyd. Media Rodzina, Poznań, 1998, 19–187.
3. Kłóskowa A.: Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa, Warszawa 1991, 32.
4. Krajewska-Kułak E., Szczepańska M.: Problemy terapeutyczne-pielęgnacyjne od poczęcia do starości, Białystok 2007.
5. Jankowiak B.: Komunikowanie się z pacjentem umierającym. [W:] Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie, (red.) Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Pank W., Wyd. Czelej, Lublin 2003, 238–247.
6. Górecki M.: Hospicjum w służbie umierającym, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2000, 73.
7. Rogiewicz M.: Umieranie, śmierć dorosłych, dzieci i młodzieży. [W:] Opieka paliatywna, (red.) Krajnik M., Rogiewicz M., Wyd. Akademii Medycznej, Bydgoszcz 1998, 150–155.
8. de Walden-Gałuszko K., Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej, [w:] Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych pod



- red. Hebanowskiego M., de Walden-Gałaszko K., Żylicza Z., PZWL, Warszawa 1998.
9. de Walden-Gałaszko K.: Podstawy opieki paliatywnej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 115–116.
  10. de Walden-Gałaszko K., Kaptacz A.: Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 91–87, Warszawa 2005.



Małgorzata Kołpa, Edyta Barnaś, Kazimiera Moździerz

## **Rola i znaczenie opieki pielęgniarstwa nad chorym przebywającym w hospicjum**

### **Wstęp**

Opieka paliatywna/hospicyjna jest to sposób holistycznego opiekania się ludźmi chorymi, który uznaje ich autonomię i godność. Opieka ta oparta jest na empatii i odznacza się otwartością na cierpienie chorego i jego najbliższych. Definicja opieki paliatywnej określa ją jako: „całościowa, czynna opieka nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, społecznych i duchowych chorego. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin [1]. Z definicji wynika, że zakres pojęcia opieka paliatywna jest szeroki i obejmuje działania lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy oraz innych osób, które pragną nieść pomoc ludziom nieuleczalnie chorym. Stąd organizacja tej opieki może przebiegać w warunkach domowych (opieka hospicyjna domowa) lub w warunkach oddziału (opieka stacjonarna). Celem działań osób zaangażowanych w sprawowanie opieki jest osiągnięcie jak najwyższej jakości życia chorego i jego rodziny. Działania te muszą skupić się przede wszystkim na osiągnięciu u pacjenta stanu odczuwania jak najmniejszej różnicy między sytuacją upragnioną a realną. Dotyczy to aspektów fizycznych, społecznych, psychicznych i duchowych.

### **Cel pracy**

Ocena opieki pielęgniarstwa nad chorymi przebywającymi w stacjonarnym hospicjum.

### **Materiał i metody**

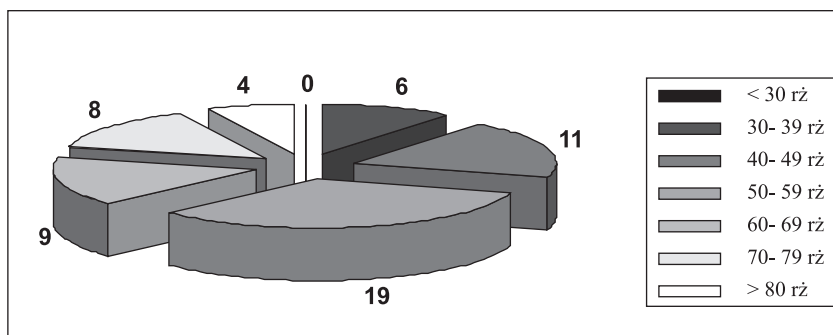
Badania przeprowadzono w 2007 roku, w dwóch ośrodkach hospicyjnych na terenie województwa małopolskiego i podkarpackiego. Do bada-

nia użyto autorski kwestionariusz ankiety, który skonstruowano w oparciu o literaturę tematu. Badane osoby – pacjenci z ośrodków hospicyjnych, zostali poinformowani o anonimowości i celu badań. Kwestionariusz składał się z 20 pytań, pierwsze pytania dotyczyły danych metryczkowych, pozostałe były ukierunkowane na ocenę pracy pielęgniarek opiekujących się ankietowanym. Analizie ilościowej i jakościowej poddano dane pochodzące z 57 prawidłowo wypełnionych ankiet.

## Wyniki

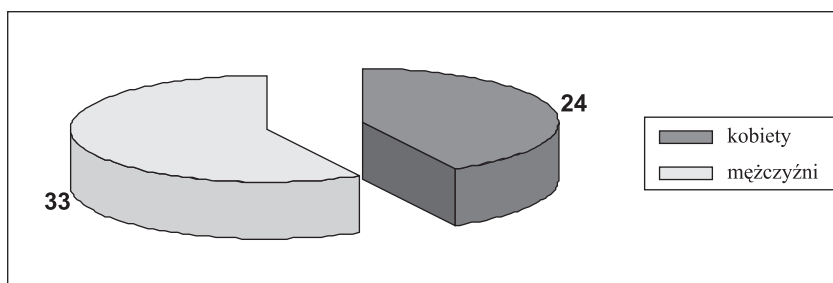
Najwięcej osób uczestniczących w badaniu to osoby z przedziału wiekowego 50–59 rok życia (19 osób), najstarszych powyżej 80 roku życia było tylko 4 osoby. Warto zauważyć, że wśród badanych brak osób poniżej 30 roku życia (ryc. 1).

Rycina 1. Struktura wiekowa badanych



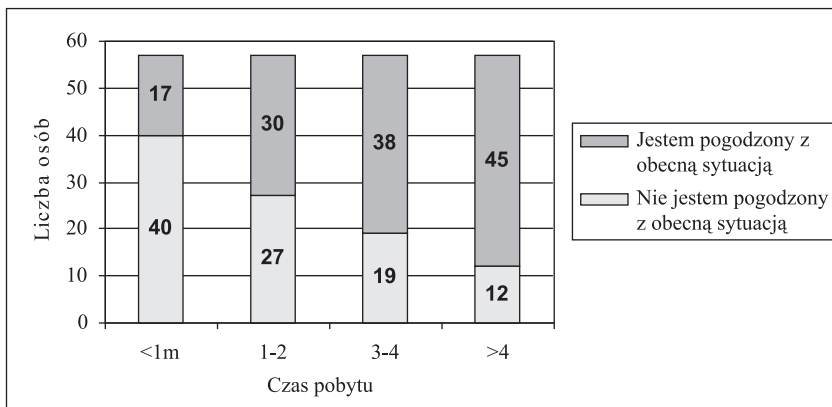
Struktura płci badanych pokazuje, że największą grupę stanowią mężczyźni (ryc. 2).

Rycina 2. Struktura płci badanych



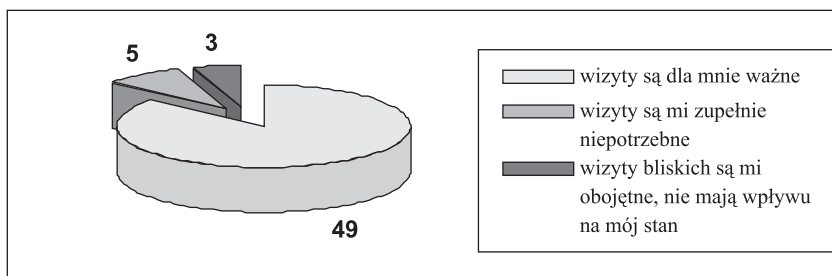
Analizując czas trwania hospitalizacji w warunkach stacjonarnych a akceptację sytuacji w subiektywnych odczuciach ankietowanych, wyraźnie widać, że im dłuższy czas pobytu w hospicjum tym większa akceptacja aktualnej sytuacji życiowej (ryc. 3).

**Rycina 3. Czas pobytu w hospicjum a akceptacja sytuacji życiowej przez chorego**



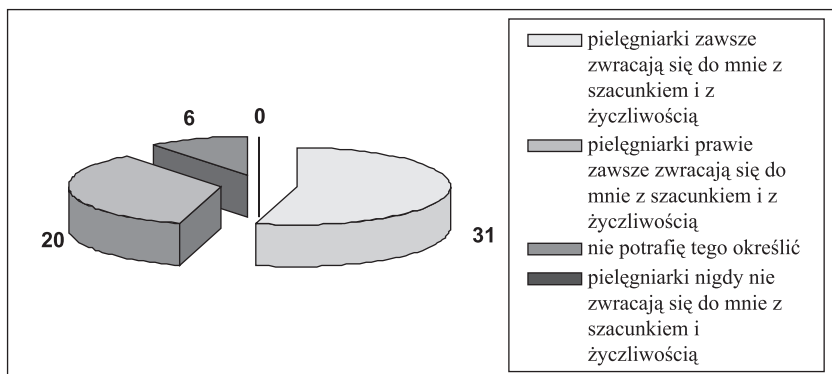
Badani zapytani o ważność i celowość odwiedzin ich przez osoby bliskie w większości przypadków odpowiedzieli, że takie wizyty są dla nich ważne i są im potrzebne. Tylko trzy osoby odpowiedziały, że te wizyty nie mają dla nich większego znaczenia i nie wpływają na ich samopoczucie (ryc. 4).

**Rycina 4. Opinie badanych na temat odwiedzin ze strony osób bliskich**

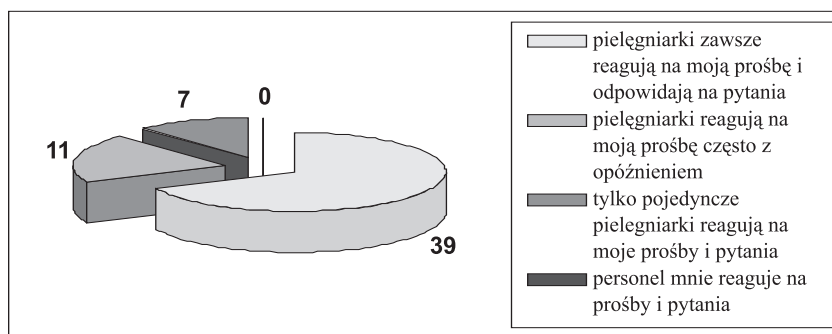


Analizując wybrane działania pielęgniarek w odczuciach badanych, warto podkreślić, że większość uważa, iż działanie pielęgniarek zawsze/lub prawie zawsze cechuje empatia z poszanowaniem ich podmio-

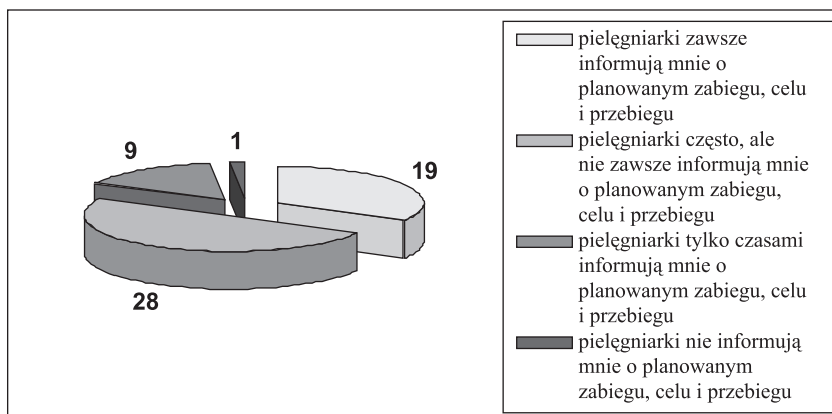
Rycina 5. Respektowanie podmiotowości ankietywanego

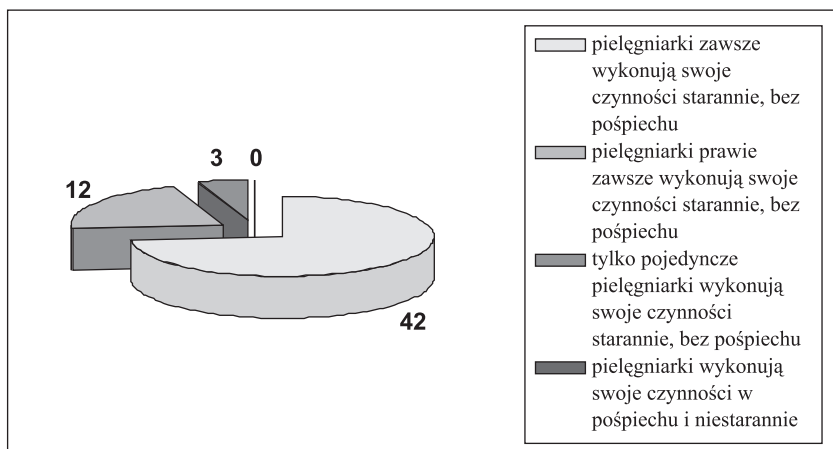


Rycina 6. Respektowanie prośb i pytań badanych



Rycina 7. Informowanie o planowanych i wykonywanych zabiegach



**Rycina 8. Ocena staranności wykonywanych zabiegów pielęgniarstwa**

towości (ryc. 5). Pielęgniarki w większości respektują prośby podopiecznych i właściwie reagują na zadawane przez nich pytania (ryc. 6). Trudnym aspektem opieki pielęgniarstwa jest informowanie o planowanych czynnościach, ich celu i wykonywanych zabiegach. Zdecydowana większość badanych podkreśla, że nie zawsze są informowani o tych zakresach działań pielęgniarki (ryc. 7). Z kolei analizując ocenę fachowości, staranności i troskliwości wykonywanych zabiegów, ankietowani wyraźnie podkreślali staranność zabiegów i brak pośpiechu u pielęgniarek podczas wykonywanych czynności (ryc. 8).

## Dyskusja

Założeniem opieki hospicyjnej jest całościowe – holistyczne objęcie opieką chorego w stanie terminalnym oraz jego rodziny zarówno podczas choroby, jak i w czasie żałoby. Zakres tej pomocy jest wielokierunkowy i obejmuje: zapewnienie ulgi w bólu, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, afirmację życia i uznanie śmierci za normalny proces, celem nie jest przyspieszanie czy odraczanie śmierci. Ponadto celem jest: integracja psychologicznych oraz duchowych aspektów opieki nad chorym, poprawa jakości życia i zapewnienie wsparcia w okresie żałoby [1]. Przedstawiona filozofia postępowania w opiece paliatywnej wyłania przed osobami sprawującymi opiekę nad chorym szereg zadań. Należy podkreślić, że wszechstronną opiekę i towarzyszenie choremu podejmuje cały zespół, nie osoby indywidualne, natomiast kluczowe miejsce w tym zespole zajmuje pielęgniarka. To ona jest najbliższej chorego i jego rodziny,

do jej zadań należy też koordynacja pracy zespołu, stworzenie właściwej atmosfery i dobra organizacja pracy. Działania pielęgniarskie dotyczą najważniejszych dla człowieka wartości – zdrowia, życia, czasu umierania [2]. W sytuacji zaawansowanej choroby, np. nowotworowej szczególnie wzrasta potrzeba wsparcia instrumentalnego i edukacyjnego ze strony personelu [3]. Trudnym okresem jest czas umierania, gdyż w sytuacji terminalnej wzrasta zapotrzebowanie na działania opiekuńczo-pielęgniarskie ze strony pielęgniarki oraz na pomoc psychologiczną. Pacjenci oczekują przede wszystkim bliskości, dającej poczucie bezpieczeństwa oraz emocjonalnego wsparcia, które zmniejsza lęk [4]. Śmierć pacjenta nie jest równoznaczna z końcem opieki pielęgniarskiej, gdyż pozostają jeszcze najbliżsi zmarłego, którzy oczekują wsparcia informacyjnego, duchowego i psychicznego [5, 6, 7].

W analizowanym materiale ocena opieki pielęgniarskiej dotyczyła określonych działań i zachowań pielęgniarek. Większość badanych ocenia, że są traktowani podmiotowo, z życzliwością i szacunkiem przez pielęgniarki sprawujące opiekę. Badani podają, że tylko jedno z działań pielęgniarskich należałoby zmodyfikować, a mianowicie informowanie o zabiegach pielęgniarskich. Większość określa, że pielęgniarki często, ale nie zawsze informują na bieżąco o planowanych i wykonywanych zabiegach. Według Modlińskiej rzetelne i zrozumiałe informowanie jest niezbędnym elementem dobrej współpracy w realizowaniu założonego celu pielęgnowania [2]. Szczególnie trudną jest sytuacja informowania o rokowaniu i nadziejach, stąd w takich chwilach niezwykle przydatną okazuje się wytworzona już wcześniej właściwa więź z chorym i jego rodziną. Im lepszy kontakt z chorym i rodziną, poznanie ich problemów, trwanie w trudnych chwilach, tym łatwiejsze znalezienie odpowiednich słów i odpowiedzi na zadawane pytania [8, 9]. Na etap akceptacji swojego stanu ma wpływ wiele czynników, w tym czas trwania choroby, jej zaawansowanie, dolegliwości towarzyszące oraz jakość sprawowanej opieki. Wśród badanych im dłuższy był czas trwania choroby, tym lepsza akceptacja swojego stanu.

Dla chorego terminalnie gorsze od samej śmierci może być uczucie opuszczenia [10]. Wśród ankietowanych zdecydowanej większości wizyty osób bliskich, częsty z nimi kontakt bardzo pozytywnie wpływał na ich samopoczucie w chorobie. Poprzez kontakty z bliskimi człowiek chory nie tylko odczuwa empatię i zainteresowanie swoją osobą, ale też jest to jeden z istotnych elementów postrzegania i akceptacji siebie, jako osoby chorej terminalnie [11].



## Wnioski

1. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa poprzez umożliwienie kontaktu z bliskimi ma pozytywny wpływ na postrzeganie siebie i swojej choroby.
2. Im dłuższy czas pobytu chorego w hospicjum, tym lepsza akceptacja swojej sytuacji życiowej.
3. Badani stwierdzali, iż w kontakcie z pielęgniarką są traktowani z szacunkiem, troskliwością i życzliwością.
4. Etap informowania o planowanych i wykonywanych zabiegach pielęgniarskich wymaga poprawy, celem efektywniejszej współpracy z chorym.

## Bibliografia

1. de Walden-Gałużsko K. Podstawy opieki paliatywnej. PZWL, Warszawa 2005: 11.
2. Modlińska A., Buss T., Ostojka A. Pielęgniarka wobec kodeksu etyki zawodowej – problemy pracy z nieuleczalnie chorymi. (w) Heath Care: Professionalism and Responsibility. Niebrój L., Kosińska M. (red.) Wyd. ŚAM, Katowice 2005: 145–150.
3. Krasucka M. i wsp. Wsparcie pacjenta i rodziny w chorobie, cierpieniu i śmierci. *Psychoonkologia* 2002; 6(3): 120.
4. Bąk-Sosnowska M. i wsp. Psychologiczne aspekty kontaktu z pacjentem onkologicznym oraz jego rodziną. *Psychoonkologia* 2003; 7 (4): 121–126.
5. Janecki M., Pyszkowska J., Janecka J. Potrzeby rodziny chorego w okresie terminalnym. (w) Rodzina, opieka nad chorym. Niebrój L., Kosińska M. (red.) Wyd. ŚAM, Katowice 2003: 147–152.
6. Pleszowa A., Formanowska B., Kaczmarczyk K. Wpływ choroby na funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny. *Pielęgniarstwo Polskie* 2005; 1 (19): 82–85.
7. Ćwirko K. Możliwość pomocy psychologicznej rodzinom osób umierających. *Nowa Medycyna – Opieka Paliatywna* 2004; 2: 24.
8. Krasucka M., Krystosiak B. Rola wsparcia chorych w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej w opinii rodziny. *Psychoonkologia* 2005; 9 (1–4): 1–8.
9. Janiszewska J. Dobra komunikacja warunkiem wsparcia psychicznego chorych umierających. *Nowa Medycyna – Opieka Paliatywna* 2004; 2: 19–21.
10. Dutkiewicz E. Przed odejściem. Caritas Diecezji Płockiej. Płock 2004.

11. Ogińska-Bulik N., Kozak G. Akceptacja choroby jako wyznacznik radzenia sobie z chorobą nowotworową u pacjentów opieki paliatywnej. *Psychoonkologia* 2002; 6 (1): 21–25.

Agnieszka Renn-Żurek

## Stres i wsparcie w przebiegu śmiertelnej choroby – rola pielęgniarki

### Wstęp

Choroba nowotworowa jest uznawana za najbardziej stresogenną spośród wszystkich chorób. Wpływa negatywnie na pacjenta, jego rodzinę, a także na personel sprawujący opiekę nad chorym. Większość chorych doświadcza objawów stresu emocjonalnego, doznaje lęku, gniewu, uczucia bezradności.

Choroba nowotworowa pociąga za sobą konieczność zmiany dotychczasowych wzorców zachowań oraz utratę pełnionych ról i autonomii. Wiąże się z obawami przed bólem, osamotnieniem i śmiercią. Chorzy i ich rodziny różnie reagują na stres w przebiegu choroby nowotworowej. Uruchamiają mechanizmy obronne i różne strategie wykorzystywane w radzeniu sobie ze stresem spowodowanym chorobą [1]. Reakcja pacjenta na chorobę jest zbiorem jego dotychczasowych doświadczeń, sytuacji życiowej, cech charakteru, kultury, w jakiej żyje. Może być źródłem mobilizacji sił obronnych lub powodem załamania i utarty sensu życia [2].

W grupie chorych na nieuleczalną i postępującą chorobę obserwuje się zarówno postawy aktywne, gdzie chory stawia czoła chorobie i próbuje zmniejszyć źródło stresu, jak i postawy bierne, ukierunkowane na emocje, polegające na wycofywaniu się, zaprzeczaniu chorobie i wypieraniu jej ze świadomości.

Wobec chorych z nieuleczalną chorobą należy podejmować działania w postaci różnych form pomocy terapeutycznej. Istotnym elementem terapii jest jak najwcześniejsze udzielenie choremu i jego rodzinie wsparcia psychicznego. Pomoc taka może być udzielana zarówno przez profesjonalistów (psychologów), jak i pozostałych członków zespołu terapeutycznego (pielęgniarki, lekarze, wolontariusze). Podstawą udzielania pomocy psychologicznej jest umiejętność rozpoznania i właściwego zdiagnozo-

wania sygnałów wysyłanych przez pacjenta oraz wiedza na temat form pomocy.

W procesie udzielania wsparcia pacjentowi niebagatelną rolę odgrywa pielęgniarka, której zadaniem jest rozpoznanie potrzeb pacjenta i podjęcie odpowiednich interwencji. Wsparcie jest ofiarowywane przez pielęgniarkę pacjentowi i jego rodzinie od momentu zdiagnozowania choroby nowotworowej, poprzez proces leczenia, aż do fazy terminalnej, agonii i śmierci.

### **Stres związany z procesem diagnozowania choroby**

1. Stres związany z podejrzeniem choroby – pacjenci w różny sposób reagują na pierwsze symptomy choroby. Jedni od razu identyfikują je z chorobą nowotworową, inni ignorują zagrożenie, szukając różnorodnych wyjaśnień objawów choroby. Niepewność jest źródłem niepokoju i lęku. Powoduje, że część pacjentów dość szybko podejmuje działania wyjaśniające wszelkie wątpliwości. Druga grupa chorych zwleka z podjęciem badań diagnostycznych – postanawiają obserwować objawy i nie mówić bliskim o swoich podejrzeniach, aby nie wzbudzać paniki.

Pacjenci często prezentują skrajne postawy wobec rozpoznania choroby nowotworowej – jedni już na wstępie przyjmują, że z pewnością mają raka, inni twierdzą, że pojawiające się objawy to nic groźnego [2].

2. Stres związany z badaniami diagnostycznymi – w celu rozpoznania i ostatecznego potwierdzenia choroby nowotworowej wykonuje się szereg badań, często bolesnych, uciążliwych dla pacjenta. Okres oczekiwania na wyniki jest dla chorego niezwykle silnym źródłem stresu – wiąże się z potwierdzeniem lub wykluczeniem śmiertelnej choroby. W okresie tym chory tkwi w zawieszeniu pomiędzy nadzieją a strachem przed utratą życia. Wynik negatywny, wykluczający istnienie choroby, powoduje ulgę i rozładowanie stresu, potwierdzenie natomiast prowadzi do podjęcia walki ze śmiertelną chorobą, stając się źródłem kolejnych negatywnych emocji.

### **Stres związany z leczeniem**

1. Stres związany z pobytem w szpitalu – proces leczenia wobec pacjenta z rozpoznaniem choroby nowotworowej jest najczęściej podejmowany w szpitalu. Stąd konieczność hospitalizacji jest najsilniejszym źródłem stresu w tym okresie. Pacjent zostaje oderwany od znanej sobie i dającej poczucie bezpieczeństwa rzeczywistości. Rozstaje się z bliskimi,

przestaje pełnić dotychczasowe role, traci autonomię w podejmowaniu decyzji. Nowe, obce otoczenie, widok cierpienia innych pacjentów, oczekiwanie na bolesne zabiegi potęgują stres związany z chorobą.

Często pacjenci tkwią w niepewności i niewiedzy, gdyż w obawie o reakcję personelu boją się zadawać pytania. Brak informacji na temat przebiegu choroby, stosowanego leczenia i rokowania przyczynia się do zwiększenia poziomu stresu i poczucia zagrożenia. Zaburzone relacje pomiędzy pacjentem a personelem są źródłem stresu dla pacjenta w okresie hospitalizacji. Niewłaściwa jakość komunikacji i nieumiejętne przekazywanie informacji na temat choroby powoduje utratę zaufania i autorytetu przez personel, potęguje uczucie uzależnienia i braku możliwości decydowania o własnym życiu i ciele [1, 2].

2. Stres związany z rodzajem leczenia – podstawowymi metodami leczenia w onkologii są zabiegi chirurgiczne, radioterapia i chemioterapia. Leczenie chirurgiczne niesie ze sobą stres związany z możliwością zdiagnozowania rozległych przerzutów oraz brakiem możliwości usunięcia zmiany nowotworowej na skutek zaawansowania procesu nowotworowego. W pacjentach tkwi obawa, że zabieg operacyjny może się przyczynić do przyspieszenia zgonu („otworzyli i zamknęli”).

Leczenie chirurgiczne wiąże się również z okaleczeniem ciała (amputacja piersi, kończyny, wyłonienie stomii), a co za tym idzie – z koniecznością zmiany dotychczasowego życia (nowe relacje w układach partnerskich, towarzyskich, zawodowych). Okaleczające zabiegi chirurgiczne to także stres związany z koniecznością zaakceptowania zmienionego obrazu siebie i własnego ciała, często także obniżenie jakości dotychczasowego życia.

Stres związany z radio- i chemioterapią wiąże się głównie z uciążliwymi skutkami ubocznymi (zmiana wyglądu, odczyny popromienne, uporczywe nudności i wymioty itd.), jakie pociągają za sobą obie te terapie [2, 3].

### **Stres w okresie po leczeniu**

Stres związany z przebiegiem choroby nowotworowej nie kończy się wraz z zakończeniem procesu leczenia. Jego źródło tkwi głównie w obawie przed nawrotem choroby. Ponad połowa pacjentów po przebytej chorobie nowotworowej odczuwa ciągły, nasilony stres związany z chorobą, pomimo braku jakichkolwiek objawów.

Przyczyną stresu mogą być dla pacjenta problemy zawodowe, a co za tym idzie – pogorszenie sytuacji materialnej całej rodziny i związane

z tym poczuciem winy. Pacjent żyjący w ciągłym stresie może unikać kontaktów towarzyskich, wycofywać się z życia kulturalnego, co w rezultacie może doprowadzić do osamotnienia i izolacji społecznej. Jeśli na tym etapie pacjent nie otrzyma wsparcia, głównie ze strony rodziny, może dojść do poważnych zaburzeń psychologicznych i społecznych, pomimo braku choroby nowotworowej.

Wielu pacjentów po zakończeniu leczenia musi przeorganizować całe swoje dotychczasowe życie (konieczność zmiany pracy, niemożność sprawowania codziennych czynności, np. robienia zakupów, sprzątania). Pojawia się konieczność rezygnacji z ulubionych form aktywności i wypoczynku (np. uprawiania sportu) [2, 3].

### **Stres w okresie przejścia choroby w stan terminalny**

Stres w okresie terminalnym choroby nowotworowej wiąże się głównie z obawami pacjenta przed cierpieniem, bólem, samotnością i nieuchronną śmiercią. Pozostawienie pacjenta w sytuacji stresu i nie udzielenie mu pomocy psychologicznej może doprowadzić do wystąpienia trudnego do opanowania bólu wszechogarniającego (*total pain*).

Walka z dolegliwościami bólowymi i innymi uciążliwymi objawami somatycznymi, zapewnienie odpowiednich warunków bytowych, pomoc w rozwiązaniu istotnych dla pacjenta spraw, zaspokajanie jego potrzeb oraz udzielanie wsparcia emocjonalnego i duchowego to elementy terapii zapobiegające pogłębianiu się stresu w tym okresie.

Ostatnią fazą okresu terminalnego jest faza umierania, w której obserwuje się postępujące zubożenie emocjonalne, obniżenie zainteresowania otoczeniem i swoim stanem zdrowia [3].

### **Wsparcie na różnych etapach choroby nowotworowej – rola pielęgniarki**

Jedną z form pomocy pacjentowi przeżywającemu sytuację trudną i stres w przebiegu choroby nowotworowej jest udzielanie wsparcia.

W przypadku choroby nowotworowej wsparcie należy rozpatrywać pod kątem „wsparcia pożądanego”, czyli efektywnego. Takiego, którego zadaniem jest przyniesienie pozytywnych skutków zdrowotnych (w wymiarze somatycznym, psychicznym, socjalnym, duchowym). Wsparcie to określa się na podstawie celów zdrowotnych wynikających ze specyficznej sytuacji chorobowej pacjenta.

Pożądane wsparcie społeczne zależy od przebiegu i rokowania choroby nowotworowej, etapu choroby i aktualnego stanu psychofizycznego

jednostki. Pożądane wsparcie społeczne uzależnione jest także od warunków ekonomicznych chorego, sytuacji rodzinnej, mieszkaniowej i zawodowej [4].

Poza tym zdrowotna sytuacja życiowa pacjenta rzutuje na potencjalne źródło wsparcia społecznego. Inny zakres wsparcia uzyska chory mieszkający z trzypokoleniową rodziną, a inny osoba żyjąca samotnie [4].

Wsparcie pożądane uwarunkowane jest czynnikami sytuacyjnymi i podmiotowymi. Do tych ostatnich należy wiek, płeć, a przede wszystkim czynniki osobowościowe. Wśród nich najważniejsza jest potrzeba otrzymywania wsparcia oraz gotowość do korzystania w trudnych sytuacjach ze wsparcia innych osób. Pacjent o bardzo małej potrzebie korzystania z pomocy innych może negatywnie reagować na okazaną pomoc. Aby wsparcie miało korzystny wpływ na pacjenta, musi być przez niego akceptowane. Przy dużej rozbieżności pomiędzy wynikającą z sytuacji potrzebą udzielania pomocy a brakiem akceptacji chorego wobec korzystania z niej, może być konieczna interwencja psychologa. Intensywność potrzeby uzyskania wsparcia społecznego wiąże się także z poczuciem tożsamości, autonomii i poziomem samooceny [4].

### **Wsparcie w okresie diagnozowania choroby**

Stres związany z podejrzeniem choroby i diagnostyką wiąże się z silnym zapotrzebowaniem na wsparcie, głównie emocjonalne. Okres oczekiwania na wyniki badań potwierdzających lub wykluczających chorobę to silne źródło stresu wzmagające potrzebę wsparcia, głównie ze strony bliskich, ale także personelu. Pacjent oczekuje okazania troski, uspokojenia i zapewnienia, że nie zostanie sam bez względu na wynik badania. W przypadku potwierdzenia choroby, dzięki odpowiedniemu wsparciu, chory ma możliwość przystosowania psychicznego do choroby, przywrócenia stanu równowagi psychicznej oraz zmniejszenia dyskomfortu emocjonalnego [5].

Dzięki właściwej postawie osoby wspierającej chory ma szansę na odzyskanie nadziei i uniknięcia załamania.

W przypadku zaakceptowania choroby, obok potrzeby wsparcia emocjonalnego, u pacjenta pojawia się potrzeba wsparcia informacyjnego, dzięki któremu chory lepiej zrozumie swoją sytuację i położenie życiowe w jakim się znalazł. Obie formy wsparcia powinny być realizowane przez pielęgniarkę, która uczestniczy w procesie diagnostycznym i wie, co „takie rozpoznanie” oznacza dla pacjenta.

### **Wsparcie w okresie leczenia**

W trakcie leczenia źródłem stresu jest konieczność pobytu w szpitalu, brak wiedzy na temat wykonywanych procedur medycznych, widok cierpienia innych pacjentów. W tym okresie niezwykle silne jest zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne ze strony rodziny. Jest ono jednak uzależnione od relacji, jakie istniały pomiędzy jej członkami przed wystąpieniem choroby. Jeżeli w przeszłości relacje te były dobre, rodzina będzie bardzo ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego, wspomagając chorego w radzeniu sobie z lękiem przed chorobą [2, 4].

Pożądanym wsparciem społecznym na tym etapie jest także wsparcie instrumentalne i informacyjne. Głównym źródłem tego wsparcia jest personel medyczny. Ważne jest, aby wsparcie emocjonalne i informacyjne udzielane przez lekarzy i pielęgniarki obejmowało nie tylko chorego, ale także jego rodzinę.

Charakter pracy pielęgniarki powoduje, że spędza ona z chorym najwięcej czasu, często jest z nim dłużej i bliżej niż pozostali członkowie zespołu terapeutycznego.

Udzielanie wsparcia choremu w okresie hospitalizacji jest częścią psychoterapii elementarnej realizowanej przez pielęgniarkę i należy do jej interwencji.

Obok rodziny i personelu medycznego, źródłem wsparcia mogą być dla pacjenta również inni chorzy. Zwłaszcza ci, którzy mają podobne problemy zdrowotne i znajdują się na tym samym etapie leczenia [4].

### **Wsparcie w okresie terminalnym choroby nowotworowej**

Wsparcie na tym etapie choroby dotyczy głównie łagodzenia objawów, obecności przy chorym i przygotowania go do spokojnej śmierci. Źródłem wsparcia są bliscy chorego oraz wszyscy członkowie interdyscyplinarnego zespołu sprawującego nad chorym opiekę. W okresie tym maleje u chorego zapotrzebowanie na wsparcie informacyjne. Niezwykle silna jest potrzeba wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego (pacjent jest coraz bardziej zależny od pomocy innych). Dzięki właściwej postawie osoby wspierającej chory ma zapewnione poczucie bezpieczeństwa, stres się nie nasila.

Pielęgniarka udziela wsparcia pacjentowi poprzez swoją obecność, towarzyszenie, zapewnienie, że rodzina i bliscy nie pozostaną sami w okresie osierocenia.



## Podsumowanie

Wsparcie jest interakcją społeczną, która zostaje podjęta w sytuacji trudnej, stresowej lub krytycznej. W toku tej interakcji dochodzi do przekazywania lub wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych [4].

W każdym stadium choroby nowotworowej towarzyszy pacjentowi stres, a zapotrzebowanie na wsparcie jest wysokie.

Wsparcia w różnych wymiarach udziela pacjentowi rodzina, bliscy, członkowie zespołu terapeutycznego, grupy wsparcia, itp.

Pielęgniarka, będąc jednym z członków zespołu, podejmuje wobec pacjenta i jego rodziny działania wspierające. Mają one na celu zaspokojenie potrzeb pacjenta, poprawę jakości jego życia, przygotowanie do śmierci.

Wsparcie jest jedną z interwencji pielęgniarskich, która powinna być podejmowana na każdym etapie choroby nowotworowej w odniesieniu do pacjenta i jego rodziny.

## Literatura

1. De Walden-Gałaszko K., Kartacz A. (red.): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. PZWL, Warszawa 2005.
2. De Walden-Gałaszko K.: Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
3. De Walden-Gałaszko K., Majkowicz M. (red.): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1994.
4. Sęk H., Cieślak R. (red.): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. PWN, Warszawa 2004.
5. De Walden-Gałaszko K.: Podstawy opieki paliatywnej. PZWL, Warszawa 2004.



Katarzyna Łagoda, Renata Kazimierska,  
Regina Sierżantowicz, Grażyna Jurkowska

## Wiedza pielęgniarek na temat kacheksji w chorobie nowotworowej

### Wstęp

Kacheksja (wyniszczenie) jest to brak apetytu i spadek masy ciała towarzyszący nieprawidłowościom metabolicznym. Termin kacheksja pochodzi od dwóch greckich słów „kakos”, co oznacza „zły” oraz „hexis”, który oznacza „kondycja”. Można to przetłumaczyć jako postępujący, fizyczny zanik organizmu. Zespół wyniszczenia nowotworowego stanowi częste i istotne powikłanie choroby nowotworowej oraz jej leczenia. Rozwijają się u ponad połowy chorych w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej. Można go zdefiniować jako zaburzenie bilansu energetycznego, czyli równowagi pomiędzy podażą a wydatkowaną energią.

Najczęstszymi objawami występującymi w zespole wyniszczenia nowotworowego są: brak apetytu, spadek masy ciała, osłabienie, łatwe męczenie się i osłabienie odporności organizmu określane jako astenia. Objawom niedożywienia i postępującemu katabolizmowi towarzyszy niechęć do przyjmowania pokarmów, co jest określane jako „anoreksja”. Dlatego też, wyniszczenie nowotworowe nazywane jest zespołem kacheksja – anoreksja.

Wyniszczenie organizmu najczęściej występuje w przebiegu raka trzustki, raka żołądka, płuc i chłoniaków nieziarnicznych. W rozwoju wyniszczenia nowotworowego prawdopodobnie istotną rolę odgrywa fenotyp guza i właściwości osobnicze gospodarza. Do rozpoznania kacheksji wystarczające jest stwierdzenie u chorego na nowotwór złośliwy postępującej utraty masy ciała, przekraczającej 10% w ostatnich trzech miesiącach. Główną przyczyną wystąpienia zespołu są zaburzenia metaboliczne spowodowane przez cytokiny. Komórki nowotworowe produkują substancje, które stymulują organizm gospodarza do produkcji cytokin i limfokin oraz wywołują nieprawidłową odpowiedź układu humoralnego na stres

metaboliczny wywołany nowotworem. Kolejnymi przyczynami mogą być: nudności, wymioty, biegunka, zmiany w jamie ustnej, zaburzenia smaku i połykania, zaparcia, ból, depresja, chemioterapia, stosowane leki, a także radioterapia.

Na obraz kliniczny zespołu kacheksja – anoreksja – astenia składają się: postępująca utrata masy ciała, zmiany w wyglądzie zewnętrznym spowodowane zanikiem tkanki tłuszczowej i mięśniowej. Ponadto charakterystyczna jest niechęć do przyjmowania pokarmów i szybkie uczucie nasylenia się po spożyciu niewielkiej porcji pokarmu. Organizm jest bardzo osłabiony, występuje stałe uczucie znużenia i łatwe męczenie się. Na skutek niedoborów ilościowych i jakościowych rozwija się niedokrwistość, zaburzenia w czynności serca, wątroby, nerek i mięśni oddechowych.

Następstwami zespołu wyniszczenia nowotworowego są nie tylko zaburzenia metaboliczne, upośledzenie funkcji układu odpornościowego, ale również obniżenie jakości życia, wynikające z ogólnego osłabienia i negatywnego wpływu na stan psychiczny chorego. Zespół wyniszczenia nowotworowego prowadzi do zaburzeń czynności organizmu, osłabienia siły mięśniowej i sprawności ruchowej, pogorszenia kondycji psychicznej, upośledzenia odporności, niedokrwistości, zaburzenia gospodarki wodno-elektrolitowej, zaburzeń wchłaniania składników pokarmowych, zaburzeń rytmu serca, a nawet do śmierci.

Zespół KAA stanowi istotny element choroby nowotworowej i wpływa w znaczny sposób na wyniki leczenia i jakość życia chorych. Z tego względu powinien być jak najwcześniej rozpoznawany i dynamicznie leczony.

Głównym zadaniem pielęgniarki opiekującej się pacjentami z chorobą nowotworową w terminalnym stanie choroby jest zapewnienie jak najwyższej jakości ich życia. Niekorzystne zmiany w wyglądzie zewnętrznym, poczucie bezradności i świadomość tego, że choroba jest nieuleczalna bardzo często prowadzą do depresji. Niechęć do jedzenia posiłków jest źródłem poważnych napięć w relacjach rodzina – pacjent. Obniżony nastrój i pogorszenie sprawności fizycznej prowadzą do większego uzależnienia od pomocy innych osób, utraty poczucia samodzielności i użyteczności.

## **Cel pracy**

1. Określenie poziomu wiedzy pielęgniarek onkologicznych na temat istoty, przyczyn, objawów, rozpoznawania i metod leczenia zespołu wyniszczenia nowotworowego.

2. Subiektywna ocena przez pielęgniarki onkologiczne wiedzy na temat kacheksji.
3. Ocena zapotrzebowania pielęgniarek onkologicznych na edukację w zakresie kacheksji.

## **Materiał i metody**

Badaniem objęto 30 pielęgniarek, w wieku od 35 do 54 lat, pracujących w Białostockim Hospicjum Stacjonarnym „Dom Opatrzności Bożej” oraz oddziałach onkologicznych Białostockiego Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie. Badania zostały przeprowadzone w oparciu o kwestionariusz ankiety konstrukcji własnej, składający się z 25 pytań.

Pytania zawarte w ankiecie dotyczyły oceny wiedzy ankietowanych pielęgniarek na temat przyczyn, objawów, czynników ryzyka rozwoju wyniszczenia nowotworowego, metod leczenia, powikłań kacheksji, preparatów żywieniowych stosowanych w leczeniu tego zespołu. Pytania dotyczyły także oceny własnego poziomu wiedzy przez ankietowane oraz oczekiwań w zakresie pogłębiania wiedzy na temat kacheksji u osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

## **Wyniki**

Najwięcej pielęgniarek pracuje w zawodzie pielęgniarki powyżej 20 lat tj. 13 (43,3%) osób, po 5 (16,7%) pielęgniarek pracuje w zawodzie od 16–20 lat oraz do 5 lat (tabela 1).

Zdecydowana większość ankietowanych pielęgniarek tj. 27 (90,0%) za główną przyczynę kacheksji uważa chorobę nowotworową. Do innych przyczyn zaliczyły: ból nowotworowy – tj. 12 (40,0%) osób oraz trudności w połykaniu – tj. 11 (36,6%).

Do metod zapobiegania kacheksji ankietowane zaliczyły dietę wysokoenergetyczną (83,3% pielęgniarek). Rzadziej badane wymieniały: leczenie przeciwdepresyjne tj. 8 (26,6%) badanych i chemioterapię tj. 4 (13,3%) osoby.

Większość pielęgniarek tj. 80,0% uważa, że kacheksja występuje nie tylko w chorobie nowotworowej. Innego zdania były 4 (13,3%) osoby. Natomiast 3 (6,7%) pielęgniarki nie wiedziały czy kacheksja występuje wyłącznie w chorobie nowotworowej. Kacheksja występuje częściej u osób starszych zdaniem 9 (30,0%) ankietowanych. Pozostałe pielęgniarki uważają, że wiek nie ma znaczenia.

**Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy**

	n	%
<b>Przedział wiekowy</b>		
Do 30 lat	6	20,0
31–40 lat	9	30,0
41–50 lat	12	40,0
51 lat i więcej	3	10,0
<b>Wykształcenie</b>		
Średnie		83,3
Wyższe		16,7
<b>Rodzaj ukończonej szkoły medycznej</b>		
Liceum Medyczne	15	50,0
Medyczne Studium Zawodowe	11	36,7
Licencjat Pielęgniarstwa	3	10,0
Magisterskie Studia Pielęgniarskie	1	3,3
<b>Miejsce pracy</b>		
Oddział Onkologii	19	63,7
Hospicjum stacjonarne	11	36,7

Do rozwoju niedożywienia w chorobie nowotworowej zdaniem 11 (36,7%) ankietowanych predysponuje agresywna chemioterapia. Kacheksja rozwija się najczęściej w fazie terminalnej choroby nowotworowej według 6 (20,0%) osób. Jednakże najwięcej osób tj. 22 (73,3%) stwierdziło, iż kacheksja może rozwinąć się w każdej fazie choroby nowotworowej.

Wyniszczenie nowotworowe może prowadzić do osłabienia wg 19 (63,3%) ankietowanych, zaburzeń wodno-elektrolitowych wg 18 (60,0%), gorszego rokowania w chorobie nowotworowej wg 16 (53,3%) osób. Do innych powikłań kacheksji należy niedokrwistość zdaniem 12 (40,0%) badanych i zatrzymanie moczu wg 10 (33,3%) osób. Połowa pielęgniarek stwierdziła, że powikłaniem kacheksji może być zejście śmiertelne.

Wszystkie ankietowane pielęgniarki za główną metodę leczenia kacheksji uznały leczenie żywieniowe. Do innych metod zaliczyły leczenie hormonalne tj. 2 (6,6%) osoby, chemioterapię – 1 (3,3%) osoba i leczenie operacyjne – 1 (3,3%) osoba.

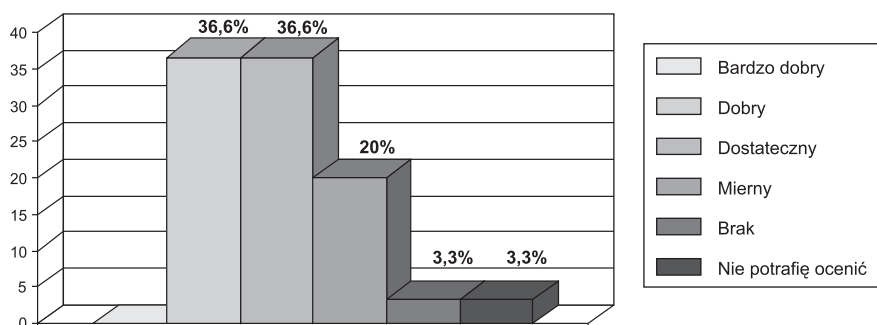
Większość ankietowanych pielęgniarek nie potrafi podać nazwy preparatów stosowanych w żywieniu dojelitowym. Tylko 5 (16,6%) osób wymieniło preparat Nutrison, a 1 (3,3%) osoba Peptisorb. Aż 21 (70,0%) pielęgniarek wymieniło nieprawidłową nazwę preparatu, a 7 (23,3%) przyznało, że nie znają nazwy takich preparatów.

Wszystkie ankietowane uznały niedrożność przewodu pokarmowego tj. 30 (100%) za przeciwwskazanie do żywienia dojelitowego. Do innych przeciwwskazań zaliczyły: choroby zapalne jelit – 20 (66,6%) pielęgniarek, nadwrażliwość na jeden ze składników diety – 17 (56,6%) osób i 14 (46,6%) ostre zapalenie trzustki.

Pielęgniarki znają leki stosowane w leczeniu kacheksji. Najczęściej wymieniały: Megace – 30 (100,0%) osób, Metoclopramid – 14 (46,6%) osób, Dexamethazon – 11 (36,6%) osób i Provera – 6 (20,0%) ankietowanych.

Ponad połowa ankietowanych pielęgniarek nigdy nie uczestniczyła w szkoleniu na temat wyniszczenia nowotworowego. Tylko 10 (33,4%) osób uczestniczyło w szkoleniu 1–2 razy, natomiast 3–4 razy uczestniczyła 1 (3,3%) pielęgniarka. Odpowiedzi nie udzieliły 2 (6,6%) pielęgniarki.

Ankietowane oceniały własny poziom wiedzy na temat kacheksji na ocenę dobrą lub dostateczną – tj. 36,6%. Na ocenę mierną oceniło 20,0% pielęgniarek. Nikt nie ocenił swego poziomu wiedzy na ocenę bardzo dobrą. Natomiast 1 (3,3%) osoba stwierdziła, że nie posiada wiedzy w tym zakresie lub nie potrafi takiej oceny dokonać.



Ryc. 1. Ocena własnego poziomu wiedzy na temat kacheksji przez ankietowane

Wśród ankietowanych istnieje bardzo duże zapotrzebowanie na poszerzenie wiedzy na temat wyniszczenia nowotworowego. Najwięcej pie-

**Tabela 2. Oczekiwania ankietowanych w zakresie uzupełnienia wiedzy na temat wyniszczenia nowotworowego**

Zakres wiedzy	Tak		Nie		Nie wiem	
	n	%*	n	%*	n	%*
Przyczyny kacheksji	22	73,3	1	3,3	1	3,3
Objawy kacheksji	20	66,6	1	3,3	2	6,6
Metody oceny stanu odżywienia	26	86,6	0	0	2	6,6
Diagnostyka kacheksji	20	66,6	2	6,6	1	3,3
Leczenie farmakologiczne kacheksji	21	70,0	2	6,6	2	6,6
Żywnienie dojelitowe	22	73,3	1	3,3	2	6,6
Żywnienie pozajelitowe	22	73,3	1	3,3	1	3,3
Powikłania kacheksji	22	73,3	1	3,3	1	3,3

\* % nie sumują się, ponieważ ankietowani udzielili więcej niż 1 odpowiedź

łęgniarek, tj. 26 (86,6%) oczekuje szkolenia w zakresie metod oceny stanu odżywienia. Istnieje bardzo duże zapotrzebowanie na wiedzę w zakresie żywienia dojelitowego i pozajelitowego oraz przyczyn i powikłań kacheksji. Takiej odpowiedzi udzieliły 22 (73,3%) ankietowane pielęgniarki.

### Dyskusja i omówienie wyników

Kacheksja jest jednym z najczęstszych powikłań nowotworów złośliwych. Masywna (do 80%) utrata tkanki tłuszczowej oraz masy mięśni szkieletowych jest wysokim wskaźnikiem współczynnika śmiertelności pacjentów z rakiem. Chociaż ten metaboliczny defekt jest znany od czasu pierwszych badań nad rakiem, to dopiero niedawno został dokonany główny postęp w identyfikowaniu czynników katabolicznych, które prowadzą do zniszczenia tkanek gospodarza w procesie kacheksji.

Obecnie prowadzonych jest szereg badań na temat kacheksji i problemu niedożywienia. R. Schwartz z Uniwersytetu w Colorado badał populację osób po 70 r.ż. i stwierdził, że ponad 35% osób w tej grupie wiekowej skarży się na przewlekłą utratę apetytu i postępujące wychudzenie. Twierdzi on, że anoreksja i kacheksja występują niezależnie od ogólnego stanu zdrowia u tych chorych. Wzrost stężenia cytokin prozapalnych, zaburzenia trawienia i wchłaniania pokarmu, podwyższone stężenie cholecystokininy, zmiany smaku i powonienia, a także restrykcje kaloryczne, związane często w tej grupie z depresją, stanowią podstawowe przyczyny kacheksji. W badaniach własnych 70,0% ankietowa-



nych pielęgniarek wskazała, iż wyniszczenie nowotworowe może wystąpić w każdym wieku, natomiast pozostałych 30,0% zwróciło uwagę na częstsze występowanie kacheksji u osób w starszym wieku.

Pomimo postępu w rozumieniu patomechanizmu kacheksji wciąż jedynie octan megestrolu znajduje szerokie zastosowanie kliniczne. Pozostałe leki mają charakter eksperymentalny bądź uzupełniający. Wciąż trwają poszukiwania nowych leków, które poszerzyłyby listę leków przeciwdziałających lub leczących kacheksję. Wszystkie ankietowane pielęgniarki potrafiły wymienić leki stosowane w leczeniu wyniszczenia. Najczęściej wymieniały: Megace, Metoclopramid, Dexamethazon, Provera.

Oprócz badań nad samą kacheksją prowadzonych jest szereg badań na temat wpływu niedożywienia na przebieg wielu chorób. Zdaniem M. Isabel, T. D. Correira, D. L. Waitzberga niedożywienie szpitalne jest związane ze zwiększoną chorobowością, śmiertelnością, dłuższym pobytem w szpitalu i większym kosztem leczenia. Wszystko to wypływa z faktu, że niedożywienie ma niekorzystny wpływ na niemal każdy narząd.

Szczygieł B. uważa, że nawet jednodniowe żywienie może zapobiec katabolizmowi białka u prawidłowo odżywionych chorych bezpośrednio po operacji, co przyczynia się do lepszego przebiegu pooperacyjnego, zapobiega narastaniu oporności na insulinę i powoduje skrócenie hospitalizacji.

Niestety, wiedza ankietowanych pielęgniarek na temat żywienia dojelitowego i pozajelitowego jest niewystarczająca. Większość ankietowanych pielęgniarek nie potrafi podać nazwy preparatów stosowanych w żywieniu dojelitowym, a 70,0% pielęgniarek wymieniło nieprawidłową nazwę preparatu. Natomiast prawie 1/4 pielęgniarek przyznała, że nie zna nazwy takich preparatów.

Problem niedożywienia dotyczy coraz większej grupy osób hospitalizowanych, nie tylko z powodu choroby nowotworowej. Rassmusen badał zjawisko niedożywienia u chorych leczonych w szpitalach w Danii biorąc pod uwagę rozpoznanie i leczenie. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdził niedostateczną opiekę żywieniową mimo istniejących wytycznych. Postulował, aby w każdym szpitalu opracowano schemat badań przesiewowych pozwalających na rozpoznanie niedożywienia oraz ustalenie postępowania z chorymi niedożywionymi. Może to być związane z niską świadomością personelu medycznego na temat skali zjawiska niedożywienia wśród pacjentów z różnymi schorzeniami, a także brakiem wiedzy na temat rozpoznawania niedożywienia oraz prowa-

dzenia terapii żywieniowej. Z przeprowadzonych badań wynika, że ponad połowa ankietowanych pielęgniarek onkologicznych, tj. 56,6% nigdy nie uczestniczyła w szkoleniach na temat terapii żywieniowej. Ankietowane oceniały swój poziom wiedzy na ocenę dobrą lub dostateczną, tj. po 36,6% osób.

Wśród ankietowanych istnieje duże zapotrzebowanie na edukację w zakresie wyniszczenia nowotworowego. Najwięcej pielęgniarek (86,6%) oczekuje szkolenia w zakresie metod oceny stanu odżywienia. W dalszej kolejności pielęgniarki są zainteresowane następującymi zagadnieniami: przyczyny i powikłania kacheksji, terapia żywieniowa, leczenie farmakologiczne i diagnostyka wyniszczenia nowotworowego.

Zespół wyniszczenia nowotworowego nadal pozostaje wyzwaniem dla klinicyстів. Coraz większa liczba chorych ma nowotwory i coraz lepsze, chociaż wciąż niezadowalające wyniki leczenia powodują, że zwiększa się bezwzględna liczba osób cierpiących z powodu wyniszczenia. Wczesne rozpoznanie wyniszczenia oraz wdrożenie właściwego postępowania wpływa korzystnie na poprawę jakości życia chorych i ich reakcje na stosowane leczenie onkologiczne.

### **Podsumowanie i wnioski**

1. Badania wykazały istotną potrzebę systematycznego doskonalenia zawodowego pielęgniarek onkologicznych na temat wyniszczenia nowotworowego, przyczyn choroby, objawów, powikłań oraz leczenia żywieniowego.
2. Zwiększenie poziomu wiedzy pielęgniarek onkologicznych na temat wyniszczenia nowotworowego może przyczynić się do poprawy jakości opieki pielęgniarskiej nad pacjentem onkologicznym, wczesnego rozpoznawania niedożywienia oraz wdrażania właściwego postępowania pielęgnacyjno-leczniczego.

### **Literatura**

1. De Walden Gałuszko K: Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2004, 113–131.
2. De Walden Gałuszko K., Kaptacz A.(red.): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Wydawnictwo PZWL, Warszawa, 2005, 82–165.
3. Bączyk M., Gorzelińska L., Łuczak J., Sowiński J.: Zespół wyniszczenia nowotworowego. *Polska Medycyna Paliatywna*, 2005, 1 (tom 4), 11–16.

4. Głowacka A.: Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej. *Nowa Medycyna* 2000, 1 (97), 70–73.
5. Gorzelińska L., Łuczak J.: Zespół wyniszczenia nowotworowego (kacheksja). Brak łaknienia (anoreksja). *Medycyna Rodzinna* 2003, 5 (25), 135–137.
6. Hągmajer E., Sowiński P.: Zespół wyniszczenia/osłabienia nowotworowego – kacheksja/astenia. *Zwalczanie Nowotworów*, 2002, 6 (6), 268–276.
7. Juda C.: Postępowanie w zespole wyniszczenia nowotworowego. *Twój Magazyn Medyczny – Medycyna Paliatywna*, 2004, 12 (148), Rok IX, 27–31.
8. Krajnik M., Rogiewicz M. (red.): *Opieka paliatywna*. Wydawnictwo Akademii Medycznej w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1998, 63–73.
9. Krzemieniecki K.: Najnowsze interdyscyplinarne osiągnięcia w rozpoznawaniu i leczeniu kacheksji. Sprawozdanie z 2<sup>nd</sup> Cachexia Conference w Berlinie. *Współczesna Onkologia* 2004, 1 (vol. 8), 42–43.
10. Lizak A., Kałmuk A., Huras B., Prudło J.: Zespół wyniszczenia nowotworowego – etiopatogeneza w świetle aktualnej wiedzy. *Współczesna Onkologia*, 2003, 6, 441–447.
11. Jarosz J.: Wyniszczenie nowotworowe. *Twój Magazyn Medyczny – Medycyna Paliatywna*. Wydanie specjalne, 2005, vol. 5 (154), tom X, 47–51.
12. Manikowski A., Dziedzic T.: Ocena świadomości problemu niedożywienia wśród chorych niedożywionych oraz ich lekarzy. *Postępy Żywienia Klinicznego*. Numer Zjazdowy, 2006, 1, 33.
13. Misiak M.: Wyniszczenie nowotworowe. *Współczesna Onkologia*, 2003, 5, 381–388.
14. Ponichter M.: Terapia żywieniowa w ostrym stresie metabolicznym. *Leczenie żywieniowe w praktyce*, 2001, 5, 1–3.
15. Richardson E.: *Opieka paliatywna dla pielęgniarek*. Wydawnictwo Fundacja Pomoc Krakowskiemu Hospicjum, Kraków 1995, 26–32.
16. Szymański M., Wrotniak K.: Zespół wyniszczenia nowotworowego. *Przegląd Urologiczny* 2005, 7/2 (30), 33–36.
17. Wojtukiewicz M., Rybałtowski M.: Zespół wyniszczenia nowotworowego. *Onkologia – Leczenie Wspomagające*, 2003, 1, 5–15.
18. Żywienie pozajelitowe. Stanowisko American Gastroenterological Association. *Medycyna Praktyczna* 20003, 5, 119–126.



Jerzy T. Marcinkowski, Tadeusz Kaczmarek,  
Kinga Jakubowski

## Zegar śmierci – przeraża czy stanowi użyteczne narzędzie dla edukacji prozdrowotnej?

W Internecie, po wprowadzeniu do którejś z wyszukiwarek hasła „śmierć” bądź „zegar śmierci” (*death clock*) ukazują się wiele stron. Otwierający te strony zachęcany jest do skorzystania z usług „zegara śmierci” – dla poznania daty swojej śmierci. Niektóre z „zegarów śmierci” są prymitywne – ukazują tą datę po wprowadzeniu zaledwie kilku danych: – daty urodzenia, – płci, – masy ciała i wysokości ciała dla wyliczenia BMI (*body mass index* – co jest dokonywane automatycznie), – miejsca zamieszkania. Inne są bardzo złożone – należy odpowiedzieć ponadto na szereg szczegółowych pytań: – czy palisz? (jeżeli „tak” to ile? a jeżeli nie palisz obecnie, to czy paliłeś w przeszłości i jeżeli „tak” to ile papierosów dziennie i przez ile lat?), – czy pijesz alkohol? (jeżeli „tak” to jak często i ile, czy aż do utraty przytomności?), – czy używasz narkotyki (jeżeli „tak” to jaką drogą podawane i jak długo?), – w jakim jesteś zazwyczaj nastroju, czy jesteś pogodny, czy też depresyjny?, – czy jesteś nosicielem HIV?, – czy jesteś chory na AIDS?, – ile razy w tygodniu jesz warzywa i owoce?, – ile razy w tygodniu jesz ryby?, – czy zażywasz witaminy?, – czy gimnastykujesz się codziennie?, – czy uprawiasz sport?, – czy żyje twój ojciec? a jeżeli „nie”, to w jakim wieku zmarł?, – czy żyje twoja matka? a jeżeli „nie”, to w jakim wieku zmarła?, – te same pytania w odniesieniu do babć i dziadków, – jakiej jesteś rasy? (to pytanie jest głównie na stronach z USA). Zdarzają się jeszcze i inne pytania, w tym dotyczące przebytych chorób. Na końcu jest powtórzone zapytanie: czy rzeczywiście chcesz poznać datę swojej śmierci? Jeżeli internauta jest na tyle odważny, że się zdecyduje, to za chwilę widzi: rok, miesiąc i dzień swojej śmierci – a jednocześnie ukazuje się bijący „zegar śmierci” (w scenerii mającej przerażać, a więc najczęściej ze szkieletem ludzkim) odliczający, z dokładnością do

sekundy, ile życia zainteresowanemu pozostało. Ale, jeśli internauta jest zaawansowany wiekiem, może się okazać, że data jego śmierci już minęła i obecnie żyje na kredyt!

Czy „zegar śmierci” jest tylko niezdrową sensacją, mającą służyć tylko przerażaniu internautów? Czy jest „nienaukowy”? Wręcz przeciwnie, z przytoczonych powyżej pytań wynika, że jest oparty ściśle na naukowych faktach – uwzględnia czynniki ryzyka, głównie chorób układu krążenia, znane dobrze z badań epidemiologicznych i demograficznych. Można przeto dowodzić, że „zegar śmierci” może spełniać, bądź już spełnia, pozytywną rolę w edukacji prozdrowotnej. Internauta bowiem łatwo się może zorientować, że prozdrowotny styl życia, w szczególności rzucenie nałogu palenia tytoniu oraz pogodny nastrój, wyraźnie przedłużają życie.

Oczywiście konieczne jest tutaj uzupełnienie, że oprócz długości życia ważniejszy jest wskaźnik DALY (*Disability Adjusted Life-Years* – lata życia z poprawką na niesprawność) – wskaźnik stosowany do określenia stanu zdrowia danego społeczeństwa. Wyraża łącznie lata życia utracone wskutek przedwczesnej śmierci bądź uszczerbku na zdrowiu w wyniku urazu lub choroby<sup>1</sup>. A więc liczy się nie tylko długość życia ale i jakość życia.

Warto też zauważyć, że przecież na „zegarze śmierci” oparte są podstawowe wyliczenia ekonomiczne wielu instytucji, jak np.: towarzystw ubezpieczeniowych, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, banków – zwłaszcza w kwestiach udzielania kredytów; wyliczenia te konieczne przede wszystkim w planowaniu gospodarczym, polityce społecznej państwa.

Na zakończenie należy zastanowić się nad wiekiem internauty, któremu proponuje się skorzystanie z „zegara śmierci”. Czy stary człowiek może z niego odnieść jakieś korzyści z zakresu edukacji prozdrowotnej? Raczej nie, bo może go wprowadzić w nastrój depresyjny, skracający życie. Chyba najwięcej mogłyby w tym zakresie odnieść osoby w średnim wieku oraz młodzież, bo zauważą istotny wpływ stylu życia na jakość

---

<sup>1</sup> Wskaźnik DALY pozwala dokładnie śledzić i rejestrować skutki chorób (niepełnosprawność, niezdolność do pracy) bądź okaleczeń wskutek urazów. Analizy z użyciem DALY ujawniają również informacje o niezdrowym stylu życia (palenie tytoniu, brak ruchu, itd.) i o tym jakim są one obciążeniem dla społeczeństwa. Wskaźnik wykorzystywany jest przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) i inne instytucje zajmujące się zdrowiem publicznym do określenia wpływu stanu zdrowia obywateli na sytuację społeczną i gospodarczą społeczeństwa.

i długość życia, co mogłoby ich skłonić do jego korzystnego zmodyfikowania. Młodzież jednak jest zazwyczaj bardzo odległa od refleksji nad własną śmiercią. Wydaje się przeto, że od strony edukacji prozdrowotnej „zegar śmierci” może zainteresować przede wszystkim osoby w wieku średnim.

I ostatnia refleksja: przecież o „zegarze śmierci” uczą się studiujących medycynę (głównie na zajęciach z higieny i epidemiologii), tylko nie stosuje się zazwyczaj tego określenia.





# Problemy opieki paliatywno-hospicyjnej





Beata Kowalewska, Elżbieta Krajewska-Kułąk, Barbara Jankowiak,  
Agata Gołębiowska, Krystyna Wróblewska, Hanna Rolka,  
Joanna Chilińska, Cecylia Łukaszuk

## Opieka paliatywna i hospicyjna na przestrzeni wieków

### Wstęp

Obecne czasy wymuszają na człowieku szybkie tempo życia, swego rodzaju agresywność w dążeniu do osiągnięcia zamierzonych celów, zdobywania kolejnych stopni kariery zawodowej, sukcesu. W „życiu” liczą się tylko osoby aktywne, sprawne, samodzielne. Priorytetem jest posiadanie dobrej pracy, pieniędzy oraz bycie młodym, ekspansywnym i niezależnym. Społecznie przestają się liczyć jednostki słabe, z małą siłą przebicia. W takich realiach nie mieści się również choroba i konsekwencje, które ze sobą niesie: zmniejszenie wydolności, zależność od innych, nieporadność, brak kontroli nad własnym ciałem i życiem. Choroba, zwłaszcza nieuleczalna oraz śmierć są nieakceptowane, a osoby ciężko lub śmiertelnie chore stanowią niejednokrotnie niepożądane i uciążliwe zjawisko. Taka postawa wymaga kształtowania we współczesnym człowieku nowych zachowań, sposobu postępowania i reagowania na zjawisko ciężkiej nieuleczalnej choroby oraz śmierci w taki sposób, aby otoczenie akceptowało i rozumiało potrzeby chorego, umierającego człowieka oraz osób mu bliskich.

Celem pracy było przybliżenie informacji z zakresu powstawania i formowania się opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Materiały do pracy zebrano na podstawie analizy literatury tematu.

### 1. Opieka hospicyjna

Opieka nad człowiekiem umierającym, rannym lub chorym jest znana człowiekowi od najdawniejszych czasów i sięga korzeniami do okresu pogańskiego, kiedy chorzy szukali pomocy u kapłanów i szamanów, pozostając niejednokrotnie pod ich opieką w świątyniach na czas choroby.

Można zaryzykować stwierdzenie, że były to pierwsze miejsca hospitalizacji. W starożytnej Grecji, oprócz pomieszczeń zabiegowych usytuowanych przy miejscach zamieszkania świeckich lekarzy, przeznaczonych do krótkiego pobytu chorych, istniały również pokoje dla przewlekle chorych usytuowane przy niektórych świątyniach. Zdarzało się również, że rodziny osób ciężko chorych mogły korzystać z pokoi gościnnych i przebywać w pobliżu złożonych chorobą członków rodziny. W starożytnym Rzymie, który toczył ciągle wojny celem rozszerzania panowania rzymskiego medycy podążali za wojskiem, a miejsca leczenia powstawały tam, gdzie stacjonowały armie, zwykle na krańcach imperium. Ich głównym zadaniem było leczenie i pielęgnowanie rannych i chorych żołnierzy i niewolników.

Należy podkreślić, że od zarania dziejów przez wiele wieków historii głównym miejscem pobytu i leczenia były domy prywatne, w których, oprócz gospodarzy, leczeniem zajmowały się osoby specjalizujące się, na miarę swoich czasów, w tej dziedzinie [1].

Pojawienie się chrześcijan pociągnęło za sobą zrodzenie się kultu osób ubogich, chorych, poświęcenia dla bliźniego oraz idei miłosierdzia. Zgodnie z naukami głoszonymi przez Chrystusa wzorem staje się Samarytanin oraz czynienie wobec chorego bliźniego wszystkiego, co w ludzkiej mocy aż do jego śmierci. Idee te spowodowały organizowanie opieki w formie tzw. przytułków (dla podróżnych były to – ksenochodia, dla ubogich chorych – nosokomia). Forma opieki przytułkowej przetrwała wiele wieków, z czasem wzbogacając się o sierocińce i przytułki dla starców [1, 2]. Pieczę nad przytułkami sprawowały zarówno władze świeckie, jak i kościelne. Opieka w przytułkach prowadzonych przez zgromadzenia zakonne początkowo tylko męskie, a z czasem i żeńskie, była oparta na regułach zakonnych i kanonach wiary chrześcijańskiej, co powodowało, że była pełna poświęcenia, a dobro podopiecznego celem samym w sobie. Zgromadzenia zakonne opracowywały zasady opieki i pielęgnacji chorych, organizacji „szpitali”, wykonywania prostych zabiegów, sporządzania leków. Kościoły i klasztory przyjmowały również w swoich izbach gościnnych (hospes – gość) pielgrzymów, w tym również chorych i potrzebujących doraźnej pomocy [1, 2].

Termin **hospitium** wywodzi się od słowa **hospes** i oznacza udzielanie przez gospodarza gościnności osobie przybywającej do jego domu [2, 3, 4]. W średniowieczu słowo to zaczęto wiązać z przydrożnymi schroniskami dla podróżnych, chorych bądź obrabowanych w drodze ludzi. Z czasem idea średniowiecznych „domów gościnnych” stanie u pod-

staw opieki hospicyjnej. Do dzisiejszych czasów przetrwały informacje o średniowiecznych domach gościnnych (*domus hospitalis*). Najsłynniejsze z nich to: hospicjum pod patronatem św. Bernarda położone w Alpach Pienińskich, w Szwajcarii w opactwie St. Gall. Oryginalne stare hospicjum, które jest obecnie obiektem muzealnym, można zwiedzać w Beaune, we Francji [2].

Znaczącym jest rok 1842, kiedy to francuska Jeanne Gardier, pod wpływem osobistej tragedii (śmierć męża i dwójki dzieci), otwiera pierwszy dom wyłącznie dla umierających: Hospicjum – Kalwaria. Daje on początek wielu takim schroniskom we Francji, a pokrewne domy dla nieuleczalnie chorych powstają w Irlandii i Anglii. Kolejnym krokiem milowym u podstaw opieki hospicyjnej jest działalność Cicely Saunders, angielskiej pielęgniarki, pracownika socjalnego w szpitalu św. Tomasza. Pod wpływem kontaktu z nieuleczalnie chorymi oraz rozmów z umierającym na raka Żydem polskiego pochodzenia, postanawia wybudować dom opieki nad osobami umierającymi na nowotwory. W 1967 r. z jej inicjatywy powstaje w Londynie Hospicjum św. Krzysztofa (święty ten jest patronem podróżnych). Jest to pierwsze nowożytne hospicjum łączące chwalebą tradycję współczucia i miłości bliźniego z osiągnięciami medycyny. Działalność Cicely Saunders wpłynęła na dynamiczny rozwój idei opieki hospicyjnej na całym świecie. W ciągu 30 lat od otwarcia St. Christophers Hospice na świecie powstało około 4000 takich domów [2, 5, 6].

Na gruncie Polski prekursorką idei opieki hospicyjnej była Hanna Chrzanowska, osoba wszechstronnie wykształcona, w tym również absolwentka Warszawskiej Szkoły Pielęgniarskiej. Chrzanowska specjalizowała się w zagadnieniach pielęgniarstwa społecznego, czemu dała wyraz podejmując inicjatywę organizacji pielęgniarskiej opieki domowej. Zasadniczym celem jej działalności było objęcie opieką przewlekle chorych i umierających w środowisku zamieszkania, z uwzględnieniem ich potrzeb fizycznych, psychicznych, społecznych oraz duchowych [2].

Nawiązaniem do szczytnych idei propagowanych przez Chrzanowską było zorganizowanie, w 1981 r. w Krakowie, Towarzystwa Przyjaciół Chorych – Hospicjum. Towarzystwo to podjęło budowę pierwszego w Polsce stacjonarnego domu hospicyjnego. Kolejnym ośrodkiem stało się Hospitium Pallotinum w Gdańsku powstałe w 1984 r. z inicjatywy pallotyńska ks. Eugeniusza Dutkiewicza, prof. Joanny Muszkowskiej – Penson oraz zespołu pielęgniarskiego i specjalizujące się w opiece domowej. Działalność tego hospicjum opierała się na sprawowaniu opieki nad umierającymi w domach z uwzględnieniem rodziny.

Rok 1985 przyniósł powstanie w Poznaniu trzeciego hospicjum im. Św. Jana Kantego. Następnie zaczęto tworzyć hospicja oparte na idei opieki domowej w innych polskich miastach, a z czasem również ośrodki o charakterze stacjonarnym. W 1991 roku istniejące ówczesne hospicja zjednoczyły się w Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego. Pozwoliło to na wymianę doświadczeń oraz prowadzenie doskonalenia wolontariuszy i pracowników hospicjów [2].

## 2. Opieka paliatywna

Powstanie opieki paliatywnej spowodowane zostało dynamicznym rozwojem idei ruchu hospicyjnego. Określenie „paliatywna” wywodzi się od greckiego słowa *palliativus* oznaczającego – okryty płaszczem. W literaturze możemy spotkać również tłumaczenie powiązane z angielskim czasownikiem *palliate* oznaczającym – złagodzić, ulżyć, uśmierzyć. W kontekście opieki hospicyjnej tłumaczenia te należy interpretować jako łagodzenie przykrych dolegliwości pojawiających się w przebiegu choroby [2, 3].

Wraz z rozwojem opieki hospicyjnej osoby ją świadczące zaczęły napotykać na coraz to nowe problemy i dolegliwości, pojawiające się u podopiecznych w przebiegu nieuleczalnej choroby, a dotyczące również opiekujące się nimi rodziny. Dało to początek nowej specjalności medycznej – medycynie paliatywnej, ukierunkowanej na przynoszenie ulgi w cierpieniu oraz nowej specjalizacji pielęgniarstwa – w zakresie opieki paliatywnej. Szybko powstające organizacje i stowarzyszenia (np. European Association for Palliative Care – EAPC, Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej) wspierały i motywowały do podejmowania badań naukowych w tej dziedzinie. O znacznym rozwoju tej gałęzi medycyny świadczą liczne obecnie czasopisma i wydawnictwa książkowe z zakresu medycyny i opieki paliatywnej.

Należy podkreślić, że opieka paliatywna szybko odeszła od somatyzacji swoich działań, gdyż okazały się one tylko częściowo skuteczne. Dopiero opieka całościowa, czyli potraktowanie umierającego jako istoty bio-psycho-społecznej pozwoliło na skuteczne funkcjonowanie opieki paliatywnej [2].

Według WHO, opieka paliatywna jest to „aktywna, całościowa opieka, otaczająca płaszczem chorego i rodzinę, udzielana przez zespół wielodyscyplinarny choremu, gdy terapia przyczynowa nie oddziałuje na schorzenie, a śmierć jest blisko” [7].

Obecnie opieka paliatywna sprawowana jest w Polsce przez około 400 jednostek, w tym: samodzielne hospicja, oddziały paliatywne, poradnie

medycyny paliatywnej oraz zespoły opieki domowej. Opieką paliatywną obejmowane są osoby w zaawansowanym stadium nieuleczalnej choroby przewlekłej (tzw. stadium terminalnym), najczęściej cierpiące z powodu choroby nowotworowej lub neurologicznej. Oznacza to, że należy spodziewać się śmierci tych osób w ciągu kilku miesięcy. W zależności od stanu chorego oraz możliwości rodziny opieka paliatywna świadczona jest w domu (większość chorych woli umierać w domu) lub hospicjum, przy czym opieka ta obejmuje swoim zasięgiem również rodziny i osoby opiekujące się chorym.

**Zespół Opieki Domowej** jest podstawową formą świadczenia opieki paliatywnej osobom mogącym przebywać w domu. W ramach tej opieki członkowie interdyscyplinarnego zespołu, odwiedzając chorego w jego miejscu zamieszkania i przy ścisłej współpracy z rodziną świadczą na rzecz chorego niezbędną opiekę [2, 8].

**Poradnie Opieki Paliatywnej** funkcjonują na zasadzie punktów konsultacyjno-doradczych z zakresu sposobów zwalczania bólu i dolegliwości fizycznych pojawiających się w przebiegu choroby. W poradniach takich planowane są również wizyty domowe [2, 8].

**Dzienne Ośrodki Opieki Paliatywnej** mają na celu zaspokojenie potrzeb i wymagań chorego oraz umożliwienie odpoczynku rodzinie sprawującej nad nim opiekę [2].

**Stacjonarne Oddziały Opieki Paliatywnej – Hospicja** sprawują opiekę nad osobami, które nie mogły przebywać w domu i korzystać z oddziałów opieki dziennej. W hospicjach przebywają osoby samotne, umierające lub o ciężkim przebiegu choroby [2].

**Poradnia Opieki nad Rodzinami Chorych i Osieroconych** – wielodyscyplinarny zespół opieki paliatywnej ma za zadanie w ramach pracy w poradni udzielenie pomocy i wsparcia osieroconym członkom rodziny oraz umożliwienie przetrwania okresu żałoby [2].

Opieka paliatywna i hospicyjna są określeniami bliskoznacznymi, mają podobną organizację i cele [7]. Wg WHO opieką paliatywną i hospicyjną cechują: „wszechstronność działań (opieka holistyczna), mających na celu zaspokojenie wielorakich: cielesnych, psychicznych, społecznych i duchowych potrzeb chorych nie poddających się leczeniu przyczynowemu, jak również zapewnienie wsparcia ich rodzinom, podczas choroby i w okresie osierocenia po śmierci bliskiej osoby” [7]. W świadczeniu takiej opieki współdziała wielodyscyplinarny zespół, wspierany przez wolontariuszy, a celem ich jest poprawa jakości kończącego się życia i zapewnienie opieki rodzinie.

## Podsumowanie

Medycyna na przestrzeni wieków przeszła wielkie przemiany, od zadań w większości opiekuńczych, powodu braku wiedzy na temat przyczyn chorób po aktywny proces zapobiegania i leczenia przyczynowego chorób. Niestety, nawet przy tak ogromnym postępie nauki, jaki dokonał się w ostatnim stuleciu, człowiek nie jest w stanie wyeliminować chorób, ograniczyć skutków ich wystąpienia lub zapobiec śmierci. Ciągłe jest więc aktualnym postępowanie według ideałów otoczenia serdeczną, troskliwą opieką oraz wsparciem chorych i umierających obok wysiłków medycznych na rzecz osiągnięcia sukcesu w leczeniu lub łagodzenia dotkliwych cielesnych i duchowych skutków choroby.

Opieka hospicyjna i paliatywna doskonale wypełnia lukę, która istniała w medycynie XX wieku, kiedy na plan pierwszy wysuwały się zabiegi diagnostyczno-terapeutyczne, pacjent traktowany był przedmiotowo, a śmierć stanowiła porażkę. Opieka hospicyjno-paliatywna stanowi powrót do holistycznego, podmiotowego traktowania pacjenta z uwzględnieniem rodziny.

## Literatura

1. Zahradniczek K. (red.): Wprowadzenie do pielęgniarstwa. PZWL, Warszawa 1995, 30–34.
2. de Walden-Gałużsko K., Kartacz A. (red.): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. PZWL, Warszawa, 2005, 11–35.
3. Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K. (red.): Podstawy pielęgniarstwa. Wyd. Czelej, 2004, I, 731–736.
4. Stańczak J.: opieka paliatywna, istota i zadania. *Lekarz Rodzinny*, 2000, 11, 56–61.
5. Krajewska-Kuślak E., Sierakowska M., Lewko J., Łukaszuk C. (red.): Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego. Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia AM w Białymstoku, Białystok, 2005, II, 285–286.
6. Collins S., Parker E.: Podstawy pielęgniarstwa. PZWL, 1994, 106–109.
7. Krajnik M., Rogiewicz M. (red.): Opieka paliatywna. Akademi Medyczna im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Bydgoszcz, 1998, 17–135.
8. Hebanowski M., de Walden Gałużsko K., Żylicz Wylicz (red.): Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. PZWL, Warszawa, 1998, 12–24.



Joanna Chilińska, Krystyna Wróblewska, Marian Jaszewski,  
Elżbieta Krajewska-Kułak, Barbara Jankowiak, Hanna Rolka,  
Beata Kowalewska, Agata Gołębiewska

## **Problem akceptacji zmienionego wizerunku po zabiegach operacyjnych w obrębie twarzy w przebiegu chorób nowotworowych – przeżycia rodziny**

### **Wstęp**

W pracy przedstawiono przypadek choroby nowotworowej trzonu języka z naciekaniami struktur sąsiadujących, przede wszystkim szczęki prawej z przerzutami do podżuchwowych węzłów chłonnych po radykalnym zbiegu operacyjnym u 50-letniego mężczyzny. Istotę pracy stanowią przeżycia rodziny wobec braku akceptacji przez pacjenta zmienionego wizerunku własnego ciała po radykalnym zabiegu operacyjnym. Rozległy zabieg operacyjny z uwagi na konieczność spowodował trwałe uszkodzenie aparatu mowy, niemożność połykania pokarmów o konsystencji stałej oraz deformacje twarzy. Kierując się dobrem pacjenta i jego rodziny w pracy pominięto miejsce wykonywania zabiegu operacyjnego z uwagi na brak istotnego wpływu na prezentowany temat, a skupiono się przede wszystkim na zmaganiu pacjenta i jego najbliższych z problemami będącymi wynikiem choroby i zastosowanego leczenia.

Nowotwory języka zaliczane są do grupy nowotworów głowy i szyi z uwagi na zbliżoną etiopatogenezę, patomorfologię i przebieg kliniczny [2, 4]. Większość nowotworów tej grupy cechuje wzrost, głównie miejscowo-regionalny przy małym ryzyku wystąpienia przerzutów odległych [2, 4]. Do najistotniejszych czynników etiologicznych choroby nowotworowej języka zaliczamy: długotrwałe palenie tytoniu i nadużywanie wysokoprocentowych alkoholi [2]. Duże znaczenie odgrywają również nieprawidłowe nawyki dietetyczne, w szczególności brak witamin, owoców i warzyw. Do najczęstszych objawów klinicznych należą: dolegliwości bólowe w trakcie połykania pokarmów, zaburzenia przyjmowania pokarmów, zaburzenia mowy, najbardziej charakterystycznym objawem

jest unieruchomienie języka [2]. W radykalnym leczeniu choroby nowotworowej języka stosuje się zabieg operacyjny wspomagany radioterapią i chemioterapią. Rozległość i zasięg zabiegu operacyjnego oraz leczenie wspomagające jest ściśle zależne od stadium zaawansowania choroby. Leczenie operacyjne jest najskuteczniejszą, ale zarazem najbardziej obciążającą metodą leczenia choroby nowotworowej [1, 2, 3, 4]. Chorzy boją się zabiegu operacyjnego z wielu powodów: znieczulenia, okaleczenia, zeszpecenia, bólu pooperacyjnego, błędów, niepewnego wyniku leczenia. Strach jest wynikiem wyobrażeń ukształtowanych przez relacje byłych pacjentów oraz wcześniejsze własne doświadczenia.

### **Moment postawienia wstępnego rozpoznania**

50-letni mężczyzna jest po rozległym zabiegu operacyjnym z powodu choroby nowotworowej trzonu języka. Przez wiele miesięcy leczony przez lekarza rodzinnego z powodu nawracających infekcji gardła. Kilkumiesięczne kuracje kolejno stosowanymi antybiotykami nie dawały pożądanych efektów. Opieszałość pacjenta, brak diagnostyki we wczesnym okresie choroby spowodowały nasilanie się objawów bólu i utrudnionego połykania pokarmów w fazie gardłowej, pieczenie i unieruchomienie języka nasiliły trudności w mówieniu, pojawiła się chrypka. Stale nasilający się ból oraz prośby rodziny skłoniły pacjenta do szukania pomocy u specjalistów. Dzień, w którym postawiono wstępną diagnozę, był najdłuższym dniem w życiu całej rodziny. W początkowym okresie żal w stosunku do lekarza był ogromny, bowiem potwierdził to, o czym sam pacjent myślał od kilku miesięcy. Wszystkie plany przestały być istotne. Choroba stała się problemem nadrzędnym, dotyczącym całej rodziny, zaburzając jej dotychczasowy spokój, wprowadzając stan napięcia, chaos, rozgoryczenie i gniew. Wsparcie, które początkowo próbowano oferować pacjentowi miało na celu wzbudzenie wiary i nadziei w mobilizowaniu sił tkwiących w chorym do podejmowania trudnych i jakże ważnych decyzji.

### **Podjęcie decyzji o zabiegu operacyjnym**

Podjęcie decyzji o zabiegu operacyjnym nie było łatwe. Choroba pojawiła się nagle, dotąd w rodzinie nigdy nie zdarzały się przypadki nowotworów złośliwych. Coraz częściej zadawano pytanie: *dłaczego to właśnie nas spotkała taka kara?* Prośby rodziny, w tym szczególnie dzieci, spowodowały, że w ciągu tygodnia przeprowadzono szczegółową diagnostykę, która miała decydujący wpływ na zastosowane leczenie. Po powrocie ze szpitala zapadła decyzja: *Ja nie będę się operował, nie chcę*

znać ostatecznej diagnozy. Okres ten był bardzo wyczerpujący zarówno dla chorego, jak i jego najbliższych. Czas oczekiwania na wyniki przeprowadzonych badań spowodował nieoczekiwany zwrot sytuacji. Nasiliły się objawy choroby, na skutek narastającego bólu i obrzęku języka istniało niebezpieczeństwo uduszenia. Przerażony brakiem działania leków przeciwbólowych podjął decyzję o skomplikowanym leczeniu operacyjnym. Moment hospitalizacji bezpośrednio przed zabiegiem operacyjnym uświadomił choremu i jego rodzinie, że nie jest sam, że pacjentów o podobnym problemie jest wielu. Każdy na swój sposób próbuje zmagać się z trudnościami na poszczególnych etapach choroby, wszystkim przyświeca jeden wspólny cel: chcą pokonać chorobę nowotworową bez względu na wszystko, wielu czyni to kolejny raz. Najwięcej optymizmu ofiarowali pacjenci, którzy przeżyli podobny zabieg. Przygotowując się do zabiegu operacyjnego pacjent uświadomił sobie, że wiele lat temu stał przed podobnym problemem, walczył o życie po ciężkim urazie brzucha, podczas którego doszło do pęknięcia wątroby. Wówczas zabieg uratował mu życie. Dziękując za darowane życie, poprosił o nowe, ale w jakże zmienionej sytuacji.

### Okres pooperacyjny

Zabieg operacyjny minął bez komplikacji. Z powodu bólu i obrzęku w obrębie jamy ustnej – języka pacjenta bezpośrednio po zabiegu operacyjnym umieszczono w Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej. Okres pobytu w OIOM-ie był bardzo trudny i wyczerpujący dla rodziny pacjenta, żona wierzyła, że zespół lekarzy zrobił i zrobi wszystko, aby ratować męża, ale uświadomiła sobie również, że człowiek z wyłączoną świadomością jest zupełnie bezradny i zdany na innych niczym małe dziecko.

Po wybudzeniu pojawiły się liczne trudności, o których wcześniej dokładnie poinformowano pacjenta i rodzinę, omawiając etap po etapie przebieg zabiegu operacyjnego i okresu pooperacyjnego. Trudności dotyczyły przede wszystkim funkcjonowania aparatu mowy, warg i języka uniemożliwiając kontakt werbalny z otoczeniem. Pierwsze pytanie, które padło z ust rodziny brzmiało *Jak się czujesz?* – *Mąż próbował powiedzieć, że czuje się dobrze i jest mu bardzo przykro.* Dotąd doniosły, męski głos zamienił się w nieporadne mruczenie, dominowała gestykulacja rąk, *ale ja go rozumiałam* – mówi żona, *łzy spadające jak groch z oczu męża zastąpiły mi słowa odpowiedzi. Rozumiałam, że bardziej niż dotąd jestem mu potrzebna, powtarzając, że wszystko będzie dobrze.*

Kolejne doby pobytu w oddziale odsłaniały, niczym sceny w dramacie, nowe problemy, z którymi trzeba będzie się zmierzyć w warunkach domowych. Istotnym problemem okazało się odżywianie. Odczuwanie zapachów przy całkowitej niemożności przyjmowania pokarmów drogą doustną, spowodowało wyzwolenie się gniewu, przeniesionego na rodzinę i personel medyczny. Do momentu zagojenia ran i potwierdzenia przyjęcia przeszczepu, który dokonano w miejsce częściowo usuniętego języka, pacjenta karmiono przez sondę. Dzień, w którym podjęto próbę żywienia drogą doustną potwierdził, że już nigdy nie będzie tak jak dawniej. Bezwładny język, który niczym kamień spoczywał na dnie jamy ustnej, stał się przeszkodą i utrudniał połykanie pożywienia, brak czucia smaku pokarmów spowodował, że akt odżywiania nie był potrzebą przeżywania przyjemności ze smakowania potraw, lecz ochroną przed utratą sił i masy ciała. Dodatkowym problemem było przyjmowanie zmiksowanych pokarmów, bezwiednie wpadających do gardła. Chęć szybkiego powrotu do domu powodowała dysymulację wielu objawów. To, co podziwiał pacjent i jego rodzina to zachowanie pielęgniarek, które niczym anioły stały na straży, by nic złego się nie stało. Zawsze spokojne, opanowane, pełne ciepła, zrozumienia i współczucia opiekowały się pacjentem i rodziną w ścisłym związku, wyjaśniając i pomagając rozwiązywać nawet najtrudniejsze problemy, które przynosiły kolejne dni pobytu w oddziale. Miało to istotny wpływ na pokonywanie strachu, lęku i poczucia beznadziejności.

### **Radzenie sobie w warunkach domowych**

Moment wypisu z oddziału uświadomił, że w domu wszystkie problemy będą zmuszeni rozwiązać sami. Entuzjazm, z jakim pacjent wracał do warunków domowych sprawiał wrażenie pełnej równowagi psychicznej. Rodzinie wydawało się, że najtrudniejsze chwile mają już za sobą. Rzeczywistość domowa okazała się zupełnie odmienna od szpitalnej. Wszystko, co rodzina starała się robić było za pacjenta, a nie dla pacjenta. W pewnym momencie poczuł się niczym ciężar. Ósma doba pobytu w domu, pacjent podjął próbę wyjścia poza teren domostwa, bez informowania rodziny udał się na długi spacer po lesie, którego następstwem była infekcja przebiegająca z wysoką gorączką. Mimo nalegania rodziny nie wyraził zgody na leczenie w szpitalu, dobitnie i jednoznacznie stwierdził – pisząc na kartce papieru, że odtąd każdy dzień przeżyje tak, jak będzie chciał, a nie tak, jak chcą tego inni. Mimo zakazu palenia tytoniu, zaczął palić, zrezygnował z zabiegu rekonstrukcji szczęki i kon-

trolnych wizyt, częściej niż dotychczas sięgał po napoje alkoholowe. Robił wszystko dokładnie odwrotnie niż mówiły zalecenia lekarskie. Z dnia na dzień okazywany bunt zmienił się w agresję wobec członków rodziny. Stosowana od roku dieta miksowana, półpłynna powodowała okresowe biegunki, uniemożliwiając swobodne funkcjonowanie jako jednostki.

### **Podsumowanie**

Myślę, że w pewnym momencie popełniono zasadniczy błąd w opiece nad pacjentem. Wsparcie (pomaganie), które w istocie jest wychodzeniem naprzeciw potrzebom pacjenta, stało się w omawianym przypadku w pewnym sensie ubezwłasnowolnieniem jego osoby, które nie miało na celu zwiększania wewnętrznych możliwości do radzenia sobie z trudnościami dnia codziennego, lecz spowodowały bierność i zniechęcenie. I nie jest to bynajmniej wina rodziny, ale bezradność wobec ludzkiego cierpienia na skutek lawiny emocjonalnych wstrząsów, jakie powoduje choroba nowotworowa.

### **Piśmiennictwo**

1. Cante R., Cherny I. N., Kloce M., Tanneberger S., Schrijvers D.: Podręcznik postępowania w zaawansowanej chorobie nowotworowej. MediPage, Warszawa, 2007.
2. Kordek J., Jassema J., Krakowski M., Jeziorski A.: Onkologia. VIA MEDICA, Gdańsk, 2006.
3. Krasuska M., Turowski K.: Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym. Materiały dla uczestników I Międzynarodowego Kursu dla Pielęgniarek Onkologicznych, Lublin 1996.
4. Międzynarodowa Unia Przeciwrakowa.: Onkologia kliniczna. PZWL, Warszawa, 1996.



**Beata Bąk**

## **Psychoterapia elementarna wobec chorych terminalnie**

### **Wstęp**

Od dawna w medycynie, a zarazem w opiece pielęgniarskiej przestał obowiązywać podział na ciało i duszę. Miejsce redukcjonizmu kartezjańskiego zajęło podejście holistyczne, traktujące człowieka jako byt całościowy we wszystkich płaszczyznach, jak też nierozzerwalnie złączony i uzależniony od otoczenia, w którym żyje. Idea ta stanowi obecnie podstawę filozoficzną nie tylko pielęgniarstwa, ale wszystkich zawodów opiekuńczych. Holistyczna opieka pielęgniarska zakłada, oprócz działań instrumentalnych i zabiegowych, traktowanie pacjentów indywidualne, uznawanie znaczenia sfery emocjonalnej, intelektualnej, społecznej i duchowej na równi ze sferą fizyczną i biologiczną. W praktyce zaś polega między innymi na udzielaniu wsparcia psychicznego i pomocy w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych związanych z aktualnym stanem zdrowia.

Ze swojego doświadczenia z pracy z osobami nieuleczalnie chorymi wiem, że ludzie wcześniej czy później zaczynają zdawać sobie sprawę, z tego co nieuniknione. Nawet, jeżeli nadzieja umiera ostatnia, to gdzieś w głębi duszy przeczuwają, że nadchodzi kres ich życia. Mając świadomość nieuchronności tego zdarzenia, są pełni różnego rodzaju negatywnych emocji, takich jak: obawa, strach, lęk, przerażenie, niedowierzanie czy wręcz panika i rozpacz. Śmierć stanowi dla nas – ludzi nieznaną. Nie wiemy, co jest po drugiej stronie życia, stąd negatywne emocje są sprawą całkowicie naturalną

Pielęgniarki co dzień opiekujące się umierającymi pacjentami stykają się bezpośrednio z emocjami swych podopiecznych. Ogarnia je wówczas poczucie bezsilności, a w konsekwencji rezygnacja i chęć unikania pacjenta. Powtarzające się tego rodzaju sytuacje są odpowiedzialne za brak poczucie satysfakcji z wykonywanej pracy, a niekiedy są przyczyną

szybko postępującego wypalenia zawodowego. Czy jednak rzeczywiście nic nie możemy już zrobić?. Czy nie możemy pomóc pacjentowi, a przy okazji sobie?. Stosując świadomie i celowo pewne działania sprawimy, że nasza codzienna praca – udział w bezmiarze cierpienia innych stanie się bardziej satysfakcjonująca. Działania te określane są mianem **psychoterapii elementarnej**. Nie gdzie indziej, jak w odniesieniu do chorych terminalnie zastosowanie ich wydaje się być potrzebne i uzasadnione.

### Rozwinięcie

W potocznym rozumieniu psychoterapia traktowana jest jako rodzaj rozmowy prowadzonej przez życzliwie ustosunkowaną osobę, poprzez wspieranie, dawanie rad, pocieszanie, uspokajanie, podtrzymywanie na duchu tego, kto nie potrafi uporać się ze swoimi problemami, po to, by te problemy złagodzić lub zlikwidować [1]. Nie mam jednak na myśli psychoterapii jako samodzielnej metody leczenia wymagającej odpowiednich kwalifikacji, będącej zawodową domeną psychologów i psychiatrów, ale o szereg postaw wobec pacjenta, sposobów komunikowania się z nim oraz sposobów konfrontacji z jego uczuciami i emocjami stosowanych przez pielęgniarki i inne osoby opiekujące się chorym terminalnie [2]. Te stosunkowo proste, ale skuteczne oddziaływania psychologiczne nie mogą opierać się tylko na intuicji, czy dobrej woli. Wymagają one uświadomienia sobie celu, jaki chcemy osiągnąć, ale także wymagają znajomości interwencji i czynników terapeutycznych wchodzących w zakres psychoterapii elementarnej [3]. Niezbędna jest również w tym względzie odpowiednia postawa i sposób zachowania umożliwiający ukształtowanie się prawidłowej relacji terapeutycznej.

Działaniom takim poświęcił M. Motyka [3] swoje opracowanie zatytułowane „Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej”. Autor co prawda odnosi się do wszystkich chorych, jednak moim zdaniem w przypadku chorych terminalnie zastosowaniu psychoterapii elementarnej nie można odmówić zasadności. Wskazując na ogólne cele procesu terapeutycznego w oddziaływaniu psychologicznym, na pierwszym miejscu autor wymienia **integrację urazowych doświadczeń**, rozumianą jako pomoc w przeżywaniu bolesnych i trudnych zjawisk towarzyszących chorobie. Proces ten ma bardzo istotne znaczenie, gdy chodzi o chorobę o niepomyślnym rokowaniu, która diametralnie zmienia dotychczasowe funkcjonowanie i spojrzenie na sprawy życiowe. Udzielenie adekwatnego wsparcia w tym wypadku wymaga poznania stylu i sposobu radzenia sobie ze stresem choroby stosowanym przez danego pacjenta. Uzysku-



jąc wgląd w swoją sytuację i swoje przeżycia pacjent nabywa nową perspektywę spojrzenia na sytuację i nową wiedzę o sobie oraz o własnych relacjach z innymi.

Na drugim miejscu M. Motyka, jako ogólny cel działań psychoterapeutycznych wymienia **gratyfikację potrzeb psychicznych**, których zaspokojenie zostaje utrudnione lub wręcz uniemożliwione przez chorobę. Chodzi tu przede wszystkim o potrzebę bezpieczeństwa, akceptacji, znaczenia i samorealizacji.

Ostatnim, charakteryzowanym przez autora ogólnym celem psychoterapii elementarnej jest pomoc choremu w **nabywaniu potrzebnej wiedzy, doświadczenia i umiejętności**, które pozwolą na lepsze radzenie sobie z aktualną sytuacją, w jakiej się znalazł. Pozwala to na uzyskanie aktywnej współpracy pacjenta z personelem medycznym oraz stwarza możliwości zastosowania technik radzenia sobie z emocjami,

Ujęcie ogólnych celów oddziaływań psychoterapeutycznych w powyższy sposób pozwala dalej sprecyzować bardziej szczegółowe cele psychoterapii elementarnej w odniesieniu do pacjentów umierających. Należą do nich:

- Łagodzenie napięć, i negatywnych emocji, przede wszystkim lęku, depresji i rozdrażnienia. Lęk ma swoje źródło w bezradności, osamotnieniu, niepewności i braku wiedzy o tym, co znajduje się „po drugiej stronie”. Z kolei depresja, którą Elizabeth Kubler-Ross, jako reprezentantka szkoły cyklicznej zaliczyła do jednego z etapów przeżywania nieuleczalnej choroby, ma swoje źródło przede wszystkim w fakcie nieuchronnie zbliżającego się rozstania z tymi wszystkimi, których się kocha [7]. Warto tu zwrócić uwagę na gamę uczuć, jakie towarzyszą depresji. Profesor A. Kępiński wyodrębnia między innymi: obniżenie dynamiki życiowej przejawiające się trudnościami w podejmowaniu decyzji, zahamowanie procesów kojarzenia, pamięci i spostrzegania manifestujące się trudnościami w skupianiu myśli i rozwiązywaniu najprostszych problemów, apatia albo niepokój ruchowy, gdy silna jest domieszka uczuć lęku i agresji. Świat chorego staje się „ciemny”. Nie potrafi on już funkcjonować w „jasnym” świecie ludzi zdrowych [8]. Działania z zakresu psychoterapii elementarnej wymagają tu nawiązania właściwego kontaktu z chorym, dzięki któremu poczuje się on bezpieczny i pewny, że otrzyma potrzebne mu i oczekiwane wsparcie psychiczne. Nie będzie pozostawiony sam w czekających go, najbardziej trudnych chwilach.

- Mobilizacja i wzmacnianie sił oraz zasobów psychicznych pacjenta potrzebnych w obecnym stanie. Wobec ogromnych możliwości, jakimi

dysponuje psychika ludzka, wykorzystanie jej w ramach psychoterapii elementarnej wymaga poznania i zrozumienia źródeł lęku, obaw chorego i próbie przeciwdziałania im, a także wskazania na silne strony, które stanowić mogą oparcie w trudnym momencie wyznaczonym przez chorobę.

- Nawiązanie dobrego kontaktu z pacjentem w celu uniknięcia błędów jatrogennych, czyli wszelkich urazowych czynników i sytuacji, których źródłem może stać się personel medyczny.

Znając cel psychoterapii elementarnej, można wyodrębnić konkretne **interwencje psychoterapeutyczne**. Wobec chorego umierającego powinny to być:

- Zbieranie informacji, czyli pytania, które mają na celu uzyskanie jasnego obrazu rzeczywistości, w której znajduje się pacjent. Są one przydatne do podjęcia decyzji, co do typu udzielanej pomocy psychoterapeutycznej. Oprócz tego pozwalają pacjentowi uzyskać poczucie, że jego problemy są ważne dla pielęgniarki.

- Udzielanie pacjentowi informacji i wyjaśnień, które mogą mieć charakter krótkich wypowiedzi lub dłuższego tłumaczenia i przekonywania. Informować chorego należy o wszystkich zabiegach i czynnościach, które są w stosunku do niego wykonywane. Nawet wówczas, gdy wydaje nam się, że chory nas nie słyszy.

- Udzielanie rad i zaleceń, co do pożądanых zachowań, sposobów postępowania i pokierowania zachowaniem. Zwiększają one własne kompetencje zdrowotne chorego, a więc pozwalają na uzyskanie silniejszego oparcia w samym sobie. Delikatne wskazówki i sugestie w tej materii pomagają także choremu otworzyć się przed pielęgniarką i opowiedzieć o sprawach, które go niepokoją.

- Poczieszanie i uspokajanie, łagodzenie obaw, dodawanie otuchy, oferoowanie pomocy, wprowadzanie w dobry humor, chwalenie wysiłków oraz osiągnięć pacjenta.

- Okazywanie ciepła, poprzez wyrażanie własnych pozytywnych uczuć w stosunku do osoby chorej. Duże znaczenie ma tu serdeczność, życzliwość i akceptacja.

- Okazywanie empatii, czyli zdolność do wczucia się w emocjonalną sytuację pacjenta i umiejętność spojrzenia na nią także z jego perspektywy [3, 4]. Na zachowania empatyczne składa się taktowny styl bycia, który charakteryzuje większa tolerancja w stosunku do innych ludzi, większa chęć współpracy, aktywne udzielanie wsparcia i ogólny brak egocentryzmu w myśleniu i postępowaniu [5]. Empatia jest jakby psychicz-

nym wejściem do wnętrza drugiego człowieka i wcieleniem się w jego subiektywny świat myśli oraz przeżyć. Jest spojrzeniem na życie i wydarzenia z perspektywy tej drugiej osoby, z perspektywy jej specyficznej historii, jej wychowania, jej osobowości, z perspektywy jej potrzeb i jej obecnej sytuacji [6].

Poprzez interwencje terapeutyczne w psychoterapii elementarnej pobudzane i rozwijane są posiadane przez pacjenta zasoby psychiczne, które pomagają mu radzić sobie z sytuacją, w której się znajduje. Zasoby te, zwane są **czynnikami terapeutycznymi** [3]. W działaniach wspierających wobec człowieka chorego terminalnie staramy się osiągnąć:

- Poczucie kontaktu pacjenta z innymi, w sensie świadomości „nie jestem sam”. Wiąż i obecność innych osób podnosi na duchu, wzmacnia, przełamując barierę lęku i samotności.
- Poczucie wsparcia, rozumiane jako dostarczenie przekonania o akceptacji, zrozumieniu i życzliwej pomocy
- Poczucie mocy osobistej związane z wysoką samooceną, wiarą chorego we własną wartość. Ważne jest tu także poczucie własnej skuteczności, połączone z przyjęciem współodpowiedzialności za podejmowane działania i decyzje.
- Poczucie rozumienia w odniesieniu do uświadomienia sobie przez pacjenta objawów i przebiegu choroby, stosowanych metod leczenia i pielęgnowania w chorobie, a także swoich możliwych reakcji. Czynniki te redukuje niepewność, daje szansę kontroli nad sytuacją, pozwala na podjęcie adekwatnych i skutecznych decyzji, redukuje nierealistyczne obawy.
- Poczucie sensu, czyli nadanie nowemu aktualnemu stanowi pozytywnego znaczenia w odniesieniu do światopoglądu religijnego lub zaangażowania w realizację cenionych przez pacjenta wartości.
- Uśmiech – wprawia zarówno w dobry nastrój, jak i rozładowuje napięcia, osłabia powagę sytuacji i umożliwia zdystansowanie się od niekiedy bardzo bolesnej sytuacji choroby.
- Odreagowanie, czyli emocjonalne rozładowanie i uwolnienie nagromadzonych negatywnych emocji, które ma moc oczyszczającą. Konieczne do tego celu jest istnienie prawidłowej relacji terapeutycznej, a w niej metoda aktywnego słuchania, podczas której pacjent może wyrazić swoje żale, cierpienie i zmartwienia bez obawy, że zostanie potępiony, wyśmiany lub emocjonalnie odrzucony.
- Otwartość, czyli możliwość podzielenia się swymi zmartwieniami, troskami i obawami z akceptującym, uważnie słuchającym i rozumiejącym rozmówcą. Werbalizując te odczucia pacjent w niemalym stopniu się

ich pozbywa, a także uzyskuje uczucie akceptacji oraz przeświadczenie, że to, co odczuwa jest częścią normalnej, ludzkiej egzystencji.

Dla prawidłowego przebiegu opieki pielęgniarskiej wobec osoby umierającej konieczne jest ukształtowanie odpowiedniej relacji terapeutycznej, czyli klimatu korzystnego dla przebiegu działań pielęgniarskich, w tym oddziaływań psychoterapeutycznych [9]. Niezbędne wobec tego staje się zwrócenie uwagi na elementy postawy, jaką powinna prezentować osoba towarzysząca swemu podopiecznemu. Najogólniej rzecz ujmując, pielęgniarkę w kontakcie z pacjentem powinna charakteryzować postawa „do człowieka”, która związana jest z gotowością dawania z siebie tego, czego potrzebuje on w swej aktualnej sytuacji zdrowotnej. Do prawidłowego kształtowania relacji terapeutycznej potrzebna jest także znajomość i rozumienie siebie, to znaczy swoich mocnych i słabych stron. Niezbędna jest też świadomość, że każdy człowiek jest inny i wymaga indywidualnego podejścia do swoich problemów. Postawa otwartości do człowieka warunkuje zdolność do jego wysłuchania, zrozumienia i akceptacji. Oznacza również dojrzałą umiejętność do przyjmowania krytyki. Niezbędna dla pozyskania zaufania chorego jest umiejętność wytworzenia klimatu ciepła i bliskości, wyrażająca się między innymi spokojem, opanowaniem oraz wrażliwością na różne przejawy tego, co dla chorego ważne. Niemale znaczenie mają też warunki środowiska zewnętrznego, czyli zapewnienie pacjentowi warunków intymności i spokoju.

Innym elementem prawidłowej relacji z chorym jest jego akceptacja, czyli umiejętność przyjęcia drugiego człowieka takim, jakim jest on w rzeczywistości, bez osądzania go i potępienia, z prawem do podejmowania własnych odpowiedzialnych decyzji.

Autentyczność pielęgniarki oznacza gotowość do bycia sobą bez udawania sztuczności i pozy, jednakże bez pozbawienia braku kontroli nad swoimi uczuciami czy postępowaniem [3, 11].

Inną ważną cechą kontaktu terapeutycznego z człowiekiem umierającym jest opisywana wcześniej empatia. Empatyczna postawa stanowi dla chorego gwarancję, że będzie on rozumiany i poznany, takim jakim jest naprawdę. Dla wielu osób już samo odkrycie, że ktoś chce i potrafi mu towarzyszyć w trudnych przeżyciach, jest nadzieją na uwolnienie się od poczucie osamotnienia i izolacji [3, 4, 5, 6, 12].

Warto, za A. Kępińskim wskazać na symetryczne przeciwieństwo prawidłowej postawy terapeutycznej, która utrudnia nawiązanie dobrego kontaktu z chorym. Autor zalicza tu: „błąd sędziego” polegający na przyjmowaniu wobec chorego nadmiernie oceniającej i krytycznej postawy,

„błąd naukowej obiektywności” wyrażający się w lekceważeniu świata, doznań subiektywnych pacjenta i opieraniu swoich opinii oraz decyzji tylko na wynikach badań obiektywnych oraz „błąd maski” polegający na ukrywaniu swoich prawdziwych uczuć i reakcji za maską profesjonalnej rutyny i obojętności [13].

Oprócz wymienionych powyżej cech prawidłowej postawy, nie należy zapominać o kształtowaniu w sobie umiejętności i technik aktywnego słuchania oraz o znaczeniu dotyku w kontakcie z podopiecznym. Rozpoczynając natomiast naukę stosowania w praktyce elementarnej psychoterapii zaczniemy od możliwie jak najczęstszego przebywania z chorym i poświęcania mu naszej maksymalnej uwagi.

Wobec ogromu obowiązków spoczywających na pielęgniarzach podczas codziennej pracy wydaje się, że działania psychoterapeutyczne stanowią dodatkowe obciążenie. Nie jest to prawdą, gdyż można je prowadzić w połączeniu z innymi czynnościami, np. podczas zabiegów pielęgnacyjnych, podawania leków itp.

### Podsumowanie

Ukształtowanie pożądanej relacji terapeutycznej powiązane z zastosowaniem elementarnej psychoterapii choć nie przywróci choremu zdrowia, to być może w jakimś stopniu przyniesie mu ulgę w bezmiarze cierpienia. Warto zatem doskonalić cały czas swoje umiejętności i dbać o prawidłową postawę wobec osoby, którą się opiekujemy pamiętając, że psychika człowieka, zwłaszcza w terminalnym okresie choroby jest tak samo ważna, a może nawet ważniejsza niż jakakolwiek inna sfera jego funkcjonowania. Świadomość dobrego wywiązania się ze swej roli i funkcji zawodowej, okazanie „człowieczeństwa” bliźniemu sprawi, że będziemy cieszyć się poczuciem dobrze spełnionego obowiązku i satysfakcji zawodowej. Niech zniknie problem, na który zwróciła uwagę Elizabeth Kubler-Ross polegający na tym, że w szpitalach powszechnie izoluje się ludzi umierających od pozostałych pacjentów, a lekarze i pielęgniarki unikają z nimi kontaktu z powodu paraliżujących obie strony negatywnych emocji [7].

### Piśmiennictwo

1. Psychoterapia Teoria. Grzesiuk L. [red.], ENETEIA Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2005, s. 13.
2. Kępiński A.: Lęk. PZWL, Warszawa 1977.
3. Motyka M.: Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.

4. Motyka M.: Środki psychicznego wsparcia w pielęgnacji chorego, [w]: Grajcarek A.: Sztuka rozmowy z chorym. Wydawnictwo ad vocem, Kraków 2001, s. 231–241.
5. Davis M. H.: Empatia. O umiejętności współodczuwania. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999.
6. Dziewiecki M.: Psychologia porozumiewania się. Wydawnictwo Jedność, Kielce 2004.
7. Kubler-Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. Media Rodzina, Poznań 1998.
8. Kępiński A.: Melancholia. Wydawnictwo Literackie, Kraków 2003.
9. Motyka M.: Komunikacja terapeutyczna, [w]: Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Panek W.: Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003. s. 126–148.
10. Poznańska S.: Komunikowanie się w relacjach pielęgniarka – pacjent, [w]: Zahradniczek K.: Wprowadzenie do pielęgniarstwa. PZWL, Warszawa 1999, s. 76–99.
11. Grzesiuk L.: Dynamika relacji pacjent-terapeuta, [w]: Grzesiuk L.: Psychoterapia Teoria. ENETEIA Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2005, s. 351–394.
12. Trzebińska E.: Przygotowanie do psychoterapii i jej przebieg, [w]: Grzesiuk L.: Psychoterapia Teoria. ENETEIA Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2005, s. 271–348.
13. Kępiński A.: Poznanie chorego. PZWL, Warszawa 1978.

Janina Książek, Grażyna Waleńska,  
Agnieszka Falba, Renata Piotrkowska

## Godność człowieka i godność umierania a standardy postępowania medycznego

### Wprowadzenie

Podstawa godności ludzkiej przejawia się w różnych dziedzinach życia, w szczególności w porządku moralnym, prawnym, kulturalnym, społecznym i gospodarczym. Termin *godność*, zarówno w znaczeniu prawnym, jak i szerszym, oznacza określoną jakość, wartość, dzięki której człowiek – np. ksiądz, sędzia czy też lekarz – jest godny obdarzania go zaufaniem, godny poważania. Godność (*dignitas*) uważa się także za jakąś szczególną wartość człowieka jako osoby, która znajduje się w relacji do innych osób oraz jako pozytywną wartość własnej osoby i grupy, na przykład zawodowej. Przez godność zatem rozumie się wartość przysługującą człowiekowi, który jest osobą dzięki powiązaniom interpersonalnym, a wśród nich ostatecznym powiązaniem jest relacja do Boga. Uważa się bowiem, że fakt bycia człowiekiem, czyli bytem osobowym zawiera podstawę do uznania godności w człowieku. Uznanie godności w człowieku wynika z akceptacji jakiegoś systemu wartości, który człowiek zaakceptował ze względu na przekonania i własne sumienie, a także ze względu na akceptację norm moralnych. W etyce uważa się, że człowiek ma prawo do godności bez względu na wyznanie, kolor skóry, wykształcenie [1, 2, 3].

*Godność osoby ludzkiej* jest fundamentalną wartością moralną człowieka. W skład tej wartości moralnej wchodzi też honor, osobiste wartości moralne i eksponowane społecznie role, które wzbogacają osobową godność osoby ludzkiej. Są takie czyny – powiada Roman Ingarden – których rzeczywistość świadczy o rzeczywistości trwałego *ja*. Najgłębsze, *ja*, istota człowieka nie ujawnia się zazwyczaj bezpośrednio, lecz wyładowuje się właśnie w takich czynach. „Są to czyny swobodne i odpowiedzialne; czyny, które spełniam w ciężkich chwilach życia, czasem w obli-

czu śmierci [4]. Tomasz z Akwinu zauważył, że możemy określić osobę jako realnie istniejący byt rozumny, który zarazem kocha. Miłość jest najdonioślejszą i pierwszą rozpoznawaną przez nas relacją osobową, która łączy osoby [5]. W obliczu śmierci każdy chciałby doznać miłości najbliższej osoby. Powstaje zatem pytanie – czy personel szpitala może otoczyć umierającego miłością? – jeśli tak, to – jaka to miłość i czym się objawia?

*Miłość* rozważać można z różnych punktów widzenia. Spośród różnorodnych aspektów jeden wydaje się szczególnie uprzywilejowany, a mianowicie ten, który pozwala rozpatrywać miłość nie tylko pod względem jej kwalifikacji treściowych (istotowych), ale także w płaszczyźnie egzystencjalnej (istnieniowej). Nawet jeśli nie posiadamy odpowiedniej wiedzy na temat istoty miłości, to i tak pomimo tej nieokreśloności potrafimy intuicyjnie stwierdzić jej obecność. Miłość nie jest nastrojem, uczuciem czy napięciem zmysłowym lecz umysłowym wyborem przedmiotu miłości i trwaniem przy wybranym przedmiocie [6]. Miłość nie dąży nigdy do izolacji i samotności, a miłość nieodwzajemniona łączy się ze smutkiem, przykrością i cierpieniem. Osoba umierająca w szpitalu zbyt często doświadcza izolacji i samotności, a obowiązujące standardy i procedury burzą godność umierania. Zapominamy, że na śmierć i miłość skazany jest każdy człowiek, każdy też boi się ich, ponieważ niosą ze sobą ryzyko cierpienia i są wielką niewiadomą.

## Rozwinięcie

Personel medyczny często żali się, że niska jakość opieki świadczonej umierającej osobie jest wynikiem braku czasu na rozmowę z umierającym i jego rodziną. W pogoni za realizacją kolejnych procedur zapominamy, że czas spotkania z drugim człowiekiem wypełniony jest pozytywnym spotkaniem czasu obecnego. Nie ma w nim miejsca ani na nudę, ani na pośpiech, ani na zmęczenie. Pojęciem przeciwstawnym do słów „nudzić się” i „spieszyć się” jest „interesować się”. Słowo to wywodzi się od łacińskiego *interesse* – być w czymś, być w aktualnym czasie, w aktualnej sytuacji. Uczucie zmęczenia znika, gdy jest się czymś zainteresowanym. W spotkaniu zainteresowanie drugim człowiekiem (pacjentem lub jego rodziną) jest ekstremalne, znika dystans między jego uczestnikami. Trzeba przekroczyć granicę „ja” i „wejść w świat drugiego”. Ujawnia się przy tym zdolność rezonansu emocjonalnego, umożliwiającego pełne odczucie stanu psychicznego drugiego człowieka [7].

Rozważając przedstawione dane można przyjąć, że zdaniem Kępińskiego, spotkanie jest przede wszystkim doniosłym wydarzeniem, w któ-



rym współuczestniczą dwie równorzędne i równoprawne osoby, z których każda chce być wobec drugiego autentycznie sobą. Warunkiem umożliwiającym zaistnienie takiego spotkania jest odpowiednia postawa, na którą składa się:

1. Empatia, czyli zdolność do wczucia się w to, co czuje i rozumie pacjent.
2. Akceptacja (bezwarunkowa) pacjenta [8].

Należy zaznaczyć, że empatia nie może być rozpatrywana jako proste odzwierciedlenie „współodczuwania”. Jednym z rezultatów pojmowania empatii w sposób związany z aktywnością stanów emocjonalnych, jest położenie większego nacisku na intencjonalne procesy poznawcze. Obserwator podejmuje tu świadomy wysiłek wyjścia poza własną jaźń, w przestrzeń cudzych doświadczeń [9].

### Podsumowanie

Wszystkie analizowane pojęcia i zachowania personelu medycznego w sposób mniej lub bardziej bezpośredni wiązały się z takimi wartościami, jak: odpowiedzialność za losy pacjenta, uznanie jego autonomii, przejawianie wokół jego osoby opiekuńczości, wyrozumiałości. Wartości te zaliczyć trzeba do wartości moralnych, gdyż koncentrują się na wartości nadrzędnej, jaką jest dobro osoby ludzkiej. Chronienie czyjegoś dobra jest zarazem najwyższym poziomem miłości, a medyczne standardy i procedury mają stać na „straży” owego dobra. Baczna obserwacja tego, jak standardy i procedury ujmują temat śmierci i jak są realizowane w praktyce pozwala zauważyć, że dopiero dzięki czynom możemy przekonać się w sposób namacalny, co stanowi dla nas rzeczywistą wartość.

### Piśmiennictwo

1. Kalka K.: Sprawiedliwość. Wydawnictwo Uczelniane WSP w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1994, 42–63.
2. Majka J.: Filozofia społeczna. Wydawnictwo Wrocławskiej Księgarni Archidiecezjalnej, Wrocław 1982.
3. Malicka M.: Ja To Znaczy Kto. Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1996, 14–74.
4. Ingarden R.: Człowiek i czas. W: Książeczka o człowieku, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1972.
5. Gogacz M.: Osoba zadaniem pedagogiki. NAVO, Warszawa 1997, 65.
6. Mordarski R.: O istocie miłości. W: (red.) K. Kalka. Do źródeł miłości. Wydawnictwo św. Tomasza z Akwinu, Warszawa 1996.

7. Kępiński A.: Psychopatologia nerwic. PZWL, Warszawa 1972, 10.
8. Kokoszka A.: Rozumieć, aby leczyć i „podnosić na duchu”. Collegium Medicum UJ, Kraków 1996.
9. Davis M. H.: Empatia. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999, 16.

Anna Kliś-Kalinowska, Izabela Chmiel

## Czy należy mówić pacjentowi prawdę, że jest nieuleczalnie chory?

„Człowiek jest jedyną istotą żywą,  
która wie o tym, że umrze  
i potrafi snuć na ten temat rozważania.  
Śmierć jest całkowitą zagadką  
dopóki się człowiek do niej nie zbliży”

C. Saunders

Problem śmierci i umierania dotyczy każdego człowieka. Wiemy, że kiedyś będziemy musieli odejść, nie potrafimy jednak wyobrazić sobie tej chwili. Boimy się jej, przeraża nas. Nie jesteśmy przygotowani, by stanąć wobec śmierci. Nie tylko własnej, ale także innych – bliskich, znajomych, przyjaciół. Kłamiemy, pocieszamy, unikamy rozmów dotyczących umierania, nie chcemy o nim pamiętać.

Temat śmierci stał się tematem tabu, a przecież towarzyszenie człowiekowi śmiertelnie choremu w jego ostatnich chwilach jest doświadczeniem niepowtarzalnym. Wymaga mobilizacji sił psychicznych, fizycznych, czasu, delikatności i cierpliwości. Towarzyszenie człowiekowi w prawdzie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstw wymaga ponadto osobistej odwagi i wzięcia odpowiedzialności za spotkanie z człowiekiem w sytuacji, kiedy najważniejsza jego wartość – życie – zostało zagrożone.

Przekazywanie choremu informacji o zbliżającej się śmierci to umiejętność, która powinna być bardzo dobrze opanowana przez lekarzy. Umiejętność ta może okazać się bardzo przydatna innym członkom zespołu opieki paliatywnej z pielęgniarkami włącznie, bowiem to właśnie pielęgniarki są przez pacjentów obdarzane największym zaufaniem i często pacjenci traktują je jako najbardziej wiarygodne źródło informacji [1].

Stopień informowania o rozpoznaniu choroby nowotworowej jest w Polsce w różnych ośrodkach odmienny. Lekarze na ogół informują

o chorobie, gdy widzą szansę na wyzdrowienie, gdy jej brak starają się ukryć prawdę, przekazując ją wyłącznie rodzinie [2].

Jeszcze kilkadziesiąt lat temu lekarze uważali, że chory nie powinien znać prawdy, zwłaszcza wtedy, gdy chorym jest dziecko lub nastolatek. Jak podaje zasada 12, ze zbioru zasad etyczno-deontologicznych polskiego lekarza z 1978 roku; „ze względu na ochronę psychiczną chorego nie jest wskazane podawanie do jego wiadomości rokowania niepomyślnego. Należy natomiast wtajemniczyć w nie wybraną osobę z otoczenia chorego” [3]. Wyjątek stanowiła sytuacja, w której pacjent nieznający diagnozy odmawiał podpisania zgody na przeprowadzenie zabiegu operacyjnego. Sytuacja ta uległa obecnie zmianie, około 60% polskich lekarzy jest skłonnych do powiedzenia choremu prawdy o możliwości jego śmierci. Podobnie rzecz ma się wśród pacjentów, około 83% chce znać prawdę o zbliżającej się śmierci.

Lekarze, niechętnie informując chorych terminalnie o diagnozie i rokowaniu, odwołując się do ich dobra wskazują na:

- przekonanie, że nie każdy chory chce znać prawdę, ponieważ poznanie jej wywołuje utratę nadziei, chęci do życia i do podjęcia walki o swoje zdrowie,
- obawy przed reakcją pacjenta i przed swoją bezradnością w sytuacji, gdy chory może targnąć się na swoje życie,
- lęk przed zadaniem bólu, wyrządzeniem krzywdy, wywołaniem szoku, przed odrzuceniem lekarza przez chorego i utratę jego zaufania,
- uświadomienie przez pacjenta jego śmiertelności,
- przeświadczenie, że nie potrafi tego dobrze zrobić, bo przecież nikt go tego nie uczył,
- przekonanie, że powinien i lepiej to zrobi psycholog, jest przecież specjalistą od interpersonalnej komunikacji [1, 3].

Kodeksu Etyki Lekarskiej mówi:

Artykuł 16

„Lekarz może nie informować pacjenta o stanie jego zdrowia bądź o leczeniu, jeśli pacjent wyraża takie życzenie. Informowanie rodziny lub innych osób powinno być uzgodnione z chorym. W przypadku chorego nieprzytomnego lekarz może udzielić dla dobra chorego, niezbędnych informacji osobie, co do której jest przekonany, że działa ona w interesie chorego. W przypadku pacjenta niepełnoletniego lekarz ma obowiązek informowania jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego”.

## Artykuł 17

„W razie niepomyślnej dla chorego prognozy lekarz powinien poinformować chorego o niej z taktem i ostrożnością. Wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może nie zostać choremu przekazana tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż jej ujawnienie spowoduje poważne cierpienie chorego lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa; jednak na wyraźne żądanie pacjenta lekarz powinien udzielić pełnej informacji” [5].

Zdania wielu autorów tej problematyki są różne.

A. Szostek stwierdza, że „należy mówić prawdę, o ile jej ujawnienie nie przyczyni się do czyjś cierpienia” [6].

R. Twycross zwraca uwagę, że w sytuacji śmiertelnej choroby „prawda ma wiele odcieni, od łagodnych do bardzo brutalnych i szorstkich. Chory woli zawsze tę delikatniejszą stronę prawdy i łatwiej przyjmuje łagodnie brzmiące słowa” [1].

Brehant natomiast wyróżnia trzy sytuacje, w których lekarz powinien bezwzględnie ujawnić prawdę choremu, gdy istnieją trzy możliwości:

- przy istniejącym wyborze między dwoma równorzędnymi sposobami leczenia raka,
- dyskusji z chorym na temat wyboru leczenia obiecującego, lecz zniewalającego lub kaleczącego, leczenia paliatywnego, a nawet zaniechania leczenia,
- przy ryzykownej terapii [7].

Ponieważ informacja o zbliżającej się śmierci może wywołać bardzo silne emocje, dlatego należy rozpoznać i określić, jaki jest stopień możliwości percepcyjnych pacjenta oraz jego zdolności do zrozumienia informacji medycznej. Należy także uwzględnić stopień dojrzałości duchowej, którego miernikiem jest dystans chorego do siebie i swojej choroby. Istotnym elementem jest ustalenie, czy rzeczywiście pacjent chce wiedzieć prawdę o swojej chorobie – zarówno o diagnozie, jak i o rokowaniach [6, 7].

Choremu potrzebna jest wewnętrzna siła, aby przywyknąć do myśli o rozpoznaniu choroby nowotworowej, dlatego bardzo doniosłym pozytywnym czynnikiem w przyjęciu tej strasznej prawdy może być głęboka wiara religijna i opieka duchowa, która pomaga nie tylko choremu ale i rodzinie w odnalezieniu wewnętrznego spokoju [8, 9].

Według prof. K. de Walden-Gałuszko, należy zawsze pamiętać o zmienności zapotrzebowania chorych na informacje, która występuje najczęściej tylko w początkowej fazie choroby [2].

Podjmując decyzję o powiedzeniu lub zatajeniu prawdy, musimy także ustalić czy mamy do czynienia z pacjentem, który zna, czy też nie zna prawdy o stanie swojego zdrowia (tabela 1) [1].

**Tabela 1. Charakterystyka chorych znających i nie znających prawdy o swojej chorobie**

Pacjent, który wie:	Pacjent, który nie wie:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• może przeżywać nasilony niepokój, lęk i przygnębienie, jednak dzięki możliwości kontrolowania swojego życia, zachowanej zdolności do podejmowania decyzji stawia sobie różne cele do zrealizowania,</li> <li>• mając przed sobą cel, zachowuje nadzieję, samodzielność, jest kreatywny w stosunku do siebie, przyjmuje twórczą postawę,</li> <li>• świadomość nieuchronności zbliżającej się śmierci umożliwia osiągnięcie stanu akceptacji, spokoju wewnętrznego,</li> <li>• koncentruje się na tym, co jeszcze jest w stanie zrobić, dokonać, naprawić,</li> <li>• dokonując bilansu swojego życia stwierdza, że wypadł on dodatnio, co służy wzrostowi samoakceptacji i samooceny, a pomniejszeniu cierpienia utraconych możliwości,</li> <li>• znajomość swojej przyszłości może doprowadzić do wzmocnienia ducha i sił życiowych, do pogłębienia kontaktów z bliskimi, do przygotowania się do śmierci.</li> </ul>	<p>nie znaczy jednak, że nie ma podejrzeń, stąd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• przeżywa ciągły niepokój, ma poczucie zagrożenia, staje się drażliwy, chwiejny emocjonalnie – raz występuje nadzieja, a raz przygnębienie,</li> </ul> <p>jeśli najbliżsi udają, że wszystko jest w porządku to nie ma z kim podzielić się swoimi emocjami, stąd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• jest osamotniony, pogłębia się jego izolacja z otoczeniem,</li> <li>• utrzymuje się chroniczne napięcie,</li> <li>• ma trudności bycia sobą, bycia autentycznym,</li> <li>• w kontaktach z rodziną odczuwa istniejące bariery,</li> <li>• narasta w nim poczucie opuszczenia, niejasności – rodzącej drażliwość, złość, agresję,</li> <li>• może ostatecznie popaść w rozpacz lub demonstracyjnie okazywać niechęć oraz brak zainteresowania otoczeniem,</li> <li>• traci kontrolę nad swoim życiem, którą przejmuje lekarz, rodzina,</li> <li>• traci szansę na twórcze przeżycie czasu, który mu pozostał, na pozytywne dokończenie ważnych spraw o charakterze emocjonalnym, a w szczególności na dokonanie pozytywnego bilansu życiowego, osiągnięcia stanu akceptacji i uzyskanie spokoju wewnętrznego.</li> </ul>

W celu umiejętnego przekazania złych informacji opracowano praktyczne zasady;

- pamiętać o wyborze odpowiedniego miejsca, sposobu i zakresu przekazywanych informacji.
- nigdy nie należy oszukiwać chorego przez dawanie mu fałszywej nadziei,
- nie wolno nigdy podawać choremu dat,
- unikać brutalnej czy bezmyślnej otwartości,
- pamiętać, że prawda jest jak lekarstwo, trzeba ją dawkować uwzględniając indywidualne potrzeby i wrażliwość chorego,
- okazywać akceptację, szacunek i autentyczne zainteresowanie drugą osobą,
- stale obserwować i analizować zachowania rozmówcy,
- należy umiejętnie podtrzymywać kontakt – zadawać pytania, potwierdzać przekazywane treści, stawiać wnioski,
- zachowywać zgodność między wypowiedzianymi słowami a mową ciała,
- aktywnie słuchać swojego rozmówcę [2].

U niektórych chorych przez cały okres choroby występuje nieuzasadniona nadzieja na wyzdrowienie potęgująca się wraz ze zbliżaniem się chwili „odejścia”. Powiedzenie prawdy nie musi niszczyć nadziei, która jest silnym uczuciem, silniejszym niż powszechnie się uważa. Bowiem nierealistyczna nadzieja na wyzdrowienie może być zastąpiona wiarą; na nieśmiertelność duszy, na opiekę osób bliskich do samego końca, że rodzina poradzi sobie, kiedy już go nie będzie, na spokojne, godne zakończenie życia. W opiece paliatywnej nadzieja nie jest utożsamiana z oczekiwaniem na wyleczenie lub długotrwałą remisją choroby, traktowana jest elastycznie, zmienia się wraz ze postępem choroby [10]. Nadzieja bowiem ma być także drogą, na której jutro może chorego spotkać wiele dobrego. Dlatego, jeśli chory chce do końca życia mieć nadzieję, to nie wolno nam jej jemu odbierać.

### **Wnioski**

1. Każdy chory – również umierający – posiada moralne prawo do poznania prawdy o swoim aktualnym stanie zdrowia i rokowaniu. Skorzystanie z tego prawa winien zasygnalizować lekarzowi.
2. Na życzenie pacjenta, po określeniu stopnia jego możliwości percepcyjnych oraz jego zdolności do zrozumienia informacji medycznej, lekarz winien podjąć decyzję o powiedzeniu lub nie prawdy.

3. Należy zawsze przestrzegać obowiązujących zasad, by w umiejętny sposób móc przekazać choremu złe informacje.

### Piśmiennictwo

1. Świrydowicz T.: Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie. [W:] Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej, Wydawnictwo Diecezji Tarnowskiej Biblos, Tarnów 2002, s. 41–48.
2. K. de Walden-Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 1996, s. 22, 90.
3. Zbiór Zasad Etyczno-Deontologicznych Polskiego Lekarza. Warszawa 1978, s. 6.
4. Jankowiak B.: Komunikowanie z pacjentem onkologicznym. [W:] Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie, Krajewska-Kułak E., Kwiatkowska A., Panek (red.), Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2003, s. 230–237.
5. Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r., zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r.
6. S. Szostek: Pogadanki z etyki. Częstochowa 1993, s. 54, 56–59.
7. J. Brehant, Thanatos: Chory i lekarz w obliczu śmierci. Warszawa 1993, s. 68.
8. Świrydowicz T.: Znaczenie umiejętności porozumiewania się w opiece paliatywnej – aspekty psychologiczne przekazywania pacjentowi niepomyślnych informacji. [W:] Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna – antropologia kultury – humanistyka, Klobuszewski J. (red.), Wrocław 1998, s. 92.
9. Dangieli T. (red.): Opieka duchowa w: Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Media Rodzina, Warszawa 2001, s. 77.
10. Iwaszczyszyn J., Kwiecińska A.: Spór o sposób komunikowania się terapeuty z chorym w okresie terminalnym. Centrum Monitorowania Jakości Ochrony Zdrowia – VIII Ogólnopolska Konferencja Jakości w Opiece Zdrowotnej, 9–11.04.2003 r.



Joanna Chilińska, Krystyna Wróblewska, Marian Jaszewski,  
Elżbieta Krajewska-Kułąk, Barbara Jankowiak, Hanna Rolka,  
Beata Kowalewska, Agata Gołębiowska

## **Problem informowania o zbliżającej się śmierci w opinii pacjentów i personelu medycznego Szpitala Wojewódzkiego im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży**

### **Wstęp**

Śmierć jest niczym niezglębioną i nieodgadniętą tajemnicą, którą każdy z nas na swój własny sposób próbuje poznać i zrozumieć [2]. Współczesna medycyna nastawiona jest przede wszystkim na leczenie i wspomaganie życia. Lekarze posiadają szeroką wiedzę na temat kolejnych etapów życia ludzkiego, natomiast na temat śmierci wszyscy wiemy niewiele, śmierci nie da się porównać z żadnym innym doświadczeniem życiowym [1]. Strach przed śmiercią jest obecny we wszystkich kulturach, ale najbardziej w dzisiejszym społeczeństwie, które w pogoni za konsumpcyjnym stylem życia, śmierć chciałoby uznać za nieobecną, nierealną [1, 2]. Jeden z najwybitniejszych psychologów A. K. G. Jung powiedział: „O ile człowiek w pierwszej połowie życia jest pobudzony instynktownym pragnieniem życia, o tyle w drugiej połowie życia musi się przygotować do tego, by chcieć umrzeć, jedynej postawy, jaka może mu pozwolić na kontynuowanie pragnienia życia” [1].

### **Cel pracy**

Poznanie opinii pacjentów i personelu medycznego Szpitala Wojewódzkiego im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży dotyczącej informowania o zbliżającej się śmierci.

### **Materiał i metody**

Badanie przeprowadzono w losowo wybranej grupie, w której znaleźli się pacjenci hospitalizowani w oddziałach szpitalnych oraz pielę-

gniarki i lekarze zatrudnieni na stałe w Szpitalu Wojewódzkim im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży.

Badaniem objęto 100 pacjentów hospitalizowanych w Szpitalu Wojewódzkim w Łomży, w tym: 28% z Oddziału Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii, 17% z Oddziału Nefrologii ze Stacją Dializ, 16% z Oddziału Ortopedii, 15% z Oddziału Kardiologii, 10% z oddziału Chirurgii, 9% z Oddziału Neurologii oraz 5% z Oddziału Rehabilitacji. Wśród ankietowanych pacjentów znajdowało się 50 kobiet i 50 mężczyzn w przedziale wiekowym między 20–80 rokiem życia (tabela 1).

**Tabela 1. Podział respondentów w grupie ankietowanych pacjentów w zależności od wieku i płci. Dane wyrażone w %**

Płeć											
Kobiety N=50						Mężczyźni N=50					
Grupy wiekowe											
20–30	31–40	41–50	51–60	61–70	71–80	20–30	31–40	41–50	51–60	61–70	71–80
N=8	N=10	N=12	N=10	N=5	N=5	N=4	N=8	N=14	N=8	N=8	N=8
16	20	24	20	10	10	8	16	28	16	16	16

Najliczniejszą grupę badanych pacjentów stanowią mężczyźni w przedziale wiekowym między 41–50 rokiem życia – 28%, natomiast najmniej liczącą grupę stanowią mężczyźni między 20–30 rokiem życia – 8%. Jeżeli chodzi o kobiety najliczniejszą grupą są pacjentki między 41–50 r. życia – 24%, a najmniejszą między 61–70 oraz między 71–80 r. życia po 10%.

Pielęgniarki objęte badaniem stanowią: 22% z Oddziału Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii, 17% z Oddziału Kardiologii, 16% z Oddziału Nefrologii ze Stacją Dializ, 16% z Oddziału Ortopedycznego, 14% z Oddziału Chirurgii, 9% z Oddziału Neurologii oraz 6% z Oddziału Rehabilitacji (tabela 2).

W zamierzeniach było przeankietowanie 100 lekarzy, ostatecznie przebadano 30. W badanej grupie znajdowało się 30% lekarzy z Oddziału Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii, 10% z Oddziału Chorób Płuc i Gruźlicy, 13,32% z Oddziału Pediatrycznego, 3,33% z Oddziału Kardiologii, 10% z Oddziału Nefrologii ze Stacją Dializ, 6,66% z Oddziału Ortopedii, Chirurgii, Psychiatrii, Urologii (tabela 3).

**Tabela 2. Miejsce pracy ankietowanych pielęgniarek**

L.p.	Miejsce pracy badanych pielęgniarek	Liczba ankietowanych pielęgniarek	%
1.	Pion Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii	22	22
2.	Oddział Kardiologiczny	17	17
4.	Oddział Nefrologiczny ze Stacją Dializ	16	16
7.	Oddział Ortopedyczny	16	16
8.	Oddział Chirurgiczny	14	14
9.	Oddział Neurologiczny	9	9
10.	Oddział Rehabilitacyjny	6	6

**Tabela 3. Miejsce pracy ankietowanych lekarzy**

L.p.	Miejsce pracy badanych lekarzy	Liczba przebadanych lekarzy	%
1.	Oddział Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii	9	30,00
2.	Oddział Chorób Płuc i Gruźlicy	3	10,00
3.	Oddział Kardiologiczny	1	3,33
4.	Oddział Nefrologiczny ze Stacją Dializ	3	10,00
5.	Oddział Psychiatryczny	2	6,66
6.	Oddział Pediatriczny	4	13,32
7.	Oddział Neurologiczny	2	6,66
8.	Oddział Chirurgiczny	2	6,66
9.	Oddział Ortopedyczny	2	6,66
10.	Oddział Urologiczny	2	6,66

Zgodnie z założoną koncepcją po dokładnej analizie literatury źródłowej prezentowanego tematu, skonstruowano trzy kwestionariusze ankiety, z których każdy składał się z dwóch części. Ankieta miała charakter anonimowy. Na przeprowadzenie badania uzyskano zgodę respondentów.

Pierwsza część kwestionariusza ankiety dotyczyła w każdym przypadku danych osobowych badanej grupy: wiek, płeć, stan cywilny, miej-

sce zamieszkania, obecne miejsce zatrudnienia, staż pracy w zawodzie, posiadane kursy specjalizacyjne, zajmowane stanowisko pracy w przypadku pacjentów oprócz głównych danych demograficznych rodzaj wykonywanej pracy zawodowej i źródło utrzymania.

Druga część składała się z pytań właściwych dla prezentowanego tematu pracy w przypadku badanych pacjentów zadano 5 pytań, natomiast w przypadku pielęgniarek 11 pytań, a w przypadku lekarzy 12 pytań.

## Wyniki

Po przeprowadzeniu badania ankietowego dokonano analizy zebranego materiału, która pozwoliła na stwierdzenie, że spośród ankietowanych respondentów: 75 pacjentów (75%), 70 pielęgniarek (70%), 25 lekarzy (83,33%), jest zdania, że na temat śmierci w społeczeństwie należy mówić, jako argumentację najczęściej podają:

### **Argumenty pacjentów przemawiające za mówieniem o śmierci:**

- *śmierć jest konsekwencją naszej cielesnej egzystencji,*
- *każdy umrze, nie ma ludzi nieśmiertelnych,*
- *nie możemy unikać trudnych rozmów, śmierć jest wpisana w nasze życie,*
- *jest czymś naturalnym, przed śmiercią nie ma ucieczki,*
- *do śmierci trzeba się przygotować,*
- *śmierć jest końcowym etapem naszego ziemskiego życia,*
- *mówienie o śmierci niweluje lęk i czyni życie cenniejszym.*

Argumentacja wskazuje na dojrzałość społeczeństwa oraz gotowość do prowadzenia otwartych rozmów na tematy dotyczące ludzkiej egzystencji.

### **Argumenty lekarzy i pielęgniarek:**

- *śmierć jest momentem, który dotyczy każdego z nas, jest naturalnym aspektem naszego życia,*
- *jest częścią życia, naturalnym końcem, brak „oswajania z tematem” prowadzi do cierpienia i tragedii,*
- *jest jedyną pewną rzeczą na tej ziemi,*
- *na temat śmierci mówi się za mało,*
- *należy mówić o śmierci jako zjawisku nieuchronnym, do którego trzeba się przygotować, zmniejszyć poczucie lęku i wyjaśnić dręczące nas kwestie odnośnie życia po śmierci,*
- *uświadamiać ludzi, że śmierć kiedyś nadejdzie.*

W badanej grupie pacjentów, rozmowę na temat śmierci częściej deklarują mężczyźni 49% niż kobiety 26%, prawdopodobnie wynika to z faktu, iż mężczyźni częściej podejmują rozmowy na tematy trudne.

Wśród lekarzy i pielęgniarek płeć nie miała wpływu na wynik udzielanych odpowiedzi.

Natomiast 25 badanych pacjentów (25%), 30 badanych pielęgniarek (30%) oraz 5 lekarzy (16,67%) uważa, że o śmierci nie należy mówić, w argumentacji, której udzielali pacjenci często powtarzały się stwierdzenia:

- *szpital jest miejscem ratowania życia ludzkiego, a nie miejscem docelowym śmierci,*
- *przygnębiający temat,*
- *należy cieszyć się chwilą, a nie myśleć czy choćby rozmawiać o śmierci,*
- *są przyjemniejsze tematy niż śmierć.*

Na pytanie „**czy personel medyczny powinien rozmawiać o śmierci z pacjentem i jego rodziną**” 90 ankietowanych pacjentów (90%) jest zdania, że personel medyczny powinien rozmawiać z pacjentem i rodziną na temat śmierci, 10 osób – co stanowi (10%) jest przeciwna prowadzenia rozmów. Spośród badanych pacjentów, którzy opowiedzieli się za informowaniem 50 osób stanowią mężczyźni (50%), natomiast 40% kobiety. Wśród kobiet deklarujących konieczność rozmowy personelu medycznego z pacjentem i jego rodziną 30% stanowią mężatki, z których 12% to panie w przedziale wiekowym między 41–50 r. życia. Spośród ankietowanych lekarzy procentowy rozkład udzielonych odpowiedzi jest identyczny, jak w pytaniu dotyczącym mówieniu o śmierci w społeczeństwie. 25 lekarzy (83,33%), jest zdania, że personel medyczny powinien rozmawiać na temat śmierci z pacjentem i rodziną podając identyczną argumentację, 5 lekarzy – 16,67% uważa, że personel medyczny nie powinien rozmawiać z pacjentem i jego rodziną na temat śmierci. Natomiast wśród pielęgniarek 55 – (55%) jest za prowadzeniem rozmów, 45 respondentów (45%) jest przeciwna nie podając konstruktywnych argumentów. Istotny wpływ na % rozkład udzielanych odpowiedzi miał staż pracy w zawodzie pielęgniarki (tabela 4). Najczęściej za prowadzeniem rozmowy na temat śmierci z pacjentem i rodziną są pielęgniarki między 16–20-letnim stażem pracy i stanowią 20% wszystkich ankietowanych pielęgniarek.

Na pytanie: „Czy chciałby Pani/Pan wiedzieć o zbliżającej się śmierci?” – „tak” odpowiedziało 85% pacjentów, 100% lekarzy, 70% pielęgniarek, wśród argumentów najczęściej wymieniane są aspekty prawne, finansowe, spadkowe, religijne, rodzinne i osobiste; „nie” udzieliło 15% pacjentów i aż 30% pielęgniarek – nie podając argumentacji. Spośród 15% pacjentów, którzy nie chcą wiedzieć o zbliżającej się śmierci, jako argumentację najczęściej podają:

**Tabela 4. Rozkład odpowiedzi na pytanie dotyczące prowadzenia rozmów o zbliżającej się śmierci z pacjentem i jego rodzina w zależności od stażu pracy w zawodzie pielęgniarstwa. Dane wyrażone w %**

Rodzaj odpowiedzi	Staż pracy w zawodzie pielęgniarstwa						
	1-5 N=6	6-10 N=14	11-15 N=25	16-20 N=30	21-25 N=16	26-30 N=7	Powyżej 30 lat N=2
Tak	3	4	15	20	10	2	1
Nie	3	10	10	10	6	5	1

- Jest to zapewne nieprzyjemna rozmowa, każdy chce żyć,
- Niepotrzebny lęk i przygnębienie,
- Każdy powinien mieć szansę do ostatniej chwili,
- Lekarze to tylko ludzie i mogą się mylić,
- Personel medyczny nie jest przygotowany do udzielania informacji na temat chorób o niepomyślnym rokowaniu, a coś dopiero mówić o śmierci.

Rozkład odpowiedzi na to pytanie wykazał – wśród pacjentów, że częściej na temat zbliżającej się śmierci chcą być informowane kobiety – 48, co w badanej grupie stanowi 48%, spośród 50% mężczyzn, którzy deklarowali, że z pacjentem i jego rodziną należy rozmawiać na temat śmierci w stosunku do swojej osoby, 37% chce być poinformowana.

Poddając do analizy pytanie: „Kto zdaniem Pani/Pana powinien informować pacjenta o zbliżającej się śmierci”, z przedstawionych poniżej danych (tabela 5) wynika, iż znacząca większość ankietowanych pacjentów 87,5% uważa, że informować o zbliżającej się śmierci powinien lekarz i ksiądz, (37,55) rodzina, (37,5%) psycholog, (20%) pielęgniarka. Zdaniem 29 lekarzy, co stanowi 96,66% ankietowanych informować o zbliżającej się śmierci powinien lekarz, ksiądz i psycholog. W opinii pielęgniarek najczęściej wskazywaną osobą do udzielania informacji na temat śmierci jest ksiądz – za opowiedziało się 60 badanych respondentów stanowiąc 60%, następnej kolejności wskazano lekarza 58% oraz psychologa – 45%, rodzinę jako źródło informacji wymienia 40% badanych pielęgniarek. Z rozkładu odpowiedzi na to pytanie wynika, iż informować na temat śmierci powinien lekarz, ksiądz i psycholog.

Na pytanie zadane ankietowanym pielęgniarkom i lekarzom „Czy pacjent powinien wiedzieć o zbliżającej się śmierci?” – „tak” odpowie-

**Tabela 5. Rozkład odpowiedzi na pytanie, „Kto zdaniem Pani/Pana powinien informować o zbliżającej się śmierci” wśród pacjentów, pielęgniarek i lekarzy**

Osoby mogące być potencjalnym źródłem informacji na temat śmierci dla chorego	Badani respondenci					
	Pacjenci		Lekarze		Pielęgniarki	
	Ilość udzielonych odpowiedzi	%	Ilość udzielonych odpowiedzi	%	Ilość udzielonych odpowiedzi	%
Rodzina	30	37,5	20	66,66	40	40
Lekarz	70	87,5	29	96,66	58	58
Pielęgniarka	20	25,0	0	0,00	0	0
Psycholog	30	37,5	29	96,66	45	45
Ksiądz	70	87,5	29	96,66	60	60
Inne Kto...	0	0,0	0	0,00	0	0

(Wyniki nie sumują się do 100 ponieważ ankietowani podawali więcej niż jedną odpowiedź)

działo 40 pielęgniarek (40%) i 15 lekarzy (50%), „nie” 60% pielęgniarek i 50% lekarzy. Przyczyną tak wyrażonych opinii jest potwierdzony przez 24 ankietowanych lekarzy (80%) i 95% pielęgniarek brak merytorycznego przygotowania do rozmowy z pacjentem na temat śmierci – w ankietach wielokrotnie podkreślano, że jest to temat bardzo trudny, do którego należy podejść delikatnie i indywidualnie. Obecność na kursach z zakresu opieki paliatywnej oraz problematyki tanatologii potwierdził 1 lekarz, co stanowi 3,33% oraz 5 pielęgniarek (5%). Badany personel medyczny 20 spośród 30 ankietowanych lekarzy (66,66%) i 80% ankietowanych pielęgniarek widzą potrzebę organizowania szkoleń. Do najczęściej wymienianych tematów należą:

- Problem komunikacji z pacjentem umierającym i jego rodziną.
- Standardy postępowania w sytuacjach traumatycznych spowodowanych umieraniem i śmiercią.
- Wzorce zachowań w obliczu śmierci.
- Aspekty prawne
  - ostatnia wola pacjenta,
  - podjęcie/odstąpienie od reanimacji.
- Sens istnienia i mijającego życia.

## Podsumowanie

Współcześnie generalną zasadą jest udzielanie chorym prawdziwych, koniecznych w określonej sytuacji informacji, co do choroby i leczenia, wynika to głównie z Praw Pacjenta. Informowany powinien być najpierw sam pacjent, krewni i przyjaciele na jego życzenie [4]. W pracy ze śmiertelnie chorym człowiekiem należy pamiętać, że to właśnie chory wskazuje nam drogę, której celem jest komfort psychiczny i fizyczny, sam wie najlepiej, co potrzebuje i w jakim aktualnie znajduje się położeniu. Towarzystwo choremu oznacza jego akceptację, budzi zaufanie i daje poczucie bezpieczeństwa. Zbliżająca się śmierć zmusza pacjentów, ich rodziny do zastanowienia się nad istotą ich związku i jego siłą [3]. Chociaż ostatnio często mówi się na temat śmierci i umierania, w wielu kulturach stanowi temat tabu. Tabu czyni wielkie szkody osobie umierającej, rodzinom, przyjaciołom oraz osobom sprawującym bezpośrednią opiekę nad umierającym. Umierające osoby powinny otrzymać szansę, aby mogły wybrać sposób, w jaki chcą odejść, podobnie jak wybierali za życia. Milczenie, kłamstwo, konspiracja izolują pacjenta od rozumienia, że umiera. Badania wykazują, że ludzie pragną mieć świadomość umierania i chcą na ten temat rozmawiać [5]. Powyższe badanie wykazało, że zarówno badani pacjenci, jak również personel medyczny widzą potrzebę rozmów na temat śmierci w społeczeństwie, 80% pacjentów chce wiedzieć, że umiera, 90% badanych pacjentów uważa, że personel medyczny powinien rozmawiać z pacjentem i jego rodziną na temat śmierci, ale powyższe badanie wykazało również brak fachowego przygotowania do rozmów na ten temat. Niestety lekarze w Polsce, z urzędu asystując śmierci, nie są do tego odpowiednio przygotowani. Nikt ich tego nie uczy, brak jest dobrych wzorców i właściwych postaw, stąd tak często są bezradni w takich sytuacjach, spuszczają wzrok, wymijająco i zdawkowo odpowiadają na zadane pytania, szybko zmieniają temat i jeszcze szybciej opuszczają salę chorych [2]. Jeden z najwybitniejszych psychologów – Freud napisał: sztuka wprowadzania w błąd pacjentów nie jest zapewne godna zalecenia. Mam nadzieję, że kiedy nadejdzie moja godzina, znajdę kogoś, kto potraktuje mnie z większym szacunkiem i powie mi, kiedy mam być gotów [1].

Zbyt mała liczba otrzymanych ankiet wśród lekarzy, a tym samym mała liczba odpowiedzi pozwoliła jedynie na wyciągnięcie pewnych hipotez odnośnie informowania pacjentów na temat śmierci. Badanie to należy traktować jako pilotażowe. Temat podlega głębszej analizie po przepro-



wadzeniu szerszych badań na większej liczbie respondentów, w szczególności dotyczy lekarzy.

### **Wnioski**

1. Pacjenci chcą być informowani o zbliżającej się śmierci.
2. Wśród osób przekazujących informację o śmierci ankietowani najczęściej wymieniają lekarza, księdza i psychologa.
3. Personel widzi potrzebę rozmowy z chorym na temat śmierci, ale jednocześnie potwierdza brak fachowego przygotowania merytorycznego do prowadzenia rozmów na temat śmierci.
4. Lekarze i pielęgniarki widzą potrzebę organizowania szkoleń z zakresu tanatologii.

### **Piśmiennictwo**

1. Antonelli F.: Oblicza śmierci. Jak kształtować właściwą postawę wobec śmierci? Wydawnictwo Kraków, 1995, 40–58.
2. Barnard Ch.: Godne życie godna śmierć. Santorski J. & Co Wydawnictwo CIS, Warszawa, 1996, 11.
3. Krasuska M., Turowski K.: Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym. Materiały dla uczestników I Międzynarodowego Kursu dla Pielęgniarek Onkologicznych, Lublin 1996.
4. Międzynarodowa Unia Przeciwrakowa: Onkologia kliniczna. PZWL, Warszawa, 1996.
5. Pietrasiński Z.: Atakowanie problemów. Nasza Księgarnia, Warszawa, 1998.



Jolanta Sułek, Maria Łyznicka

## Negatywne emocje i reakcje występujące w przebiegu osierocenia

„Stan osierocenia jest to sytuacja psychiczna człowieka, który utracił ważną dla siebie osobę na wskutek jej śmierci. Żałoba natomiast oznacza społeczny zewnętrzny wyraz reakcji na utratę bliskiej osoby, usankcjonowany konkretnymi obyczajami, strojem itp. Osierocenie jest procesem o swoistej i indywidualnie różnej dynamice” [1].

Reakcje na utratę bliskiej osoby zależą od rodzaju relacji, jakie łączyły osobę osieroconą ze zmarłą. Im bliższe były jej związki emocjonalne ze zmarłym i im więcej spraw ich łączyło, tym bardziej osoba osierocona czuje się okaleczona, pusta. Wtedy też czas trwania stanu osierocenia jest najdłuższy (stan ten zwykle utrzymuje się przez rok, choć niektórzy uważają, że niekiedy może wydłużyć się aż do 4 lat). „Zwykle w okresie żałoby można wyodrębnić 3 okresy: Okres I – ostrej rozpacz, połączonej z zachwianiem równowagi psychicznej, II – wyrównanego przygnębienia i III – adaptacji. W okresie I następuje zazwyczaj wybuch silnych uczuć, zwłaszcza w formie żalu i smutku. Ostre, okresowo przebiegające paroksyzmy rozpacz i pobudzenia psychoruchowego (płacz, lament) o dużym natężeniu pojawiają się co kilka minut. Towarzyszy temu zwykle utrata łaknienia, czasem bezsenność i różne objawy wegetatywne. Stan taki trwa zwykle kilka dni. Stopniowo częstość paroksyzmów maleje, zmniejsza się także ich amplituda. Niektórzy przeżywają w tym czasie gniew na Boga lub ludzi, u innych przeważa poczucie winy, związane przeważnie z konkretną sytuacją z przeszłości. Pojawia się też poczucie braku osoby zmarłej, połączone ze wzrostem jej wewnętrznej percepcji – w wyobraźni pojawia się obraz osoby zmarłej, brzmienie jej głosu, itp. Towarzyszy temu zazwyczaj utrata zainteresowania otoczeniem i innymi ludźmi. Bliskimi i godnymi zainteresowania stają się natomiast ludzie i sprawy, które były bliskie zmarłemu” [2].

„Praca z osobą osieroconą oznacza stopniowe przechodzenie od etapu żalu do stanu wewnętrznego przystosowania do nowej sytuacji” [1]. Przystosowanie to można osiągnąć poprzez realizację czterech zadań, które pomogą osobie osieroconej przeboleć stratę.

Zadanie pierwsze: Akceptacja rzeczywistości po stracie lub w związku ze stratą.

Kiedy umiera bliska osoba, pojawia się uczucie negacji tego wydarzenia, negacji rzeczywistości. „Chcąc naprawdę rozpocząć proces żałoby trzeba uznać fakt straty. Dlatego ważne jest, by m.in. zobaczyć ciało zmarłego” [3]. „Nie przerobienie pierwszego zadania oznacza zatrzymanie się w negacji rzeczywistości” [3].

Zadanie drugie: Doświadczenie bólu straty. „Jedyna droga do przepracowania żałoby to droga wprost przez ból. Wszystkie zabiegi w celu zmniejszenia czy ukrycia bólu przedłużają jedynie proces żałoby” [3]. Tymczasowe i mocne doświadczenie bólu jest najczęściej spotykaną postawą w żałobie. W tym okresie przeżywa się duży lęk, cierpienie psychiczne. Odczuwa się bardzo silnie brak zmarłej osoby. Często występuje płacz. Początkowo uderzenia bólu są bardzo częste. Potem ich częstotliwość się zmniejsza; zdarzają się tylko wtedy, gdy coś przypomni o stracie. Może to być rocznica urodzin, śmierci, święta lub pewne przedmioty będące własnością osoby zmarłej. Ból może przejawiać się buntem i agresją. Agresja może być skierowana na osobę zmarłego, Boga, lekarzy lub osoby z otoczenia. „Drażliwość, częste wybuchy z powodu drobiazgów lub sprzeczek są objawami „podskórnego gniewu”. Niekiedy jest on bierny, nigdy nie zostaje wyrażony, ale ujawnia się przez brak uprzejmości lub złośliwość” [4].

Zadanie trzecie: Przystosowanie do rzeczywistości bez osoby zmarłej. Realizacja tego zadania zależna jest od ról, jakie pełnił zmarły w odniesieniu do osieroconych. Zadanie to nie powiedzie się, jeśli osoba osierocona nie dopasuje się do straty. „Niektórzy szkodzą sobie, ustawiając się w roli bezradnych. Nie rozwijają umiejętności, które są im potrzebne lub alienują się od otoczenia i unikają podjęcia obowiązków społecznych” [3]. Można pomóc osobie osieroconej w przystosowaniu się do rzeczywistości wysłuchując tego, co oznacza dla niej dostosowanie się do nowych warunków życia i trudności, jakie ze sobą niesie. „Możliwość uzewnętrznienia tych myśli i uczuć pomaga krok po kroku odnajdować na nowo swoją rolę w życiu” [3].

Zadanie czwarte: Znalezienie dla osoby zmarłej nowego miejsca w życiu osoby osieroconej i pokochania życia na nowo. Nie oznacza to, że

przestaje się daną osobą darzyć uczuciem miłości, albo że się o niej zapomina. Stosunek do zmarłego ewoluuje, ale zajmuje on nadal szczególne miejsce w sercu i w pamięci osób, które zostały. Intensywność związku zmienia się jednak. Dochodzi się powoli do momentu, w którym znajduje się emocjonalną energię do życia poza tym związkiem. Uczy się od nowa kochać życie i innych ludzi, a cała uwaga nie jest kierowana już jedynie na to, co się utraciło [3].

„Świadomość istnienia tych etapów może okazać się pomocna w chwili, gdy trzeba będzie zrozumieć sens żałoby. Ciągłe trzeba pamiętać, że jest ona procesem przez który przechodzą ludzie idący różnymi drogami i w różnym czasie. Żałoba nie jest procesem starannie i wzorcowo uporządkowanym, ponieważ reakcje człowieka mogą być bardzo złożone. To nie czas jako taki jest wielkim uzdrowicielem, ale czas, w którym mamy możliwość doświadczenia naszego smutku, bólu i przejścia przez życiową próbę” [4].

Możliwość wspomniania zmarłej osoby bez uczucia intensywnego bólu jest dowodem na to, że praca z żałobą uległa zakończeniu, mimo że echo tego bólu będzie się odzywać przez całe życie. „Smutek po stracie idzie za ludźmi, którzy doświadczyli straty, już na zawsze pozostanie z nimi, tak jak ich własny cień” [3].

Trudno jest zdefiniować dobre zakończenie procesu żałoby. Definicja taka zawiera co najmniej trzy kolejne, ściśle powiązane ze sobą elementy:

1. dobre samopoczucie przez większość czasu i umiejętność radowania się z małych codziennych rzeczy,
2. umiejętność stawiania czoła problemom życia,
3. uwolnienie się spod władzy smutku.

Nowa forma obecności zmarłego w życiu osoby osieroconej może stać się źródłem inspiracji i siły. „Żałoba to nie tylko uczucie smutku czy depresja. To cała gama uczuć: począwszy od strachu poprzez agresję i poczucie winy – po bunt, ale także zakłopotanie czy ulgę i wiele innych. Przeżywanie straty dotyczy nie tylko sfery uczuć, ale wszystkich innych dziedzin życia: sytuacji w pracy, związków z ludźmi czy poczucia własnej wartości” [3].

Szczególną trudnością, z którą osoba osierocona spotyka się w związku z występującymi emocjami jest ich niezwykła intensywność.

Emocje i reakcje po doświadczeniu straty:

Chaos i dezorientacja. To najgroźniejsze aspekty żałoby prowadzące do izolacji. Chaos przejawia się w rozpoczynaniu wielu różnych rzeczy i pozostawieniu ich nieskończonymi. „Cierpliwe i uważne słucho-

nie, w którym opowiadający ma wystarczająco czasu i przestrzeni, pomaga mu w uporządkowaniu sobie wszystkiego. Sposobem na przetrwanie może okazać się odłożenie ważnych decyzji na później, wolne tempo i dużo cierpliwości dla siebie samego” [3].

**Ambiwalencja.** Przejawia się w uczuciach i zachowaniu. Śmierć kogoś bliskiego z powodu długotrwałej choroby powoduje uczucie ulgi, ale jednocześnie smutku z powodu straty. To uczucie jest oznaką zmagania się z rzeczywistością.

**Lęk.** Jest emocją pojawiającą się w zetknięciu z czymś nieznanym. Może pojawiać się falami; występować i znikać. Trwa do zakończenia procesu żałoby. Utrata kogoś bliskiego może powodować lęk przed utratą kolejnych, ukochanych osób. Silny ból i smutek towarzyszący żałobie nadwątlą poczucie pewności siebie.

**Bunt i agresja.** Są naturalną reakcją na odebranie kogoś drogiego i wartościowego. Mogą być skierowane na osobę zmarłą, Boga, czy innych ludzi. Skierowane na samego siebie mogą prowadzić do autodestrukcji. Obniża się poczucie własnej wartości. Zwłaszcza osoby najbliższe są przedmiotem tego uczucia, ponieważ są obdarzane zaufaniem i osieroceni mają odwagę okazywać w stosunku do nich swoją złość. Agresję łatwiej zrozumieć wiedząc, że jest uczuciem pojawiającym się w sytuacji straty kogoś bliskiego. Najlepszym rozwiązaniem jest pozwolenie na jego uzewnętrznienie.

**Poczucie winy.** Wszystkie stosunki z ludźmi zawierają pewną ambiwalencję, mieszanek uczuć pozytywnych i negatywnych. Innym powodem poczucia winy jest to, że nie istnieją idealne związki między ludźmi. W pierwszych miesiącach osieroceni ludzie dostrzegają w sobie negatywne cechy, a u zmarłego same pozytywne. Poczucie winy może wynikać z tego, że: ktoś żyje, gdy kochana osoba zmarła; uczucia agresji rodzącej się po śmierci osoby bliskiej; uczucia ulgi, gdy śmierć wystąpiła po długotrwałej chorobie. Istnieje poczucie winy wyimaginowane oraz oparte na prawdziwych przesłankach. Wyimaginowane jest przesadzone w stosunku do faktycznych zdarzeń. Występuje, gdy związki były dalekie od idealnych. Dobrze jest móc podzielić się z tymi uczuciami z kimś, kto nie wyraża ocen. Mówienie uwalnia od negatywnych uczuć. Tłumione negatywne uczucia mogą powodować zachowania autodestrukcyjne.

**Poczucie wstydu.** Jest bardzo mocno powiązane z poczuciem winy. Pojawia się wtedy, gdy nie można podtrzymać obrazu samego siebie. Często jest maskowane przez bunt, agresję lub negację. „Najlepiej podchodzić do poczucia wstydu z wielkim szacunkiem. Zamiast przekonywać kogoś,

że nie ma powodu do wstydu, lepiej pozwolić mu wyrazić swój wstyd. W ten sposób pomożemy osobie doznającej wstydu uwolnić się od paraliżującego działania tego uczucia” [3].

Rożpamiętywanie na siłę. Jest następstwem potrzeby zrozumienia tego, co się wydarzyło. Pomaga połączyć rozsądek z sercem. Jest niezbędnym aspektem pracy z żałobą. Ciągłe mówienie i myślenie o śmierci bliskiej osoby może być bolesne i nie zawsze przynosi ulgę. „Trzeba jednak pamiętać, że wszystkie bolesne rany najpierw jątrzą się, zanim zaczną się goić” [3].

Rekonstrukcja zdarzeń krok po kroku pozwala na odzyskanie poczucia kontroli nad sytuacją i pomaga opanować lęk przed śmiercią. Staje się problemem wtedy, kiedy powoduje oddalenie od rzeczywistości lub pochłania zbyt wiele czasu i energii oraz zakłóca normalne funkcjonowanie.

Pytania o sens. Często występuje wśród bliskich zmarłych, osób młodych, zmarłych w sposób nagły lub samobójców. Jest naturalnym elementem procesu żałoby. Opiera się na pytaniach o wartość i sens życia. Nie można podawać prostych i jasnych odpowiedzi na tak trudne pytania, ponieważ blokuje to proces żałoby i prowadzi do kumulowania smutku. W tym przypadku ważne jest stawianie pytań, a nie znajdowanie odpowiedzi.

Identyfikacja. Jest to jeden ze sposobów „zatrzymania” osoby zmarłej. Polega na przejściu jego zadań lub zainteresowań. Czasami może być szkodliwa w przypadku rezygnacji z własnej osobowości lub przejęcia roli zmarłej osoby, w której osierocony nie ma żadnego doświadczenia.

Idealizowanie. W ten sposób może wyrażać się brak umiejętności dostosowania się do życia bez osoby zmarłej. Polega na wyobrażeniu sobie tej osoby w taki sposób, że nikt nie mógłby temu sprostać. W miarę upływu czasu idealny obraz zanika w prawidłowo przebiegającym procesie żałoby, ustępując miejsca realnemu obrazowi zmarłego, ponieważ zaakceptowanie rzeczywistości zarówno z pozytywnymi i negatywnymi aspektami – stanowi przepracowanie straty.

Ulubione przedmioty. Przywiązanie do ulubionych przedmiotów zmarłego sprawia, że osierocony czuje się lepiej. Zbyt szybkie usunięcie wszystkich przedmiotów może zburzyć poczucie bezpieczeństwa. Dobrym odruchem jest chęć zachowania niektórych przedmiotów na zawsze. Rozdawanie wszystkich przedmiotów świadczy o nie przepracowaniu straty. Pozostawienie wszystkiego i stworzenie miejsca – relikwii świadczy o ucieczce od pogodzenia się z rzeczywistością śmierci i kontynuowania życia bez zmarłego.

Myśli samobójcze. W następstwie straty kogoś bliskiego są czymś naturalnym. Świadczą o chęci pozbycia się silnego bólu. Jeśli przybierają konkretną formę – potrzebna jest natychmiastowa pomoc psychiatryczna.

Sny. Podczas snu szuka się zmarłego, widzi się go, czuje jego obecność. Sny dają szansę przerobienia straty, zachowując kontakt z rzeczywistością, nie wypierając niczego z pamięci. Mogą pomóc odnaleźć sens życia i śmierci, zamknąć niedokończone sprawy. W przypadku śmierci nieoczekiwanej, tragicznej sny mogą być koszmarne, budzące lęk. Dobrze jest móc komuś je opowiedzieć, otrzymując wsparcie i zrozumienie bez niepotrzebnych interpretacji. „Samo opowiedzenie o uczuciach w atmosferze uwagi i zrozumienia, przynosi żałobnikowi największe ukojenie” [3].

Zmiany w relacjach społecznych. Przyczyną mogą być trudności w zachowaniu spokoju, brak cierpliwości, poczucie irytacji wywołanej obecnością innych. Osieroceni często sami zrywają kontakty z innymi lub zaniedbują je. Z drugiej strony poczucie samotności wywołuje chęć zacieśnienia kontaktów. Prowadzi to do ukrywania własnego smutku.

Reakcje cielesne. Czasami mogą przybierać formę dolegliwości, które doprowadziły do śmierci zmarłego. Inne dolegliwości to: brak apetytu, nadmierne łaknienie, spadek masy ciała, obniżony poziom energii, przemęczenie, obniżony popęd seksualny lub jego wzmożenie, apatia, podenerwowanie, płytki sen, bezsenność, wyczerpanie, uczucie duszności, trudności z oddychaniem, nerwowość, napięcie. Czasami jedynie dolegliwości fizyczne świadczą o trwającej żałobie. Spada odporność i wzrasta podatność na choroby.

Seksualność. Żałoba może w znacznym stopniu wpływać na doznania seksualne, powodując trudności w zharmonizowaniu tej sfery życia osieroconych. Ważna jest w takiej sytuacji szczerza rozmowa zapobiegająca niezrozumieniu i oddaleniu się od siebie. Niekiedy trzeba dużo czasu, aby w smutku po stracie najbliższych móc na nowo odnaleźć wspólną radość i ciepło.

Istnieją różnice w przeżywaniu straty przez mężczyznę i kobietę. „Ważne jest, aby być świadomym odmienności doświadczenia straty przez kobiety i mężczyzn, gdyż brak zrozumienia siebie nawzajem jest często źródłem dodatkowego bólu w – i tak już bardzo bolesnym – procesie żałoby” [3]. Mężczyźni przeżywają stratę tak samo mocno jak kobiety. Mają tyle samo uczuć co kobiety, natomiast mniej mówią o tym, co czują. Wynika to z roli, jaką narzucił im system wychowania. Wymaga się od nich, by byli mocni (mężczyźni nie płaczą). Upust emocji wyrażają poprzez pracę i działanie. Mężczyźni są bardziej skoncentro-



wani na rozwiązywaniu problemów i szukają praktycznych sposobów pozbycia się smutku (szukają pracy, hobby). Kobiety mają potrzebę wyrażania emocji. Chcą być wysłuchane, praktyczne wskazówki proponowane przez mężczyzn odbierane są jako niezrozumienie ich bólu. Pomimo różnic w przeżywaniu żałoby mężczyzn i kobiet należy pamiętać, że nie ma dwóch osób identycznie przeżywających stratę. Dlatego można spotkać zarówno mężczyznę, który chce wypłakać swój ból, jak i kobietę bardzo silną, która radzi sobie z żałobą, zwiększając swoją aktywność zawodową czy jakąkolwiek.

### Podsumowanie

Żałoba jest procesem, ma swój początek, środek i koniec. Ważne jest, żeby na początku uświadomić sobie nadejście końca. Mimo zwątpienia, idąc drogą bólu i smutku można pokonać ją pod warunkiem, że się tego chce. Pokonywanie żałoby jest drogą pełną zakrętów. Poznawanie bólu po stracie kogoś bliskiego jest normalne i naturalne. Ból może być wzmacniany przez okoliczności śmierci.

Śmierć zadaje ranę, która po pewnym czasie się zagoi, ale blizna pozostaje na całe życie. Proces dochodzenia do równowagi psychicznej i społecznej przebiega falowo. Są tu miejsca smutku i żalu oraz odpływ negatywnych emocji. Ważne jest, aby dać sobie czas na pokochanie życia od nowa.

„Na tej drodze nie ma skrótów, będą trudne okresy. Jednak przetrwaliśmy już dość dużo, nawet jeśli nigdy nie myśleliśmy, że będzie to możliwe. Instynkt przetrwania doprowadził nas do dnia dzisiejszego. Innym ludziom to się udało, nam też się powiedzie” [4].

### Literatura

1. de Walden-Gałuszko K.: Podstawy opieki paliatywnej, PZWL, Warszawa 2004.
2. de Walden-Gałuszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii: psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Sopot 1992.
3. Keirse M.: Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym? POLWEN, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2004, s. 44–61, 23–41.
4. Aleksander A.: Doświadczenie żałoby, Wydawnictwo „W Drodze”, Poznań 2001, s. 27.

5. Kaplan H. I., Sadok B. J.: *Psychiatria kliniczna*, Wydawnictwo Urban & Partner, Wrocław 1995.
6. de Walden-Gałużsko K., Kaptacz A. (red.): *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, PZWL, Warszawa 2005.

Jadwiga Salamon, Kazimiera Moździerz

## Jak śmierć bliskiej osoby zmieniła nasze zachowanie

### Wstęp

Śmierć jest jedną z największych tajemnic życia ludzkiego. Chociaż jest niepoznawalna, to doświadczamy jej w życiu. „Śmierć nie jest ani dobrem, ani złem... – pisze Seneka – Nikt nie umiera za wcześnie... Każdemu ustalono granice” [1]. Nie doświadczamy śmierci bezpośrednio, ale pośrednio przez utratę bliskich osób. „W momencie śmierci bliźniego uderza człowieka świadomość niczym nie dającej się zapełnić pustki” [2]. Po smutku, bezsilności, pustce przychodzi czas uspokojenia i przemiany. Okazuje się, że zmieniliśmy się. Inaczej spostrzegamy świat i ludzi. Staliśmy się bogatsi wewnątrz. Uświadamiamy sobie, że prędzej czy później musi nadejść „materialny wpływ tej siły, która krocząc coraz wyżej i wyżej, uduchawia wszystkie istoty tej ziemi” [3].

### Cel pracy

Próba określenia zmian w zachowaniu po śmierci bliskiej osoby.

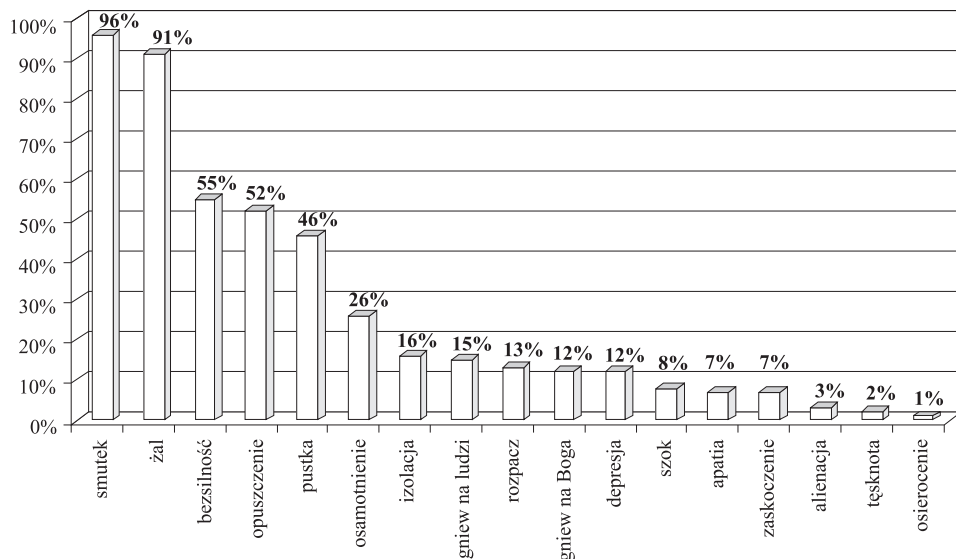
### Materiał i metody

Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety konstrukcji własnej zawierający 22 pytania (7 otwartych, 15 zamkniętych). Był to dobór losowy ankietowanych przez indywidualny kontakt z nimi. W badaniu uczestniczyło 157 osób, w tym 107 kobiet (68%) i 50 mężczyzn (32%) w wieku od 20 do 70 lat (od 20 do 30 lat – 26%, od 31 do 50 lat – 37%, od 51 do 70 lat – 36%). Respondenci pochodzili z Tarnowa (52%) i dwóch tarnowskich wsi (48%). Wykształcenie badanych: podstawowe (8%), zasadnicze zawodowe (18%), średnie (39%), wyższe (34%). Wszyscy deklaruowali, że są wierzącymi katolikami, chociaż 3 osoby dodawały, że nie są zaangażowane w życie religijne.

## Wyniki

Największe przeżycia i zmiany w zachowaniu wywołała śmierć dalszych krewnych (babci, dziadka, wujka, cici, kuzyna, siostrzenicy, teścia, zięcia, bratowej, szwagierki) – 31%; rodziców – 20%; kolegi, przyjaciela – 20%; rodzeństwa – 10%; współmałżonka – 7%; papieża – 4%; sąsiada – 3%; dziecka – 3%; nauczyciela – 1%; przełożonego – 1%. Wiek zmarłych wynosił od 1 dnia do 95 lat. Śmierć była najczęściej nagła (68%), przewidywana (32%). Zgon miał miejsce w szpitalu (52%), w domu (33%), na drodze (7%), w szkole, hospicjum (7%), w parku, pociągu (1%). Przy śmierci bliskiej osoby było obecnych 15% respondentów. To dramatyczne wydarzenie miało miejsce w tym roku (20%), od 1 roku do 10 lat (50%), więcej niż 10 lat (30%).

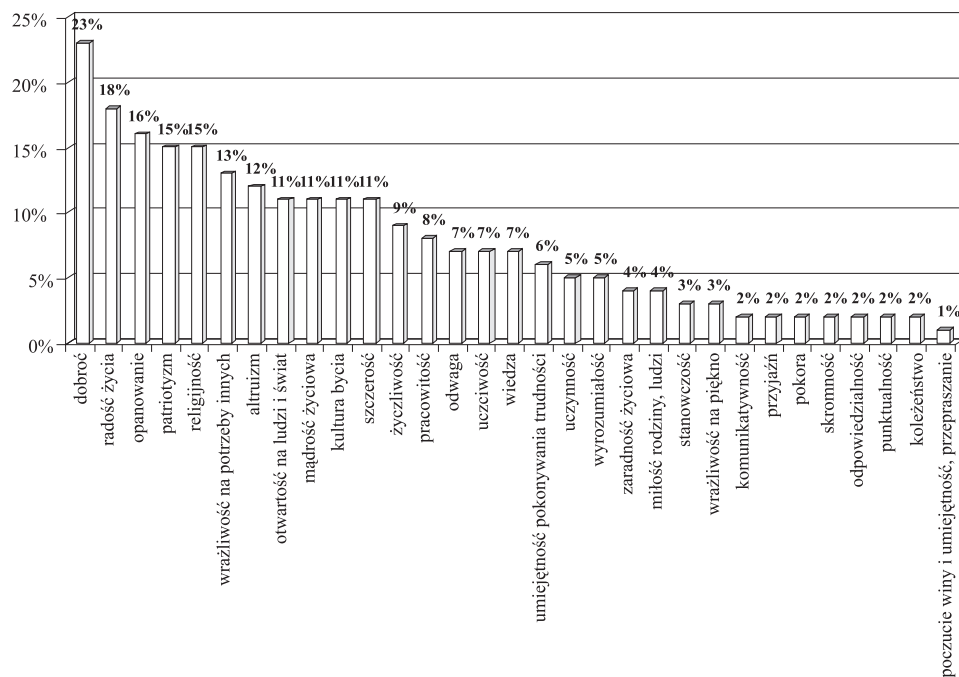
Żałoba badanych trwała kilka dni (2%), do pół roku (26%), 1 rok (38%), 2 lata (4%), 3 lata (11%), więcej niż 3 lata (2%), trwa nadal (14%), nie było żałoby (3%). Czas trwania żałoby nie był zależny od wieku osoby zmarłej, stopnia pokrewieństwa czy rodzaju śmierci. Respondenci przeżywali różnorodne stany emocjonalne w okresie żałoby (ryc. 1). Najczęściej były nimi: smutek, żal, bezsilność, opuszczenie, pustka, osamotnienie.



Ryc. 1. Stany emocjonalne towarzyszące żałobie

Zmarłe osoby za życia imponowały badanym wieloma cechami osobowości, jak: dobroć, radość życia, humor, opanowanie, patriotyzm, re-

ligijność, wrażliwość na potrzeby innych, altruizm, otwartość na ludzi i świat, mądrość życiowa, kultura bycia (ryc. 2). Badani zauważyli te cechy za życia bliskiej osoby (70%), ale część spostrzegła je wyraźniej po śmierci (30%). Stwierdzili, że starają się naśladować te cechy (92%).



Ryc. 2. Cechy osobowości zmarłych, które imponowały badanym

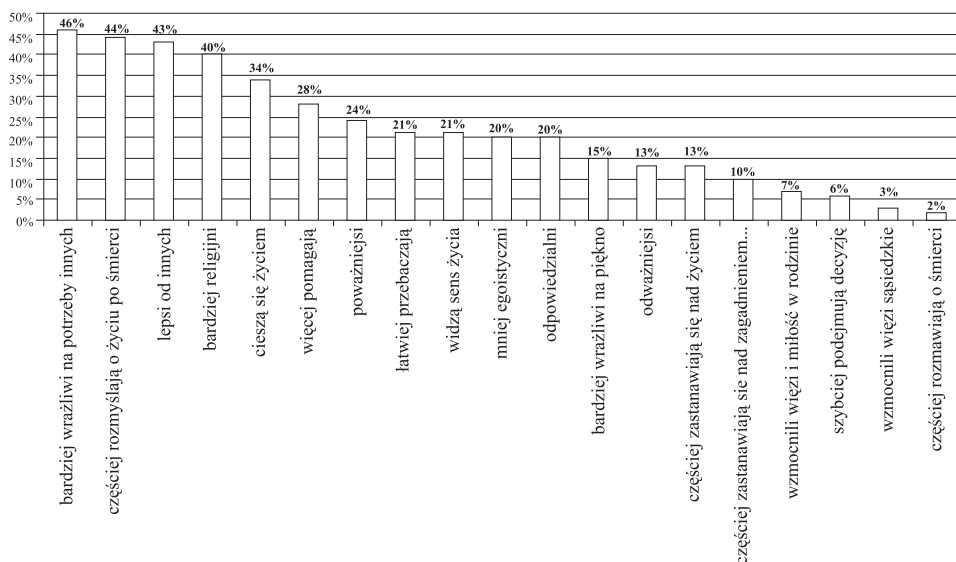
Podjmując ważne decyzje życiowe respondenci zastanawiali się, jak w takim przypadku postąpiłaby ta osoba (56%).

Po śmierci osoby bliskiej zmieniło się zachowanie ankietowanych (95%). Uważają, że zmiany te nastąpiły w dużym procencie – 30% badanych określa je na 10%, 22% na 20%, 16% na 30%, 20% na 50%. Zmiany od 60 – 100% wystąpiły u 22% badanej grupy.

Negatywne zmiany w zachowaniu wystąpiły u 7% badanych (gniew na cały świat, nerwica, izolacja, strach przed przedwczesną śmiercią, obojętność na dobra doczesne). Równocześnie ta sama grupa podkreśla wystąpienie zmian pozytywnych.

Trwale pozytywne zmiany w zachowaniu respondentów widoczne są w ich wypowiedziach. Podkreślają, że stali się bardziej wrażliwi na

potrzeby innych, lepsi dla innych, bardziej religijni, poważniejsi, mniej egoistyczni, odpowiedzialni, bardziej wrażliwi na piękno, odważniejsi, więcej pomagają, łatwiej przebaczą. Zaznaczają też, że częściej rozmyślają o życiu po śmierci, ale równocześnie cieszą się życiem i widzą jego sens (ryc. 3).



Ryc. 3. Zmiany w zachowaniu badanych pośmiertnie bliskiej osoby. Stali się:

Na pytanie: Czy gdyby ta osoba żyła powstałyby takie zmiany w zachowaniu? odpowiedziano: „nie” (73%), „tak” (13%) dodając, gdyby ta osoba żyła i była w kontakcie z badanym, „nie wiem” (14%).

## Dyskusja

Osoba bliska to nie tylko ta, z którą nas łączą więzy krwi. Sami badani określili, że jest to ktoś, kto wiele znaczy, kto wywarł na nich duży wpływ, kogo darzyli uczuciem sympatii, ufali mu, kto był dla nich wsparciem w trudnych chwilach i wzorem postępowania. W przypadku respondentów osobami bliskimi była nie tylko najbliższa rodzina, ale w dużym stopniu dalsi krewni (dziadkowie, wujowie, kuzyni, siostrzeńcy, teściowie, zięciowie), a także przyjaciele, koledzy, papież, sąsiedzi, nauczyciele, przełożeni. Śmierć tych osób przeżyli najbardziej i stali się innymi ludźmi.

### **Wnioski**

1. Mimo silnych emocji i długiej żałoby związanej ze śmiercią osoby bliskiej, badani odnieśli korzyści z tego dramatu – wzbogacili swoją osobowość o cechy, które wcześniej podobały się im u tych osób.
2. Śmierć osoby bliskiej zmieniła zachowanie respondentów. Stali się bardziej wrażliwi na potrzeby innych, na piękno, odważniejsi, wzmocnili też więzi rodzinne i sąsiedzkie. Zmienili się na lepszych ludzi.

### **Piśmiennictwo**

1. Seneka L. A.: O pocieszeniu Marcji. [W:] Myśli. Wyd. Literackie Kraków 1997; 129–155.
2. Tischner J.: Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci. [W:] Gadacz T.: Wypisy z ksiąg filozoficznych. O życiu, o śmierci. Wyd. Znak, Kraków 1995; 140–142.
3. Mulford P.: Nieśmiertelność ciała. [W:] Przeciw śmierci. Wyd. Instytut Ekologii i Zdrowia, Kraków 1991; 176–184.





Grażyna Dębska, Jolanta Sułek, Maria Łyżnicka

## Opieka nad osieroconymi dziećmi

### Wstęp

Osierocenie to indywidualny, wieloetapowy, dynamiczny proces pojawiający się po stracie bliskiej osoby na wskutek jej śmierci. Parkes [za: 1] obserwując przebieg procesu osierocenia w pierwszym etapie wyodrębnił: otępienie i odrętwienie. W drugim skargi i smutek. W trzecim natomiast: napięcie, niepokój, szukanie osoby zmarłej. W następnym etapie wyodrębnił: smutek, żal i dezorganizacja. W ostatnim piątym etapie pojawia się: reorganizacja, tworzenie nowych związków. U dziecka obserwuje się specyficzny sposób przeżywania procesu osierocenia. Śmierć kogoś z rodziców, czy też rodzeństwa stanowi zwykle bardzo duży wstrząs. Małym dzieciom rodzice są potrzebni do fizycznego i psychicznego zdrowia i starszym do pełnienia ról społecznych [2, 3]. Wyjątkowo trudna dla dziecka jest śmierć jego rodzeństwa. Otrzymują one nową, trudną rolę w rodzinie szczególnie wtedy, gdy rodzice koncentrują się na przeżywaniu żałoby. Stąd też dziecko może być podwójnie osierocone: w sposób rzeczywisty – przez zmarłe rodzeństwo i emocjonalny – przez rodziców. Osierocenie jest to jedno z najbardziej stresujących zdarzeń w życiu człowieka, osierocony wymaga szczególnej pomocy. Niektórzy wyszczególniają cztery zadania procesu osierocenia: akceptacji, doświadczenia żalu (emocjonalnego i wegetatywnego), przystosowania oraz odnowienia sił i ukierunkowania ich na nowe cele [1, 4]. Praca z dzieckiem osieroconym oznacza stopniowe przechodzenie od etapu żalu do stanu wewnętrznego przystosowania się do nowej sytuacji. Jest to wolny, stopniowy proces uwikłany możliwościami rozwojowymi i doświadczeniami dziecka, które są zależne od sprawnie działającego systemu rodzinnego. Poznanie sytuacji dziecka po stracie najbliższych pozwoli lepiej zaplanować opiekę. Może też być cenną wskazówką w procesie wychowawczym dla rodziców lub opiekunów i na-

uczycieli. A przede wszystkim ułatwi dziecku i całej rodzinie przejść proces osierocenia.

### **Przeżywanie osierocenia przez dziecko**

Dzieci i śmierć – to terminy, które wydają się nam bardzo odległe. Dzieci to początek życia, śmierć jest jego końcem” [2]. Dzieci i młodzież spotykają się ze śmiercią i doświadczają straty natomiast to, jak myślą o śmierci jest w naszej kulturze często przemilczane. Przeżywanie osierocenia przez dzieci związane jest z rozumieniem śmierci. Jest ono różne w poszczególnych okresach rozwojowych dziecka. Do 5 roku życia dzieci traktują śmierć jako sen lub wyjazd. Pomiędzy 5 a 9 rokiem życia pojawia się rozumienie śmierci jako odejścia. Dzieci powyżej 9 roku życia rozumieją śmierć jako zjawisko nieodwracalne mające określone przyczyny [3]. Różnice w reagowaniu na stratę najbliższych według Raphaël [5], uzależnione są od rozumienia śmierci przez dziecko. U dzieci do 2 roku życia śmierć najbliższych ściśle związana jest z obawą o zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa psychicznego i fizycznego. U dzieci w wieku przedszkolnym reakcje na stratę podobne są do reakcji dorosłych z tą różnicą, że dzieciom brakuje możliwości wyrażania słowami własnych uczuć. Przygnębienie u małych dzieci jest często niewerbalne i nieświadomione. Dziecko staje się małomówne, spowolniałe, unika kontaktów i zabaw jest bierne i mało spontaniczne. Miewa napady płaczu i pobudzenia psychoruchowego oraz zaburzenia snu, łaknienia, przejawia objawy nerwicowe (obgryza paznokcie, moczy się w nocy) [6]. W tym okresie dzieci zadają pytania typu: „Dlaczego?“, „Kiedy wróci?“, „Co on robi?“. Dzieci między piątym a ósmym rokiem życia rozumieją stratę, lecz nie umieją sobie z nią poradzić. Zachowują się tak, jak gdyby się nic nie zdarzyło (negacja straty), ukrywają uczucia, płaczą w samotności, fantazjują. Mogą mieć poczucie winy, rozwijają uczucia agresji oraz strachu przed stratą innych bliskich. Wzmacniają uczucie strachu przed brakiem akceptacji grupy rówieśniczej. Dzieci między 8 a 12 rokiem życia są mniej zależne od dorosłych. Swoją kruchą niezależność przejawiają w zachowaniach buntowniczych, zyskując sobie miano „trudnych”. Poza ogólną apatią spotyka się zaburzenia uwagi, pamięci, brak zainteresowań oraz słabe wyniki w nauce. Z zaburzeń zachowania spotykane są złość, agresja, fobie i lęki nocne [6]. W sytuacji osierocenia czują się bezradne. Mogą przejawiać zachowania hipochondryczne. Proces osierocenia u młodzieży zbiega się z problemami okresu dorastania zakłócając jego przebieg. Niekiedy proces osierocenia zagrożony jest: chorobą, depresją, popełnieniem

samobójstwa bądź przestępstwa, ucieczką w uzależnienie, zanegowaniem sensu życia. Osierocenie stwarza sytuacje konfliktowe, w wyniku których może powstać negatywny stosunek do osoby żyjącej z jednoczesną idealizacją osoby zmarłej. Często zachowują się regresywnie, co może być wynikiem zaburzeń w rozwoju, nadopiekuńczych zachowań rodziców lub nadmiernych wymagań stawianych osieroconemu [2, 6, 5, 3]. Reakcje dzieci na osierocenie są takie same, jak u dorosłych, mimo to spotyka się między nimi kilka różnic:

- Osierocenie u dzieci może zaburzyć lub zablokować ich dalszy rozwój, dorośli doświadczający uczucia straty są już w pełni dojrzały.
- Dzieci nie mogą sobie wyobrazić nieodwracalności śmierci.
- Rozumieją rzeczy dosłownie (mówiąc „matka straciła dziecko”, osierocony oczekuje, że dziecko zostanie znalezione).
- Dzieci odczuwają tak samo jak dorośli, lecz nie są na tyle dojrzałe, by w ten sam sposób opisywać i wyrażać to, co czują.
- U dorosłych reakcje na stratę przychodzą zaraz po śmierci, dzieci reagują później, w kilka tygodni lub miesięcy po stracie. Ta zwłoka wynika z faktu, że dziecko najpierw potrzebuje zapewnienia potrzeby bezpieczeństwa, potem okazuje swój smutek.
- Dzieci również nie potrafią zajmować się smutkiem długo i intensywnie z uwagi na ograniczoną odporność na ból spowodowany stratą.
- Dorośli nie rozumieją, że zabawa dziecka jest naturalnym sposobem komunikacji, bawiąc się dzieci mogą bezpiecznie wyrażać swoje uczucia. Zabawa dla dziecka jest tym samym, czym dyskusja, wyrażanie uczuć przez dorosłych.
- U dzieci smutek powstaje z powodu utraty różnych relacji (śmierć jednego rodzica stwarza sytuację jakby dziecko traciło dwoje rodziców w tym samym czasie. Rodzic, który pozostaje jest tak pochłonięty własnym smutkiem, że brak mu uwagi dla dziecka).
- Dzieci osierocone są bardzo absorbujące, domagają się zwrócenia na siebie uwagi, zachowują się jak małe dzieci (zachowanie regresywne).
- Dzieci mają potrzebę przynależności i zaakceptowania przez rówieśników.
- Emocje dzieci ujawniają się w sposób bardziej wybuchowy niż u dorosłych (dominującym uczuciem może być agresja) [2, 3, 5, 7].

Wyjątkowo trudna dla dziecka jest śmierć jego rodzeństwa. Ta strata najbardziej uświadamia dziecku, że może umrzeć. Dodatkowo wywołuje silne poczucie winy i agresję wobec rodziców, że nie zapobiegli śmierci. Nowa rola w rodzinie, jaka pozostała żyjącemu dziecku może

być trudna do udźwignięcia, obarczona jest przeżywaniem żałoby przez rodziców. Przeżywający głęboki smutek, zmęczeni rodzice nie są w stanie dostrzec i zaspokoić ich potrzeb, zwłaszcza pragnienia emocjonalnej bliskości. Dodatkową trudnością jest idealizowanie przez nich osoby zmarłego dziecka. Stąd też prawie wszyscy osieroceni rodzice twierdzą, że było ono najlepsze i najzdolniejsze spośród ich pozostałych dzieci. Przekonanie to staje się źródłem nieporozumień ze zdrowym dzieckiem, któremu zarzucają zły sposób zachowania. Powoduje to mniejszą tolerancję na popełnione przez nie błędy. Atmosfera ta rzutuje także na relacje pomiędzy pozostałym rodzeństwem, przyczyniając się do wzajemnych konfliktów [2, 3].

### **Pomoc dziecku osieroconemu**

Na przebieg procesu osierocenia ma wpływ przygotowanie dziecka do śmierci bliskiej osoby. Powinno ono być rozpoczęte wcześniej, poprzez rozmowy wyjaśniające zjawisko śmierci. Strata ukochanego zwierzątka jest doskonałą pierwszą okazją do stworzenia dziecku możliwości przeżycia straty i bólu z nią związanych. Nie wskazane jest natychmiastowe zastępowanie zmarłego zwierzątka nowym. Lekceważymy w ten sposób uczucia dziecka związane ze stratą. Również uczestniczenie dziecka w pogrzebach osób nie związanych z nim emocjonalnie oraz zaangażowanie go w opiekę nad chorym, może stanowić przygotowanie dziecka do przeżywania osierocenia. Obecność przy śmierci stanowić może kolejny etap przygotowania. Należy pamiętać, że pożegnanie dziecka ze zmarłym wymaga dobrego przygotowania uwzględniającego znajomość psychiki dziecka. Nie może on być aranżowany na siłę, zwłaszcza gdy dziecko wykazuje lęk i niechęć do takiego spotkania [2, 3].

Śmierć bliskich dziecku osób wywołuje silne doświadczenie straty. Nie można oszczędzić dzieciom doświadczenia straty. To, co możemy im zaoferować to pomoc w radzeniu sobie ze stratą. Dzieci potrafią dobrze radzić sobie w trudnych sytuacjach pod warunkiem uzyskania takiej pomocy ze strony dorosłych. Pomoc ta zawarta jest w następujących sugestjach [1, 2, 3].

- Dawaj prawdziwe i bezpośrednie informacje.
- Nie ukrywaj swoich uczuć.
- Daj dzieciom czas na zrozumienie, czym jest śmierć.
- Licz się z faktem, że dzieci nie mogą zajmować się zbyt długo mocnymi uczuciami.
- Pozwól dzieciom zajmować się ich smutkiem.

- Daj uczuciom pierwszeństwo nad wszystkim – poza poczuciem bezpieczeństwa.
- Informuj dzieci o mogących się pojawić reakcjach i uczuciach.
- Zapewnij dzieci o tym, że tak życie, jak i wasza rodzina będą trwały dalej.
- Daj dzieciom szansę wyrazić ich własne myśli i uczucia.
- Daj dzieciom zapewnienie, że mogą nadal być dziećmi.
- Przyjmij do wiadomości, że dzieci tracą coś więcej niż ukochaną osobę.
- Zachęcaj dzieci do rozmów z przyjaciółmi.
- Zachęcaj otoczenie, by poświęcało uwagę dzieciom.

Dzieci, które straciły rodzeństwo wymagają szczególnej uwagi. Dlatego nie należy:

- Ustawiać dziecka w pozycji zmarłego rodzeństwa.
- Porównywać dziecko do zmarłego.
- Idealizować zmarłego.

Pomoc dziecku osieroconemu musi obejmować rodzinę, gdyż ona jako system przyjmuje specyficzne strategie zmagania się z tą trudnością. Pomagając rodzinie należy eliminować strategie dysfunkcjonalne. Według Hann [za: 8] są to:

- Izolowanie osoby umierającej od reszty rodziny;
- Długotrwałe zaprzeczenie istnieniu śmiertelnej choroby;
- Pojawienie się u członków rodziny objawów hipochondrycznych;
- Rzutowanie negatywnych uczuć na innych członków rodziny;
- Wycofanie się z dotychczasowych kontaktów społecznych;
- Pojawienie się nadmiernej aktywności w sferze pozarodzinnej;
- Poczucie zdominowania;
- Nadużywanie alkoholu, środków odurzających itp.

Ciekawą propozycję pomocy dziecku, które przeżyło śmierć w rodzinie można znaleźć w programie *Winston's Wish*. Realizowany jest on od 1995 roku w Wielkiej Brytanii i Holandii. W ramach programu psycholog spotyka się z dzieckiem i całą rodziną w sesjach indywidualnych, czy też w ramach obozów terapeutycznych. Daje to szansę na poznanie swoich uczuć związanych ze śmiercią najbliższych. Wszyscy uczestnicy programu są dla siebie wsparciem. Małym dzieciom w wyrażaniu uczuć pomocne są niewerbalne metody: zabawa, rysowanie. Rekwizyty wykorzystane w zabawie, takie jak: lalki, świeczki, trumienki pomagają uświadomić dziecku to, że śmierć to coś ostatecznego. Z kolei ciężar swojego żalu wyrażają np. poprzez rysunek, czy też pisanie opowiadań o zmar-

łym. Psychologowie w ramach tej metody radzą rodzicom, aby przekazać dziecku pełną informację o śmierci, włączając je do decydowania o pogrzebie i nagrobku. Przede wszystkim zwracają uwagę na bezpieczną atmosferę w wyrażaniu uczuć: strachu, gniewu, ulgi, czy też poczucia winy [7].

### Podsumowanie

Śmierć w rodzinie zaburza całą strukturę rodziny [8]. Szczególnie dotkliwie rodzina doświadcza śmierć dziecka, włączając w to również rodzeństwo. Żałoba po śmierci dziecka w rodzinie trwa dłużej niż rok, czasem trwa przez całe życie. W tej sytuacji struktura rodziny jest szczególnie zaburzona, gdyż członkowie rodziny mogą być w różnych fazach żałoby i nie rozumieć siebie nawzajem. Często zdarza się, że dorośli chronią dziecko przed przeżywaniem żałoby w obawie o to, że dziecko nie poradzi sobie z emocjami. Pojawiają się różnorodne reakcje i uczucia. Dominują długie i silne okresy smutku.

Współczesna psychologia jest zgodna, że dziecko jest w stanie przeżyć doświadczenie śmierci bliskiej osoby w sposób odpowiedni do jego wieku rozwojowego. To dziecko ustala granicę przyjęcia tego doświadczenia. Należy tylko uważnie słuchać pytań dzieci i odpowiadać na nie. To dziecko nam podpowie, ile chce wiedzieć i w jaki sposób ma być to powiedziane. Dzieci nie boją się śmierci automatycznie to rodzice indukują im swoje lęki [3]. Unikajmy tematów „tabu”, gdyż to uniemożliwia dziecku dzielenie się ze swoimi uczuciami, co dodatkowo rodzi lęk. Włączając dziecko w proces żałoby nie należy go obciążać przeżyciami dorosłych. Jest to duże niebezpieczeństwo w sytuacji, gdy dorosła osoba w rodzinie (matka, ojciec) nie mogąc sobie poradzić z intensywnością uczuć szuka wsparcia emocjonalnego. Pamiętać należy o tym, że dzieci proces żałoby przechodzą równie mocno, jak dorośli, a ich reakcje są uzależnione od wieku i etapu rozwoju oraz posiadanego doświadczenia. Dziecko jest świetnym obserwatorem, widzi przeżywanie smutku po stracie, ale nie umie wyrazić swoich emocji. Tylko z pomocą dorosłych może wyrazić słowami swoje uczucia.

### Piśmiennictwo

1. Problemy psychologiczne rodziny, [w:] Psychologia, red. K. de Walden-Gałużsko. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
2. Keirse M.: Dzieci także przeżywają żałobę, [w:] Smutek, strata, żałoba. Wydawnictwo POLWEN, Radom 2004.

3. Hajduk M.: Jak pomóc dziecku w zrozumieniu śmierci najbliższych. Tarnów 2002.
4. de Walden-Gałaszko K.: Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. PZWL 2005.
5. Raphaël B. The anatomy of bereavement. A handbook for the caring professions, Hutchinson, London 1987.
6. de Walden-Gałaszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii: psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego 1992.
7. Internet <http://www.psychologia.edu.pl>.2003.
8. Ostoja Zawadzka K.: Żałoba w rodzinie, [w:] red. de Barbaro B., Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. Wyd. UJ, Kraków 1999.





Alicja Palczewska

## Towarzystwo i wsparcie rodziny w żałobie i w trakcie osierocenia

Żałoba jest procesem pojawiającym się po stracie. Jest czymś normalnym i naturalnym. Jest procesem bardzo indywidualnym, ale mimo to, można w niej wyróżnić pewne fazy – etapy. Cathreine M. Sanders wyróżnia pięć etapów żałoby:

1. Szok. Charakterystycznymi symptomami są: niedowierzanie, wewnętrzny zamęt, wzburzenie, bezradność, stan alarmu, psychologiczne dystansowanie się. Wstrząs, który przeżywają ludzie zależy m.in. od tego, czy spodziewano się śmierci czy też nie.

2. Uświadomienie sobie straty. Charakterystyczne symptomy: niepokój wywołany separacją, konflikty emocjonalne, przewlekły stres, nadwrażliwość, gniew, poczucie winy. Pełne uświadomienie sobie straty bliskiej osoby powoduje nieznośny ból, dezorganizację emocjonalną. To faza największej fluktuacji emocji, odczuwanie złości, tęsknoty, gniewu, wstydu, poczucia winy. Traci się poczucie bezpieczeństwa. Bolesna strata, emocje, które targają bliskimi powodują ich wyczerpanie fizyczne, poczucie zmęczenia, łatwiejsze zapadanie na różne infekcje.

3. Chronienie siebie – wycofanie się. Charakterystyczne symptomy: wycofanie się, rozpacz, osłabienie systemu odporności, zmęczenie, praca nad smutkiem i żalem, „hibernacja”. Reakcja fizyczna przypomina depresję, ale w tym momencie jest czymś naturalnym. Jest to właściwy czas na wycofanie się z kontaktów z innymi ludźmi, spędzanie czasu w samotności i dłuższy sen. Faza ta bywa okresem głębokiej rozpacz, gdyż wszystkie mechanizmy obronne uległy poważnemu osłabieniu.

4. Powracanie do zdrowia. Charakterystyczne symptomy: odzyskiwanie kontroli, rezygnowanie z dawnych ról, tworzenie nowej tożsamości, przebaczenie i zapominanie, poszukiwanie znaczenia, zbliznianie się rany. Proces powrotu do zdrowia przebiega powoli, czasami wręcz nieodrzedzalnie, stopniowo odczuwany jest przyływ energii.

5. Odnowa. Charakterystyczne symptomy: rozwijanie nowej świadomości siebie, akceptowanie odpowiedzialności, uczenie się życia bez opłakiwanej osoby, zajęcie się swoimi potrzebami wewnętrznymi, aktywny kontakt ze światem, znajdowanie substytutów. Osieroceni mówią, że po pewnym czasie (np. kilka lat) nauczyli się żyć na nowo, zaakceptowali niezmiennosc faktu, jakim jest strata ukochanej osoby i żyją, pracują, potrafią się śmiać bez poczucia winy, pójść na imprezę towarzyską, znaleźć nowych przyjaciół.

Przedstawione powyżej fazy żałoby opisują, jak każda osoba może się czuć i przez jakie etapy może przechodzić. Na podstawie własnego doświadczenia, pragnę podzielić się spostrzeżeniami, jak można pomóc w przeżywaniu żałoby i zatroszczyć się osieroconą rodziną. Od 2001 roku opiekuję się małżeństwem w wieku geriatrycznym (kobieta – 77 lat, mężczyzna – 82), którzy nagle stracili ukochaną córkę (l. 46). Wydaje się, że sześć lat, które minęły od bolesnej straty, mogły nauczyć ich żyć na nowo. Życie płynie dalej, ale nie ma dnia, żeby nie powracali myślami do ukochanej osoby. I tak już zostanie do końca ich życia. Opisane w pracy fakty odniosłam do własnych działań, intuicji i doświadczenia w zawodzie pielęgniarki. Rozważania nad tym, co minęło oparłam o dostępną literaturę.

Faza I – zminimalizować szok. Byłam osobą, która pierwsza została powiadomiona o nagłej śmierci córki małżeństwa z 50-letnim pożyciem. Jak przekazać tragiczną wiadomość? Jak zapobiec niespodziewanym stanom emocjonalnym i ustrzec przed załamaniem stanu zdrowia? To pierwsze myśli, które przychodziły mi do głowy, ale trzeba było szybko działać. Uprzedziłam, że mam do przekazania coś strasznego. Prosiłam, aby oboje przyjęli krople na uspokojenie i spokojnym głosem opowiedziałam, co się wydarzyło. Nastąpiła wówczas eksplozja płaczu i cierpienie nie do opanowania, ale byliśmy blisko. Ja i mój mąż nie odstępowaliśmy ich na chwilę, głaskaliśmy, przytulaliśmy i prosiliśmy żeby pozostali w pozycji siedzącej. Mówiliśmy, że jesteśmy tak samo pogrążeni w smutku i że należy zorganizować pogrzeb. Uczucia rozpaczycy chcieliśmy skierować na potrzebę działania. Teraz trzeba było skoncentrować się na spełnieniu obowiązku pochówku. Rodzice zmarłej wykazywali cechy bezradności, bólu z powodu utraty córki, wewnętrznego niepokoju i wzburzenia, że nie można było temu zapobiec. Nie wyobrażali sobie, jak odbędzie się pogrzeb. Ceremonia została przygotowana przeze mnie i mojego męża.

Faza II – poczucie ogromnej straty i trudności w opanowaniu emocji. Bolesna strata, która objęła całą rodzinę, najbardziej była odczuwana

przez matkę zmarłej. Ojciec nie okazywał na zewnątrz cierpienia. Każdy ze współmałżonków w innym tempie przechodził przez poszczególne fazy żałoby. Matka i ojciec inaczej reagowali na szok, stres, jaki towarzyszył śmierci ich dziecka – dojrzałej kobiety. Matka nie mogła powstrzymać się od płaczu, opowiadaniach o chwilach z przeszłości, przeżyciach związanych z córką, podczas gdy ojciec nic nie mówił i nie odczuwał potrzeby działania, by zająć się rodziną i być w tzw. roli „twardziela”, który przetrwa najgorsze i zapewni byt rodzinie. Tak wynika z opisu zachowań mężczyzn w obliczu straty – podawanego przez Anders. Jednakże mamy do czynienia z rodzicami w wieku geriatrycznym, a należy dodać, że u ojca zmarłej rozpoznano początki choroby Alzheimera. Stąd być może niemożność oczekiwanej reakcji na emocje, wypełnianiu roli troskliwego męża i ojca rodziny. Można było zauważyć ogromne różnice w przeżywaniu żałoby. Cierpienie malujące się na twarzy zapłakanej matki i przeciwnie – spokój, brak wyrażania jakichkolwiek uczuć w gestach ojca zmarłej. Jako osoba wspierająca rodzinę, starałam się okazywać te same emocje wobec matki czy ojca zmarłej. Uważałam, że oboje cierpią i należy im pomóc. Razem z mężem próbowaliśmy zorganizować im czas w taki sposób, by choć na chwilę mogli zapomnieć o tragedii i mogli spędzić czas poza domem, by odwrócić uwagę od dotychczasowych przeżyć. Były to wspólne spacerunki, praca na działce ogrodniczej, zaproszenie do wspólnej kolacji, zaproszenie do spożycia świątecznego obiadu, zwiedzanie nieznanych części miasta, zaproszenie na lody w pobliskiej lodziarni, wspólne modlitwy w kościele. Próbowaliśmy zrozumieć i zaakceptować różnice w przeżywaniu żałoby przez obojga rodziców. Należało im wskazać, że są jeszcze inni bliscy członkowie rodziny, dla których warto żyć. Pomimo stałej obecności, wsparcia bliskich, rozmów i próby „wyciszenia” emocji w żałobie, matka zmarłej w ciągu 6 miesięcy straciła na wadze ponad 10 kg i wdała się ogólnoustrojowe infekcje, począwszy od przeziębienia, problemów z uzębieniem i jamą ustną do rozpoznania choroby dermatologicznej, której podłożem był stwierdzony stres. U ojca zmarłej nie zauważono istotnych zmian ustrojowych. Nasiliły się jednak objawy choroby Alzheimera. Stał się małowówny, zamknięty w sobie, czasami przykry dla otoczenia. Nie przyjmował do wiadomości co się wokół niego dzieje, powtarzając wielokrotnie te same kwestie, nie zwracając uwagi co się do niego mówi. Jedynie cierpliwością i zachętą do rozmów, mogliśmy spowodować pozytywne reakcje ojca i mobilizację do normalnego zachowania.

Faza III – wycofanie się. Przez prawie dwanaście miesięcy małżeństwo pogrążone w smutku i w żałobie wycofało się z wszelkich kontaktów towarzyskich. Niewiele osób ich odwiedzało, bo też ludzie nie wiedzą, jak zachować się w takiej sytuacji. Czasami brakuje słów pocieszenia, a czasami nie wiadomo o czym rozmawiać i jak zareaguje osoba pogrążona w żałobie. W mojej obecności matka chciała rozmawiać o zmarłej. Zadawała wiele pytań i próbowała sama na nie odpowiedzieć. Często miała żal do męża, że on denerwuje się na wspomnienie o zmarłej córce i że nie chce o tym mówić. W moim przekonaniu mąż chciał w ten sposób uchronić żonę przed wzburzeniem, niepotrzebnymi w jego mniemaniu emocjami i płaczem. Najlepiej, jeśli w domu panował spokój i cisza. Oboje oczekiwali na nasze wizyty. W naszym towarzystwie czuli się dobrze. W domu, w każdym pokoju pojawiły się fotografie zmarłej – tak jakby była cały czas obecna. W tym czasie oboje rodzice dużo wypoczywali. Zmalały potrzeby wykonywania większych prac domowych i prac ogrodniczych na ulubionej działce. Zauważyłam, że matka zmarłej dużo czasu poświęcała na modlitwę i czytanie pism kościelnych. Przedtem sprawy wiary i modlitwy nie były przedmiotem dużego zainteresowania. Oboje zaczęli regularnie chodzić w niedzielę do kościoła. W domu pojawiło się wiele symboli religijnych. Modlitwa i różaniec były codziennym elementem dnia. W tym czasie staraliśmy odciążyć ich od działań, które były uciążliwe. Gruntowne porządki i prace na działce przejęliśmy na siebie. Spowodowaliśmy też, aby na dwa tygodnie wyjechali do rodziny, aby odpoczęli wśród przyrody.

Faza IV – powracanie do zdrowia. Od czasu, gdy u matki zmarłej pojawiły się problemy zdrowotne, starałam się pomóc w ustaleniu wizyt u lekarzy różnych specjalności. Należy wspomnieć, że były to kolejno wizyty u lekarza rodzinnego, dermatologa, alergologa, stomatologa, laryngologa, internisty, kardiologa i wreszcie u neurologa. Każdy próbował stosować najlepszą, wg jego wiedzy, terapię. Ale kiedy doszło do zatrucia lekami, nastąpił zwrot. Odstawiono znaczną część leków i dziś stan zdrowia 77 kobiety jest unormowany i można powiedzieć zadawalający. 82 letni mężczyzna otrzymuje leki na poprawienie krążenia ogólnoustrojowego i krążenia mózgowego. Oboje czują się dobrze.

Faza V – odnowa. Stała obecność najbliższych i gotowość do pomocy w potrzebie spowodowały, że rodzice zrozumieli, że mają jeszcze dla kogo żyć i że są kochani i najważniejsi dla pozostałych członków rodziny: syna, synowej i wnuków. Obecnie matka zmarłej chętnie zajmuje się prowadzeniem gospodarstwa domowego. Czyta dużo książek. Nawiązała kontakty

z sąsiadkami, odwiedza dalszą rodzinę, chce rozmawiać. Jest obeznana ze współczesnymi realiami życia publicznego, interesują ją programy publicystyczne i wiadomości polityczne. Starają się uczestniczyć w życiu całej rodziny. Chcą odwiedzać i pomagać innym. Oboje cieszą się z dokonań wnuków i niecierpliwie oczekują na ich wizyty. Ojciec zmarłej codziennie ćwiczy umysł starając się rozwiązywać krzyżówki. Tak jak dawniej załatwia wszelkie sprawy na poczcie, w banku, czy w urzędzie. Robi drobne zakupy. Zajmuje się działką ogrodniczą. Można uznać, że nastąpił powrót do normalnego życia.

Reasumując – na pewno najważniejszą formą pomocy jest wsparcie ze strony bliskich. Wsparcie emocjonalne, ale też instrumentalne, czyli pomoc w załatwianiu formalności związanych z pogrzebem i innych ważnych spraw. Nie należy unikać kontaktu z osobą po stracie. Niektórzy chcieliby pomóc, ale nie wiedzą, co powiedzieć i jak się zachować. Niejednokrotnie trzeba im wyjść naprzeciw i wyjaśnić, że osoba pogrążona w smutku oczekuje wsparcia drugiej osoby, jej obecności, a przede wszystkim potrzebuje się wypłakać i wyrzucić z siebie smutek i żal. Najważniejsze to nie zamykać się na ludzi, nie odcinać się od rzeczywistości, nie hamować płaczu. Nie należy też próbować zatrzymać, przerwać zbyt wczesnie procesu żałoby, np. poprzez sięganie po duże dawki leków przeciwdepresyjnych. Żałoba jest procesem, przez który trzeba przejść, aby możliwy był powrót do równowagi psychicznej. Dużą pomoc w łagodzeniu straty mogą przynieść najbliżsi. Przede wszystkim powinno się wspierać osobę w żałobie i pomagać jej w organizowaniu sobie życia na nowo. Ważne jest, aby osoba po stracie mogła bezpiecznie uzewnętrznić swoje emocje, aby rodzina i inne bliskie osoby dały jej możliwość odreagowania. W późniejszym czasie istotna jest też pomoc w ponownym wdrażaniu się w różne sytuacje i czynności sprzed okresu utraty bliskiej osoby, nie wyłączając rozrywek, tj. namówienie na wyjście do kina, teatru, na spacer. Problemem wielu osób po stracie jest samotność i dlatego szczególnie ważna jest sama obecność bliskich. Ludzie szybciej poradzą sobie ze smutkiem, jeżeli będziemy im w nim towarzyszyć. Oni najczęściej wcale nie chcą zapomnieć, tylko poradzić sobie z pustką powstałą po śmierci bliskiej osoby. Pomóżmy im ją zapełnić, aby nie zapomnieli. Wbrew pozorom, rozmowy o zmarłym, oglądanie jego zdjęć lub pamiątek po nim są bardzo ważne w prawidłowym przejściu procesu żałoby.

Nieocenioną funkcję mają łzy. Pomagają odreagować emocje, przynoszą ulgę, ukojenie. Jeżeli jesteśmy świadkami czyjś płaczu, pozwólmy na łzy, towarzysząc w smutku i żalu. Prawidłowy proces żałoby trwa od

sześciu miesięcy do roku, kiedy to stopniowo ból staje się słabszy. W tym czasie osoba po stracie powraca do rzeczywistości, coraz więcej rzeczy przynosi jej radość, a wszechogarniające uczucie pustki stopniowo maleje. Nawet po wielu latach przychodzą chwile, gdy ogarnia nas żal, że zmarła osoba nie może uczestniczyć w ważnych wydarzeniach i świętach. Jednak to już nie jest ten sam psychiczny ból, tylko smutna refleksja.

### **Bibliografia**

1. Chmiel-Baranowska A.: *Żałoba*. Biuletyn Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wydanie XIII, Warszawa 2005.
2. Dodziuk A.: *Towarzystwo i wsparcie w żałobie. Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby*. Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2001.
3. Herbert C.: *Zrozumieć traumę. Poradnik dla osób, które doznały urazu i dla ich rodzin*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004.
4. Kübler-Ross E.: *Życiodajna śmierć*. Księgarnia Św. Wojciecha, Poznań 2005.
5. Sanders C. M.: *Powrót nadziei. Jak przeżyć stratę dziecka*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.

# Śmierć społeczna







**Ilona Kuźmicz, Tomasz Brzostek,  
Maria Cisek**

## **Postawy pacjentów wobec choroby i śmierci**

### **Wstęp**

Rozwój opieki paliatywnej doprowadził do opanowania dolegliwości wynikających z choroby i stosowanego leczenia objawowego oraz stworzył możliwość pomocy w przystosowaniu się do choroby i akceptacji śmierci jako naturalnego etapu życia. Zasadniczym celem opieki paliatywnej jest troska o jak najlepszą, możliwą do osiągnięcia jakość życia chorego [1]. Jest ona realizowana przez podejmowanie działań mających na celu opanowanie bólu i innych dolegliwości będących przyczyną dyskomfortu oraz przez stałe monitorowanie skuteczności stosowanej terapii. Wielowymiarowy charakter cierpienia chorego sprawia, że nie można ograniczać się tylko do problemów somatycznych, gdyż takie postępowanie nie będzie skuteczne. Sprawując opiekę nad pacjentem w stanie terminalnym należy pamiętać o tym, że jego cierpienie może mieć także wymiar psychiczny, duchowy i społeczny. Zatem opieka paliatywna to także udzielenie wsparcia dla chorego w momencie, gdy traci samodzielność, gdy zмага się z cierpieniem, gdy nie potrafi zrozumieć sensu swojego cierpienia, gdy traci nadzieję, gdy zмага się z myślą, że jego życie dobiega końca, że musi pozostawić tych, których kochał, dla których żył.

Każda zaawansowana choroba, która w krótkim czasie prowadzi do śmierci staje się z czasem nie tylko ciężarem, ale w pewnym sensie także wyzwaniem i walką o każdy przeżywany dzień. Postęp choroby prowadzi do narastania dolegliwości, ograniczenia samodzielności, zmniejszenia sprawności psychoruchowej, a w konsekwencji tego do zwiększenia zależności od innych.

Każdy pacjent radzi sobie z nieuleczalną chorobą w swoisty sposób.

Na podstawie doświadczeń Elisabeth Kübler-Ross można wyróżnić pięć etapów zmagania się z nieuchronnością śmierci. Są to: zaprzeczenie i izolacja, gniew, targowanie się, depresja, pogodzenie się [2].

Przedstawionego modelu nie należy jednak traktować schematycznie. Nie każdy, bowiem pacjent przechodzi przez wszystkie etapy osiągając ostatecznie stan akceptacji. Poszczególne etapy mogą zachodzić na siebie, powtarzać się. Są one mniej lub bardziej uwyrażniane przez lęk i nadzieję [3, 4].

### Rozwinięcie

W opiece paliatywnej śmierć traktowana jest jako naturalny etap życia ludzkiego [1]. Zadaniem lekarza jest stopniowe, racjonalne prowadzenie chorego ku prawdzie, ale nie zmuszanie go do jej poznania. Uświadomienie własnej nieuleczalnej choroby i jej skutków sprawia, że śmierć staje się czymś realnym, nieuniknionym. Czas uświadomienia sobie końca własnego życia jest jakby punktem zwrotnym. Od tego momentu zmieniają się plany, marzenia, oczekiwania, potrzeby, relacje z innymi ludźmi, system wartości. Niekiedy przekazanie prawdy niszczy nadzieję i unicestwia siły do dalszej walki o przyszłość. Przekazanie niepomysłnych wiadomości dotyczących choroby jest procesem, którego przebieg zależy od reakcji chorego i jego gotowości do poznania pełnej informacji. Czasami chorzy potrzebują czasu, by pogodzić się z nową sytuacją [5]. Proces adaptowania się do trudnej sytuacji ma charakter zindywidualizowany i obarczony jest występowaniem różnych reakcji emocjonalnych.

Jedną z typowych, często występujących reakcji u chorych w stanie terminalnym jest lęk. Występuje on zazwyczaj w sytuacji zagrożenia, możliwości utraty ważnej wartości (np. zdrowia, życia) lub znalezienia się w nowej i nieznannej sytuacji. Lęk jest objawem rzadko werbalizowanym przez chorych. O tym, że pacjent przeżywa lęk świadczy występowanie, między innymi, takich symptomów, jak: nadmierne akcentowanie objawów somatycznych, niewspółmiernych do stanu faktycznego, podchwytliwe pytania, drażliwość, bezsenność, stała potrzeba pomocy. W przewlekłych stanach lękowych mogą występować zaburzenia wegetatywne (przyśpieszenie tętna i oddechu, utrata apetytu, zaburzenia snu, suchość w ustach) [6, 7].

Przypadek Pani Marii pokazuje, jak trudno jest choremu oswoić się z nową sytuacją, jaką jest nieuleczalna choroba zwłaszcza, jeśli chory nie posiada pełnych i spójnych informacji o swoim stanie zdrowia.

Pani Maria w wieku 64 lat została przyjęta na oddział z rozpoznaniem nowotworu trzonu macicy w stadium z przerzutami do kręgosłupa i pęcherza moczowego. Chorobę rozpoznano dwa lata temu. Ostatnie tygodnie ze względu na pogarszający się stan zdrowia, narastające osłabie-

nie, trudności w poruszaniu pani Maria pozostawała w łóżku. Wiedziała, że jest chora, nie była jednak poinformowana o tym, że jest to choroba nieuleczalna, prowadząca w niedługim czasie do śmierci. Zastanawiała się, dlaczego jest coraz słabsza, dlaczego z każdym dniem jest mniej samodzielna. Chora wykazywała stałą potrzebę pomocy oraz domagała się ciągłej obecności przy niej. Rodzina, a zwłaszcza dwie córki bardzo troskliwie opiekowały się mamą, spędzały z nią dużo czasu. Córki wiedziały, że mama umiera, jednak nie chciały, aby ona poznała prawdę. Każde niepokojące zdarzenie, np. krwawienie z pęcherza moczowego, brak apetytu było natychmiast sprowadzone do chwilowej niedyspozycji. Tymczasem chora kryła w sobie pragnienie życia i ogromny ciężar niepokoju i lęku przed śmiercią. Przeczuwała, że jej życie dobiega końca. Pewnego dnia w tym samym pokoju odchodziła inna pacjentka. Sytuacja ta wyzwołała lęk, w następstwie którego pojawiła się duszność. Było to tak silne przeżycie, że chorą umieszczono w innej sali. Pani Maria często sugerowała pielęgniarkom, że chciałaby porozmawiać z lekarzem o swoim stanie z zdrowia, o tym, co będzie dalej. Jednakże kilkakrotnie przerywała z nim rozmowę, gdy ten próbował przedstawić jej sytuację. W ciągu kolejnych dni stan pani Marii na tyle się pogorszył, że nie było możliwe nawiązanie z nią kontaktu werbalnego. Odeszła spokojnie, w obecności córek.

Jest grupa chorych, którzy wiedzę na temat swojej choroby sprowadzają do dysfunkcji danego narządu. Łatwiej jest wówczas rodzinie utrzymać w tajemnicy fakt nadchodzącej śmierci w celu ochrony pacjenta przed dodatkowym zmartwieniem i cierpieniem. Taki model ulega zachwianiu, gdy stan chorego zaczyna się nieodwracalnie pogarszać, gdy staje się słabszy, gdy nasilają lub pojawiają się nowe dolegliwości. Wówczas chorzy zaczynają się zastanawiać nad swoją sytuacją. Często poszukują obiektywnych informacji. Warto zaznaczyć, że rodzina najlepiej zna chorego, może przewidzieć jego reakcje i dlatego należy wraz z nią rozważyć to, czy i w jakim zakresie udzielić choremu informacji. Należy przede wszystkim uwzględnić holistyczne potrzeby samego chorego. W przeciwnym razie może dojść do sytuacji, w której rodzina chcąc ochronić chorego będzie udzielać mu nierealnego wsparcia, a chory wiedząc lub przypuszczając, że odchodzi, będzie musiał w poczuciu niezrozumienia, zakłamania sam poradzić sobie z tą sytuacją. Niekiedy chory, jak i rodzina znają prawdę o nadchodzącej śmierci, ale chcąc chronić się wzajemnie unikają rozmowy na ten temat. Bywa także, że rodzina nie chce zaakceptować śmierci osoby bliskiej. Domaga się dodatkowych leków, kroplówek, które rzekomo mają przedłużyć życie chorego. Dla do-

bra chorego należy zapoznać rodzinę z jego stanem i wspólnie rozważyć czy forma terapii, której się domaga przedłuży życie czy cierpienie chorego. Ból, duszność, pobudzenie psychoruchowe wywołują niekiedy u opiekunów smutek, przygnębienie, poczucie bezradności, a czasem nawet przerażenie. Zdarzają się sytuacje, kiedy członkowie rodzin czują się niepotrzebni wówczas, gdy chory jest nieprzytomny i nie można z nim porozmawiać, nie można go nakarmić, pojechać z nim na spacer. Wydaje im się, że już nic nie mogą zrobić. Przebywają z chorym, ale jakby bez jego udziału. Rozmawiają „nad nim” na różne tematy, ale nie zwracają na niego uwagi. Zachowanie takie może wynikać z niewiedzy, bezradności, niechęci, lęku. Dla większości rodzin okoliczność towarzyszenia bliskiemu w odejściu jest sytuacją nową i bardzo trudną. Dlatego tak ważne jest włączenie rodziny od początku w opiekę nad chorym, które musi być poprzedzone poinformowaniem jej o formie pomocy, o potrzebach chorego na każdym etapie choroby. Ważnym elementem edukacji rodziny jest zapoznanie jej z sytuacją chorego tak, aby pewne jego zachowania nie wzbudzały niepokoju i poczucia bezradności. Umożliwienie racjonalnego sprawowania opieki nad chorym ułatwi opiekunom odzyskanie spokoju, gdyż będą mieli poczucie, że dobrze się opiekują, że robią wszystko, co mogą i nie opuszczają, gdy odchodzi. Równocześnie rodzinie należy okazywać zrozumienie dla podejmowanych przez nich działań, o ile nie przynoszą one szkody choremu. Wspólnie z rodziną (opiekunami) należy dążyć do uświadomienia pacjentowi jego sytuacji. Opiekunowie powinni uzyskać jak najwięcej informacji o tym, w jakim zakresie mogą uczestniczyć w sprawowaniu opieki nad chorym, w jaki sposób należy pielęgnować go by nie przysporzyć mu cierpienia oraz by poprzez nadopiekuńczość nie pozbawić go prawa do decydowania o samym sobie, np. w kwestii przyjmowania posiłków, udziału w leczeniu, sposobie spędzania wolnego czasu. Kiedy nie można już wiele zrobić dla chorego zawsze pozostaje możliwość czuwania przy nim, dbania o komfort fizyczny, wygodną pozycję ciała, a nawet wspólną modlitwę czy medytację.

Zdarzają się sytuacje, gdy pacjenci są świadomi swojej choroby, prognozy i akceptują ten fakt. Przykład Pana Włodzimierza pokazuje, że można akceptować śmiertelną chorobę i nie rezygnować z tego, co ważne, co jest źródłem zadowolenia.

Pan Włodzimierz w wieku 74 lat został przyjęty z nowotworem krtani. Od początku pobytu w hospicjum był uśmiechnięty, pogodny, starał się nie okazywać cierpienia. Był bardzo aktywny, chętnie brał udział

w terapii zajęciowej, ze szczególną troską i zaangażowaniem pomagał innym. Gdy jego stan się pogorszył przyjął to z pokorą, wiedział, że jest to nieuniknione. Jego pragnieniem było raz jeszcze spotkać się z rodziną w domu. Po kilku dniach pan Włodzimierz niespodziewanie na tyle odzyskał siły, że wyjazd do domu na parę dni stał się realny. Córka, która do tej pory było bardzo opiekuńcza bała się, że nie poradzi sobie z opieką nad tatą w domu. Jej obawy minęły wtedy, gdy została poinformowana o faktycznym stanie ojca, sposobie podawania leków, postępowaniu w razie niepokojących objawów oraz o możliwości skontaktowania się z lekarzem lub pielęgniarką wówczas, gdy zaistnieją jakiegokolwiek wątpliwości. Nie wiedziała wówczas, że spełnia jego ostatnie życzenie. Po dwóch dniach pobytu w domu chory zmarł spokojnie, w otoczeniu najbliższych osób.

Akceptacja choroby i śmierci wywołuje u pacjentów różne reakcje. Czasem umierający pacjent, gdy pogodzi się z losem pragnie ciszy. Wówczas odwiedziny, udział w różnych spotkaniach stanowią dodatkowe obciążenie dla chorego. Wtedy pacjent ogranicza liczbę spotkań z bliskimi, a krąg jego zainteresowań zawęża się [2].

Zmiana zachowania chorego bywa niekiedy niezrozumiała dla bliskich, co widoczne jest na przykładzie Pana Tomasza.

Pan Tomasz w wieku 68 lat został przyjęty z nowotworem płuca lewego z przerzutami do mózgu. Po kilku dniach pobytu na oddziale stan chorego pogorszył się, kontakt z nim stał się fragmentaryczny. Pan Tomasz nie chciał z nikim rozmawiać ani też z nikim się spotykać. Czasami, gdy żona przychodziła go odwiedzić chory odwracał się do niej plecami. Żona twierdziła, że tworzyli wzorową rodzinę, że zawsze mogli na siebie liczyć i wzajemnie się wspierali. Równocześnie żona była nadopiekuńcza, chciała decydować, co pan Tomasz ma jeść, kiedy będzie spożywał płyny, w jakiej pozycji będzie mu wygodnie leżeć. Takie zachowanie pacjenta budziło w niej przypuszczenie, że mąż przestał ją kochać. Nie umiała wytłumaczyć sobie takiej postawy męża, mimo uświadomienia jej, że zachowanie pacjenta może mieć związek z postępem choroby lub ze zmianą jego potrzeb, że być może w ten sposób domaga się akceptacji z jej strony.

Przykład pani Ireny również pokazuje obraz akceptacji swojej choroby, mimo występujących dolegliwości. Ukazuje także rolę rodziny, która poprzez akceptację chorego i jego zachowania, opiekę adekwatną do potrzeb daje wsparcie, poczucie bycia zrozumianym i kochanym.

Pani Irena w wieku 58 lat została przyjęta na oddział z powodu nowotworu piersi, z licznymi przerzutami do okolicznych węzłów chłonnych i płuc. Była osobą spokojną, pogodną. Lubiła przebywać w towarzystwie

męża. Spotkania te często odbywały się w ciszy i milczeniu. Pewnego dnia pani Irena opowiedziała pielęgniarce historię swojego życia, o próbie samobójstwa, o nieudanym małżeństwie, o ukochanej córce, o chorobie, która pojawiła się wówczas, gdy ona na nowo ułożyła sobie życie i chciała się nim cieszyć. Mówiła również o swoim pogodzeniu z chorobą i tym, co ją czeka w niedalekiej przyszłości. Największym jej problemem była duszność, która pojawiała się samoistnie lub przy najmniejszym nawet wysiłku. Wtedy panią Irenę ogarniał silny lęk. Ujmując dłoń pielęgniarki w swoje ręce prosiła o pozostanie z nią, do czasu aż poczuje się lepiej. Wówczas stworzenie atmosfery ciepła, bezpieczeństwa, zrozumienia pomagało jej odzyskać spokój.

Zdarzają się także chorzy, którzy świadomi swojego odejścia czas, który im pozostał pragną wykorzystać na uporządkowanie rodzinnych spraw, dla innych każdy dzień jest darem, dzięki któremu mogą jeszcze cieszyć się z życia, mają czas na realizację swoich dotychczas niespełnionych marzeń, np. naukę obcego języka, inni pragną dany im czas wykorzystać na pozostawienie śladu po sobie, np. poprzez pisanie pamiętnika, pisanie wierszy, udział w terapii zajęciowej, pomoc bardziej potrzebującym.

Pani Ania w swoim pamiętniku pisała o swoich zmaganiach z chorobą, o walce z bólem, o pragnieniu spotkania z rodziną, które sprawiało, że wyczekiwała każdego dnia, gdyż możliwość spędzenia czasu z bliskimi podtrzymywała ją „na duchu” i dawała ogromną radość. W dniu imienin pani Ania pisała: „Był u mnie Edziu... bardzo się ucieszyłam, dostałam kawę, kwiaty, cukier, czekolady i lustro” [8]. Potem przez kilka dni wyczekiwała na kolejne spotkanie z bliskimi. „Jeszcze nikt u mnie dziś nie był. Do wieczora daleko, zobaczymy” [8]. To zdanie jest jednym z ostatnich, jakie napisała.

Jej wspomnienia stały się cennym dowodem na to, jak ogromne znaczenie mają dla chorego proste gesty, np. dobre słowo, okazanie zainteresowania, symboliczny podarunek. Pokazała także, jak ważna jest właściwa postawa osób, które opiekują się chorym.

„...Lekarze i pielęgniarki to osoby do odznaczenia za cierpliwość i dobre serce, które ofiarowują każdemu pacjentowi. ... siostry to tylko uśmiech mają na twarzy, który trzyma mnie na duchu” [8].

## Podsumowanie

Każdy pacjent to nowa, inna historia otulona tajemnicą, którą nie zawsze można poznać. Każdy chory w charakterystyczny dla siebie spo-

sób reaguje na cierpienie i perspektywę śmierci, nie zawsze wypowie swoją postawę, nie zawsze sygnały, jakie nam daje można jednoznacznie zinterpretować. Dlatego w opiece nad chorym istotne znaczenie ma rozpoznanie stanu pacjenta, jego potrzeb i oczekiwań.

To, co można zrobić dla chorego to nie tylko zaspokojenie jego podstawowych potrzeb życiowych, podanie leku, zmiana opatrunku, zwilżenie spragnionych ust, ułożenie w wygodnej pozycji, włączenie TV. Ogromne znaczenie dla chorych ma świadomość, że nie są sami, że w każdej chwili mogą liczyć na naszą pomoc, że jest ktoś, kto ich wysłucha, kto będzie milczał, gdy tego będzie wymagać sytuacja, kto da im realną nadzieję, obdarzy choćby odrobiną radości. Czasami wystarczy uśmiech, miłe słowo, dobry gest. W swoim pamiętniku tak pisała jedna z pacjentek hospicjum: „Czuję się jak u siebie w domu.... Tu naprawdę jest atmosfera jakbyśmy wszyscy znali się od dawna. To dom cudowny” [8].

### Piśmiennictwo

1. De Walden-Gałuszko K.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Akademia Medyczna Gdańsk 2001.
2. Kübler-Ross E.: Rozważania o śmierci i umieraniu. Media Rodzina of Poznań 1998.
3. Makselon J.: Dramat umierania. [w:] Biela A. i inni: Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne. Wydział Nauk Społecznych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Akademia Medyczna w Lublinie, Lublin 1996, 142–149.
4. Bąk-Sosnowska M., Michalak A., Bargiel-Matusiewicz K., Trzeciecka-Green A.: Psychologiczne aspekty kontaktu z pacjentem onkologicznym oraz jego rodziną. *Psychoonkologia*, 2003, 7 (4), 121–126.
5. De Walden-Gałuszko K.: Problemy psychiczne, duchowe i etyczne. [w:] De Walden-Gałuszko K., Kartacz M.: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 194–221.
6. De Walden-Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwa Medyczne MAKmed, Gdańsk 2000.
7. Makselon J.: *Łęk wobec śmierci. Wybrane teorie i badania psychologiczne*. Polskie Towarzystwo Teologiczne, Kraków 1988.
8. Fragmenty niepublikowanego pamiętnika pacjentki przebywającej w hospicjum.





Alina T. Midro

## Śmierć społeczna w praktyce genetyki klinicznej

Na świat przychodzą dzieci z niechcianymi zaburzeniami genetycznymi i z tego powodu stają się **niechcianymi dziećmi**. Niechcianymi dziećmi w domu, na podwórku, w odbiorze społecznym. Cechuje je odmienny rozwój w stosunku do rozwoju przeciętnego dziecka. Nie poradzą sobie z testem na inteligencję. Nie zawsze nauczą się chodzić, mówić, czytać. Są inne niż oczekiwali ich rodzice. Różnią się od rówieśników swoim wyglądem i zachowaniem. Już na początku swego życia nie spełnią oczekiwań i marzeń swoich rodziców. Być może mama będzie popłakiwać w kącie, a tato nie znajdując powodu do dumy, nawet odejdzie. Babcia nie przyzna się do wnuka, a dziadek wyklnie synową. Są to bardzo często spotykane scenariusze wydarzeń wywołanych reakcjami emocjonalnymi na urodzenie się odmiennego dziecka wskutek zaburzeń podłoża genetycznego. Odmienność budzi lęk. Niespełnienie oczekiwań wywołuje frustrację. Może wytworzyć naszą bezradność wypływającą często z niewiedzy, ale i z utrwalanych społecznie mitów. One nie nauczą się mówić, więc nam się zdaje, że nie są rozumne. Nie uśmiechają się, więc nam się zdaje, że nie umieją kochać. Są „genetyczne”, więc uważamy, że już nic się nie da zrobić. Pozostawiamy je same sobie. „Z tego dziecka nic nie będzie” – często ferowane wyroki specjalistów, dopełniają reszty. Odizolowane, z przestrzenią życiową ograniczoną do łóżka i małej szafeczki obok, potrafią się buntować. Samo okaleczają się, agresywnie się zachowują, krzyczą w nocy, nie pozwalają nam spać. Nawet wtedy objawiający się brutalnie krzyk rozpaczy składamy na karb genetyki. Kiedy dorosną, chcemy, aby pozostawały nadal dziećmi. W wieku 30 lat jeszcze dostają lalki do zabawy czy klocki. Nie mogą mieć zazwyczaj własnych przyjaciół. Nie mają się do kogo przytulić, uprawiać sport czy z kim potańczyć.

Niechciane dzieci stwarzają wiele problemów medycznych. Wrodzona wada serca, refluks przełykowo-żołądkowy, może niedoczynność tarczycy czy nadmierne niski wzrost. Długa jest lista wad rozwojowych, które mogą być wywołane zaburzeniem funkcji genów. Długa może być lista zmian spowodowanych zaburzeniami funkcji tylko pojedynczego genu. Na przykład uszkodzenie genu *NIPBL* prowadzi do niskiej masy ciała przy urodzeniu, odmiennego tempa rozwoju, wad kończyn zwłaszcza górnych z brakiem pojedynczych palców czy ze skróceniem przedramion, cech nadmiernego owłosienia i charakterystycznych rysów twarzy ze zrośnięciem brwi, krótkim nosem z uniesionymi skrzydełkami, długą rynienką podnoskową, cofniętą brodą i innymi wadami. Mamy wówczas do czynienia z całym zespołem cech i objawów klinicznych, co w skrócie nazywamy zespołem Cornelia de Lange lub Brachmanna i de Lange. Zestaw cech morfologicznych i objawów klinicznych może się zmieniać u poszczególnych osób nawet w obrębie tej samej rodziny, co nazywamy zmiennością ekspresji uszkodzonego genu.

Badania genetyczne fundują niechcianym dzieciom etykietkę zespół Downa, zespół Krzyku Kociego, zespół Kornelii de Lange (Cornelia de Lange) i wiele tysięcy innych przerażających nazw. Można je posegregować na schorzenia monogenowe, wielogenowe, mitochondrialne, choroby ciągów genowych czy genów przyległych, choroby z patologią chromosomową czy choroby genetyczne komórki somatycznej, czyli nowotwory. Podział ten zależy od mechanizmu powstania zaburzeń i wyznacza nam, jakim narzędziem diagnostycznym, jakim rodzajem testu genetycznego będziemy się posługiwać w postępowaniu ustalającym rozpoznanie. Z dużym uproszczeniem można powiedzieć, że określamy zestaw zmian klinicznych nazywając, jaki to zespół i weryfikujemy to innymi testami laboratoryjnymi charakterystycznymi dla zmian monogenowych, a innymi dla zmian chromosomowych. Są schorzenia, które określamy tylko badając klinicznie albo tylko za pomocą testów; jeszcze inne wymagają analizy rodowodowej do samej diagnozy. Zajmują się tym genetycy kliniczni. W wielu przypadkach właściwej diagnozy nie można uzyskać nawet na poziomie klinicznym. Jedną z przyczyn tego jest fakt, że poszczególne schorzenia genetyczne występują bardzo rzadko, ale lista poszczególnych zmian jest niezwykle długa i liczy około 10 tysięcy i dlatego poziom ich znajomości u lekarzy pierwszego kontaktu, a nawet lekarzy genetyków klinicznych nie może być pełny. Drugą przyczyną braku diagnozy jest brak dostępności do testów genetycznych, zwłaszcza, gdy w przypadku danego zespołu potrzebny jest specyficzny test okre-

śląjący zmiany (mutacje) określonego na przykład pojedynczego genu. Nie ma takiej pracowni, której zadaniem byłaby diagnoza danego zespołu u kilkorga dzieci w skali kraju. Trzecią jest fakt, że danych testów jeszcze nie ma, bo gen nie został poznany, gdzie leży w genomie i jaką ma funkcję. Wbrew powszechnym opiniom występowanie zespołów genetycznych to poważny problem społeczny. Jak się okazuje – blisko troje dzieci na sto jest dotkniętych w różnym stopniu jednym z wielu różnorodnych zespołów uwarunkowanych genetycznie. Paradoksalnie, jest to problem „rzadkich, ale licznych”.

Do poradni genetycznej zgłaszają się najczęściej rodzice z dziećmi odmiennymi ze względu na ich wygląd (zespoły dysmorficzne), obecność wad rozwojowych lub inny przebieg profilu rozwojowego (upośledzenie umysłowe bądź zachowania autystyczne, brak mowy czynnej). Przychoǳą też bezdzietni małżonkowie doświadczeni zgonami swych dzieci z wadami rozwojowymi bądź też poronieniami samoistnymi, porodami niewczesnymi czy ciąży obumarłymi albo te pary małżeńskie, które nigdy nie doświadczyły rodzicielstwa. Mają nadzieję, że gwałtowny postęp wiedzy, jaki dokonał się w naukach biologicznych w związku z poznaniem ludzkiego genomu i genetycznych podstaw zachowania będzie wykorzystany do diagnozy i terapii doświadczanych zaburzeń.

Omówienie istoty schorzenia i określenie możliwości postępowania diagnostycznego i terapeutycznego w poradni genetycznej powinno być przeprowadzone w rodzinach odpowiednio przygotowanych do percepcji porady i akceptujących zmiany życia rodzinnego, narzucone poprzez pojawienie się odmiennego dziecka. Celem rodziców jest posiadanie zdrowego potomstwa, tymczasem w sposób nieoczekiwany pojawia się przeszkoda i to akurat w podmiocie oczekiwania. Dziecko nie spełnia tych oczekiwań i odbiega od wyidealizowanego obrazu dziecka, jakie się zazwyczaj pojawia w wielu rodzinach. Jest bezpowrotnym zaprzeczeniem pokładanych w nim nadziei. Wiadomo, że nasilenie i rodzaj reakcji emocjonalnych zależy też od tego komu, kiedy i w sposób została przekazana informacja o rodzaju schorzenia u odmiennego dziecka. Rodzice podają, że chcieliby, aby osoby informujące rodziców o nieprawidłowościach – odmiennościach rozwojowych były rzeczowe, zwyczajne, nie zakładały masek litości. Wrażliwość lekarzy informujących o wadach rozwojowych jest bardzo różna i chciałoby się, aby sposób informowania uwzględniał problemy psychologiczne rodziców, abyśmy wiedzieli, jak to fachowo robić z uwzględnieniem własnych odczuć emocjonalnych. Do poradni genetycznej rodzice często zgła-

szają się w okresie procesu przemian psychologicznych, jakie rodzą się w związku z frustracją, z procesem żalu, który nie jest jeszcze zakończony. Ważne jest wówczas przywrócenie rodzicom zaufania do siebie rzutujące na ich właściwą postawę nie tylko wobec dziecka, ale i wobec siebie samych i wobec środowiska społecznego. Ten element jest bardzo słabo poznany i mało doceniany przez lekarzy. Nie umiemy być też wystarczająco cierpliwi, aby poczekać na optymalny czas, w którym rodzice będą psychologicznie gotowi, aby podjąć dyskusje o problemach związanych z prognozą genetyczną i rozwiązywaniem problemów rodzinnych.

Rodziny dzieci z zaburzeniami o podłożu genetycznym, często osamotnione i zagubione, muszą się zmagać z różnymi problemami, przerastającymi nierzadko ich kompetencje opiekuńcze i wychowawcze. Jak wychowywać kogoś, kto ma odmienny rozwój? Kogoś, o kim się mówi, że będzie z upośledzeniem umysłowym!. Jak podjąć takie wyzwanie losu, by rodzina była szczęśliwa? Jak wszystkim jej członkom zapewnić właściwe im miejsce w domu i w naszym sercu? Niewątpliwie jest to trudne macierzyństwo i ojcostwo wymagające niejednokrotnego wsparcia psychologa.

Rodziny wymagają też wsparcia społecznego na różnych szczeblach, podjęcia rzetelnej próby zrozumienia sytuacji drugiego człowieka, który jest z nami. Odrzucane dziecko emocjonalnie czy nawet fizycznie nie jest dziś rzadkim zjawiskiem. Bardzo często jest to temat tabu wobec sąsiadki, najbliższej rodziny czy kręgu znajomych. Medykalizacja zmian genetycznych powoduje, że chcemy leczyć naturalną zmienność genetyczną poprzez rehabilitację, poprzez działania interwencyjne, a nie poszukiwać rozwiązań dostosowanych do naturalnych możliwości rozwojowych danego dziecka czy osoby, do poszukiwania ich rzeczywistych potrzeb, do ich kształcenia i uczenia nie tylko samodzielnego rozwiązywania dylematów dnia codziennego. Ich życie jest takie, jakie jest, a nie takie, jakie byśmy chcieli im zaplanować według naszych oczekiwań, wyobrażeń i marzeń. Izolacja społeczna dziecka to brak bodźców na układ nerwowy, to w konsekwencji wtórne upośledzenie umysłowe interpretowane poprzez zmiany genetyczne. Na obrazach mózgowia z rezonansu magnetycznego badanych dzieci izolowanych społecznie badanych przez grupę angielską można zobaczyć dodatkowe czarne pola – organiczne ubytki tkanki mózgowej. Izolacja społeczna dziecka i izolacja społeczna rodziny to najczęściej spotykany obraz, choć wydawałoby się, że każda istota ludzka ma prawo do pomocy ze strony społeczeństwa, jeśli jest uważana za chorą,

a rodzina z dzieckiem przewlekle chorym w sposób szczególnie wymaga wsparcia i pomocy społecznej.

Rodzice, którym udało się pokochać swoje dziecko, mimo jego odmienności, z własnej inicjatywy nieraz poszukują wsparcia, tworząc stowarzyszenia na rzecz osób z określonymi zespołami genetycznymi. Poszukują rozwiązań ważnych w rozwoju ich pociech. Mimo wszystko, jest to ich dziecko z całym bagażem kłopotów, ale i też, tak, jak sami opisują z mikołajowym workiem radosnych niespodzianek i niezwykłych radości. Dzieci z zespołami genetycznymi, to nie są roślinki, jak wielu uważa! Z nich wyrastają osoby z charakterem i z całym arsenałem środków do godnego życia i z obecnością różnych talentów i umiejętności. Należy je odkrywać i rozwijać tak, jak u każdego dziecka. Odziedziczają szereg cech po mamie i po tacie, a nieraz też ujawniają cechy babci czy talenty dziadka. Przecież dodatkowy chromosom 21 w zespole Downa czy brak chromosomu X lub Y w zespole Tunera tylko modyfikują obraz danego niepowtarzalnego człowieka. Obraz fenotypu człowieka jest tworzony przez szereg innych współdziałających genów i jest kształtowany przez czynniki środowiska w trakcie jego rozwoju.

Zdolności intelektualne każdego człowieka są wynikiem współdziałania wyposażenia genetycznego (biologicznego) człowieka z szeroko rozumianym otoczeniem. Spontaniczny proces rozwoju narzucony przez biologię naszego ciała jest modyfikowany przez nasze własne indywidualne doświadczenia w procesie wychowania w domu rodzinnym, przedszkolu i w szkole, przez wpływ kultury, relacje społeczne i wiele innych. Niepowtarzalność każdego z nas to, w moim rozumieniu lekarza genetyka, nie tylko kilkuprocentowe różnice w zapisie kodu genetycznego, ale sposób wykorzystywania informacji genetycznej przez nasz organizm realizujący własny tor rozwoju kształtowany przez codziennie zmieniające się wpływy środowiska zewnętrznego i unikatowy pakiet naszych osobistych doświadczeń nabywanych w określonym miejscu i w danym czasie całego naszego życia.

Postawienie rozpoznania zespołu cech klinicznych uwarunkowanych genetycznie, jako przyczyny opóźnionego rozwoju psychoruchowego i „upośledzenia umysłowego” (niepełnosprawności intelektualnej) wyjaśnia rodzicom, dlaczego rozwój jest odmienny, jakie może być źródło niepełnosprawności intelektualnej czy odmiennego profilu rozwojowego. Oczekiwania rodziców od lekarzy poradni genetycznej jednak dotyczą nie tylko diagnozy, ale i wsparcia poradą, jakie czynić przedsięwzięcia, aby ich dziecko osiągnęło sukces na miarę swoich możliwości i jak okre-

ślić te możliwości. Do udzielenia prognozy o możliwościach rozwojowych dziecka niezbędna jest wiedza na temat fenotypu zachowania dla określonego zespołu cech klinicznych uwarunkowanych genetycznie i tutaj niezbędna jest ścisła współpraca genetyków klinicznych z przedstawicielami psychologii klinicznej, aby wspólne doświadczenia połączyć i wykorzystać na rzecz dobra naszych odmiennie funkcjonujących dzieci i dorosłych, prawowitych członków naszego zróżnicowanego biologicznie społeczeństwa.

Autorka książki „Oblicza upośledzenia”, prof. psychologii UW pani Małgorzata Kościelska mówi o obszarach normalności u dzieci z upośledzeniem umysłowym. Poszukiwanie tych obszarów u dzieci w zależności od rodzaju zespołu genetycznego może być pewną propozycją. Dzieci z zaburzeniami genetycznymi rozwijają się zgodnie z ich własnymi normami, które w porównaniu z dziećmi bez zmian genetycznych, różnią się w mniejszym lub większym stopniu. Jeżeli rozwój dziecka przebiega inaczej-niż oczekiwano, wtedy do kompetencji wychowawczych powinno należeć takie wspieranie rozwoju, np. poprzez pedagogikę integracyjną, aby dziecko mogło uzyskiwać doświadczenia niezbędne mu do funkcjonowania w jego otoczeniu, wykorzystywać wiedzę, którą dziecko jest w stanie opanować poprzez zrozumienie naszych poleceń i naszych reakcji. Swoją odbiór świata nierzadko dziecko wyraża w inny sposób niż za pomocą mowy ekspresyjnej czy przez język gestów, nierzadko językiem komunikacji alternatywnej, odwzorowywaniem słów pisanych, niekoniecznie mówionych. Komunikacja jest jednym z ważniejszych elementów zgłaszania swoich potrzeb i demonstrowania swych umiejętności przez dziecko i poważnym motorem jego zachowania i uczenia się. Jak poznawać jego umiejętności i elementy zachowania dzieci nabywane wraz z ich naturalnym rozwojem. Jak je scharakteryzować?

Jedną z ciekawszych propozycji są badania zachowania oparte na bazie bezpośredniej obserwacji oraz swoistego dialogu z dzieckiem podczas pracy – zabawy z zastosowaniem dwóch podstawowych zasad pedagogiki montessoriańskiej. Pierwsza zasada głosi: „*pomóż mi to zrobić samemu*” i uczy nas, że należy jedynie wspomagać dzieci w ich samodzielnym wykonywaniu podjętych przez nie czynności jako wyraz samo realizujących się naturalnych, wewnętrznych potrzeb rozwojowych dziecka. Druga zasada mówi: „*patrz na dziecko*”, czyli koncentruj się na przebiegu bieżącego zadania – zabawy, a jednocześnie włączaj się do dialogu z dzieckiem. Zostały one podjęte przez genetyka klinicznego Sabine Stengel-Rutkowski oraz terapeutkę montessoriańską Lore Anderlik z Kinderzentrum w Mo-

nachium. Aktualnie jest opracowanych przez nie danych o 300 dzieciach. Udowodniły, że dzieci z różnymi zespołami genetycznymi można uczyć i poznawać ich potrzeby. Jeszcze powszechna sytuacja, w której nadal znajdują się osoby z zespołem genetycznym, u których rozpoznaje się upośledzenie umysłowe może być skutkiem społecznych i terapeutycznych zaniedbań.

Przed laty w Żbikowie koło Warszawy ksiądz Jan Twardowski nauczał religii dzieci niepełnosprawne. Pisał o nich we wspomnieniach w książce Łaską zdumiony: *Pokochałem dzieci, które oczekiwały serca – wtedy były łatwe do prowadzenia (...). Na lekcjach starałem się mówić językiem obrazowym. Gdy mówiłem na przykład o ptaku, to opowiadałem jak wygląda, jakie ma pióra, skrzydła, dziób i nogi. Abstrakcyjne pojęcia nie docierały do nich. Dobro, szlachetność, humanizm – to były słowa już spoza wyobraźni. Dlatego dla nich uczyłem się jak wyglądają rośliny, drzewa i otaczające przedmioty. Tylko w ten sposób mogłem z nimi nawiązać bliższy kontakt.*

*Najbardziej jednak zrozumiały język uczuć. Powiedziałem kiedyś do jednego chłopca kochany Stefku, a on na to zareagował bardzo żywo: Jak ładnie ksiądz do mnie mówi! Inni do mnie mówią „ty ośle” albo „zakąło rodziny”. Były to dzieci zaniedbane, odrzucone przez rodziców (...).*

Najbardziej znany wiersz, który Ksiądz Jan Twardowski poświęcił tym dzieciom.

### Do moich uczniów

Uczniowie moi, uczenniczki drogie,  
ze szkół dla umysłowo niedorozwiniętych,  
com wam uczył lat kilka, stracił nerwy swoje,  
i wam niechaj poświęcę kilka wspomnień świętych.

Jurku, z buzią otwartą, dorosły głuptasie –  
gdzie się teraz podziewasz, w jakim obcym tłumie –  
czy ci znów dokuczają na pauzie i w klasie –  
i kto tve smutne oczy nareszcie zrozumie.

Janko Kosiarska z rączkami sztywnymi,  
z noskiem co się tak uparł, że został króciutki –  
za oknem wiatr czerwcowy z pannami ładnymi –  
a tobie kto daruje choć uśmiech malutki.

Pamiętasz tamtą lekcję, gdym o niebie mówił,  
te łyzy co w okularach na religii stają –  
właśnie o robotnikach myślałem z winnicy,  
co wołali na dworze – nikt nas nie chce nająć.

Janku bez nogi prawej, z duszą pod rzęsami –  
grubasku i jąkało – osowiały, niemy –  
Zosiu coś wcześniej zmarła, aby nóżki krzywe  
szybko okryć żalobnym cieniem chryzantemy.

Wojtku wiecznie płaczący i ty coś po sznurze  
drapał się, by mi ukraść parasol, łobuzie –  
Pawelku z wodą w głowie i ty niewdzięczniku  
coś mi żaby położył na szkolnym dzienniku.

Czekam na was, najdrożsi, z każdą pierwszą gwiazdką –  
ze srebrem betlejemskim co w pudełkach świeci –  
z barankiem wielkanocnym. – Bez was świeczki gasną –  
i nie ma żyć dla kogo.

*Ten od głupich dzieci.  
Jan Twardowski*

W Monachium psychiatra, prof. Wunderlich, również przed laty, wydał niezwykłą książkę złożoną z listów do niego i rysunków utalentowanej dziewczynki z zespołem Downa. Opisała w niej swoją podróż z rodzicami do Rzymu. Zaskakiwało mnie wówczas niezwykle poczucie *sacrum* u tej dziewczyny. Wielkimi emocjami były nasycone jej wypowiedzi. Pieta w kolorach ciemnej zieleni i fioletów. Narodziny Jezusa w kolorach jasnych, wesołych świetlistych. Potem widziałam niezwykle jej rysunki przedstawiające relacje między nią a innymi ludźmi. Każdy niesie swój krzyż – prezentowała Gabi, a ty na nim siadasz i dodajesz mi cierpienia, a innym razem pomagasz mi go wspólnie dźwigać, jak każdy człowiek w poczuciu ludzkiej solidarności. Osoby odmienne we wzajemnych relacjach ubogacają nas, podobnie jak inni, mogą też być krzywdzone i także cierpieć przez nas dodatkowo, kiedy dźwigają swój krzyż.

Moim marzeniem jest, by już przy stawianiu diagnozy w trakcie poradnictwa genetycznego, rodzice mogli pozbyć się myślenia o defekcie genetycznym i swoje spojrzenie skierować na umiejętności, które należałoby wydobyć i poznać, a następnie określić realne potrzeby dziecka. W taki sposób moglibyśmy przekreślać negatywny odbiór „upośledzenia” i zastąpić je wiedzą o różnorodności genetycznych norm rozwojowych. Jest to, być może, wskazówka, jak unikać napiętnowania dzieci, wychodzić naprzeciw budowaniu przez nich pewności siebie i samoakceptacji. Czy dziś jesteśmy w stanie zaspokajać potrzeby dzieci odmiennych?

Długo jeszcze nie będziemy wymieniać genów i w taki sposób nie zmienimy obciążenia naszego biologicznego dziedzictwa. Możemy jednak modyfikować skutki biologiczne poprzez oddziaływania środowiskowe



szeroko pojęte. Powinniśmy zdobywać wiedzę o tym, jak zmieniać oddziaływania społeczne, by służyły pełnemu rozwojowi naszego dziecka, jak uniknąć negatywnych skutków krzywdzącego postrzegania odmienności i walczyć o zastosowanie tej wiedzy w praktyce, walczyć przeciwko śmierci społecznej naszych odmiennych dzieci.

### Piśmiennictwo

1. Bez tajemnic. Cornelia de Lange. Wyd. Stowarzyszenie Cornelia de Lange Polska.
2. Kandel E. R. A new intellectual framework for psychiatry. *Am. J. Psychiatry*, 1998, 155, 457–469.
3. Kościelska M. *Oblicze upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.
4. Latos-Bielenska A., Materna-Kiryłuk A., PRCM Working Group. Polish Registry of Congenital Malformations – aims and organization of the registry monitoring 300 000 births a year. *J. Appl. Genet.* 2005, 46 (4), 341–348.
5. Lessen-Firestone J. *Building Children's Brains*. [www.readytosucceed.org/publications/brains.pdf](http://www.readytosucceed.org/publications/brains.pdf).
6. Midro A. T. Kiedy marzenia się spełniają. *Bardziej Kochani*, 2003, 1 (25), 26–28.
7. Midro A. T. Możliwości rozwoju dzieci z niektórymi zespołami genetycznymi. *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (red. Kościelska M., Auuil B). Bydgoszcz 2004, 73–79.
8. Midro A. T. Możliwości wspomagania dzieci z zespołami genetycznymi. V Ogólnopolskie Sympozjum Mikoszków, 7–9 X 2004 r. *Medyk Białostocki*, 2004, 10 (21), 28–30.
9. Midro A. T. Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. *Bardziej Kochani*, 1999, 4, 17–18.
10. Midro A. T., Midro H. Czy dialog genów ze środowiskiem może kształtować fenotyp zachowania w zespole Retta i innych zaburzeniach? *Psychiatria Polska* 2006.
11. Nowicki O. Antje. *Bardziej Kochani*, 2003, 1 (25), 29–30.
12. Stengel-Rutkowski S., Anderlik L. Abilities and needs of children with genetic syndromes. *Genet Couns.* 2005, 16 (4), 383–391.
13. Stengel-Rutkowski S. Phenotype analysis in children with chromosomal dysmorphic syndromem. *Gin. Pol.* 1997, 68 (2), 14–23.
14. Twardowski J. *Ks. Łaską zdumiony. Moje szczęśliwe wspomnienia*. PAX, Warszawa 2002.

15. Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja, dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń (red. Twardowski A.). Stowarzyszenie GEN, Poznań 2005.
16. Wunderlich C. So erlebe ich meine Welt. Verlag Herder, Freiburg im Breisgau 1986.

Elżbieta Krajewska-Kułak, Wojciech Kułak, Cecylia Łukaszuk, Anna Baranowska, Barbara Jankowiak, Katarzyna Krajewska, Jolanta Lewko, Wojciech Nyklewicz, Hanna Rolka, Krystyna Klimaszewska, Dorota Kondzior, Beata Kowalewska, Krystyna Kowalczyk, Matylda Sierakowska, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Katarzyna Van Damme-Ostapowicz, Krystyna Wróblewska, Joanna Chilińska, Agata Gołębowska

## Dziecko niepełnosprawne w rodzinie

„...Jeżeli dziecko niepełnosprawne przychodzi na świat w rodzinie otwierającej się na jego przyjęcie, nie czuje się osamotnione, ale wszczepione w samo serce wspólnoty i dzięki temu może się nauczyć, że życie ma zawsze swoją wartość. Rodzice ze swej strony doświadczają, jaką wartość ludzką i chrześcijańską ma solidarność. Już przy innych okazjach przypominałem, że należy ukazywać czynem, iż choroba nie stwarza nieprzekraczalnych granic ani nie uniemożliwia nawiązania relacji autentycznej chrześcijańskiej miłości z tymi, którzy są nią dotknięci. Przeciwnie, choroba winna raczej wzbudzać postawę szczególnej troski o te osoby, mają one bowiem pełne prawo być zaliczane do kategorii ubogich, do których należy Królestwo Niebieskie...”

Jan Paweł II – Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny. 4 XII 1999

Narodziny dziecka niepełnosprawnego, bez względu na rodzaj niepełnosprawności (autyzm, upośledzenie umysłowe, mózgowo porażenie dziecięce) są dla rodziny ogromnym wstrząsem. Są czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie oraz dezorganizującym ich wcześniejszy styl jej życia. Rodzice czują się bezradni. Ich reakcje są często gwałtowne i niekontrolowane.

Funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko o zaburzonym rozwoju dotyczy trzech aspektów: przeżyć emocjonalnych rodziców, stosunków ze środowiskiem społecznym oraz sytuacji bytowej rodziny oraz zmian w organizacji życia rodzinnego.

W tzw. typologii postaw rodzicielskich można wyróżnić dwie grupy postaw:

- nieprawidłowe postawy rodzicielskie: postawa odtrącająca, zbyt wymagająca, unikająca i nadmiernie chroniąca,

- postawy prawidłowe: postawa akceptacyjna, współdziałania i rozumnej swobody.

W aspekcie emocjonalnym wyróżnia się kilka następujących po sobie etapów.

W pierwszej fazie, tzw. „wątpliwości”, pojawia się szok, poczucie żałoby, a przede wszystkim lęku związanego z przyjściem na świat dziecka niepełnosprawnego. Rodzi się poczucie winy za to, co się stało. W podfazie „nieświadomości” część rodziców stara się bagatelizować orzeczenie lekarzy nie przyjmując go do wiadomości. Zaprzecza diagnozie twierdząc, iż jest błędna. Pomniejsza wiedzę i doświadczenie specjalistów. Podważa ich kompetencje. W podfazie „niemożności przyjęcia” rodzice jakby nie dostrzegają w rozwoju dziecka żadnych nieprawidłowości. Zaburzeniom w rozwoju przypisują inne znaczenie, np. tłumaczą je przejściową chorobą dziecka. Następnie „wchodzą” w podfazę „niepewności”. Dociera do nich fakt, że coś niedobrego dzieje się z ich pociechą, wzrasta niepokój, poczucie lęku i zagrożenia, lecz w dalszym ciągu rodzice karmią się nadzieją, że wszystko, co mówią specjaliści jest pomyłką.

W fazie „pewności” dostrzegają inność swojego dziecka, ale jeszcze w pełni nie akceptacją takiego stanu rzeczy. Często izolują dziecko od otoczenia. Chronią je przed konfrontacją z innymi, zdrowymi dziećmi. Usuwają wszelkie przeszkody, na jakie mogłoby napotkać. Zaczynają szukać wiadomości na temat niepełnosprawności dziecka oraz wskazówek, jak z nim postępować.

Trzecia faza kształtowania się postaw rodzicielskich to faza „agresji”. W tym okresie dominuje uczucie buntu i żalu, przechodzące w poszukiwanie często wyimaginowanych przyczyn kalectwa. Rodzice obwiniają siebie nawzajem, lekarzy, położne, rodzinę. Uruchamiane zostają mechanizmy obronne zwane zagłuszaniem. Bardzo często rodzice, pełni bólu i żalu, a nawet wstydu starają się uciec od problemów sięgając po alkohol, środki uspokajające, dolegliwości somatyczne. Chcą, choć przez chwilę, „zapomnieć”.

Kolejna faza to tzw. „układania się”. Rodzice zaczynają poszukiwać dróg walki z kalectwem dziecka. Odwiedzają lekarzy, bioenergoterapeutów, psychologów, a także znachorów. Wędrują z dzieckiem do specjalistów w całej Polsce i za granicę.

W piątym etapie pojawia się stan depresji, załamania. Rodzice są przemęczeni i zniechęceni. Nie widzą szansy na wyleczenie dziecka. Lękają się o jego i swoją przyszłość. Boją się, iż nie wytrzymają np. krzyku i płaczu dziecka, niszczenia przez niego różnych przedmiotów. Lękają się

problemów pielęgnacyjnych, np. karmienia. Często w tym okresie może pojawić się uczucie wrogości i odrzucenia dziecka.

W szóstej fazie „godzenia się” rodzice podejmują rozsądne działania na rzecz normalizacji życia. Zaczynają poświęcać więcej czasu dziecku. Przystosowują się do sytuacji. Szukają dla dziecka ośrodków rehabilitacyjnych.

Faza siódma to faza „aktywizacji”. Rodzice akceptują dziecko takim, jakie ono jest. Starają się zapewnić mu wszelkie specjalistyczne i dostosowane do jego szczególnych potrzeb, warunki rozwojowe. Szukają kontaktu z rodzinami borykającymi się z podobnymi problemami.

Wreszcie pojawia się faza „solidarności”. Rodzice w pełni akceptują dziecko i związane z jego wychowaniem zmiany w życiu rodzinnym. Stają się wrażliwi na potrzeby dziecka. Interesują się jego rozwojem. Doceniają jego osiągnięcia i realnie oceniają możliwości. Potrafią także jednocześnie dbać o własne potrzeby i realizację planów.

Opieka i wychowanie dziecka niepełnosprawnego wymaga znajomości potrzeb, ograniczeń, ale i możliwości dziecka niepełnosprawnego oraz dostosowania metod opieki i wychowania do tych potrzeb. Pożądane jest także, aby opiekunowie takiego dziecka czynnie włączali się do jego terapii. Wszystko to wymaga wiedzy, swoistych umiejętności oraz dodatkowych i wcale niemałych środków finansowych. W przypadku niektórych rodzajów niepełnosprawności zakres opieki wzrasta, a nie maleje wraz z wiekiem dziecka i osiąganiem przez niego coraz większej samodzielności, jak to bywa w przypadku dziecka pełnosprawnego. Ponadto, opieka ta może wraz z wiekiem dziecka wymagać więcej sił, tych fizycznych i tych psychicznych. Nie ulega więc wątpliwości, że w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego potrzeba zwykle znacznie większego, niż w innych rodzinach, nakładu czasu i sił osób opiekujących się dzieckiem.

W przypadku, gdy dziecko niepełnosprawne jest kolejnym dzieckiem, uwaga rodziców, w sposób naturalny, skupia się na nim. Pamiętać należy jednak, iż może to wywołać u rodzeństwa uczucie zazdrości, gniewu, a nawet agresji skierowanej ku niepełnosprawnemu bratu, czy siostrze oraz poczucie odrzucenia przez rodziców. Najlepszym sposobem powstania więzi z niepełnosprawnym rodzeństwem jest pomoc dzieci zdrowych w opiece nad chorym. Nie może ona jednak blokować normalnego rozwoju zdrowych dzieci. Rodzice powinni rozmawiać ze zdrowym rodzeństwem o chorobie brata lub siostry, aby nie powstał u nich fałszywy obraz choroby i lęk przed zachorowaniem.

Wychowywanie dziecka o zaburzonym rozwoju ewidentnie wpływa na życie zawodowe rodziców. Wymusza rezygnację większości matek z pracy zawodowej, co w znaczący sposób obniża standard życia rodziny, a pośrednio możliwość realizacji planów i ambicji zawodowych.

Dodatkowym elementem obciążającym rodziny są wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka oraz z zakupem sprzętu i pomocy pozwalających na zorganizowanie mu odpowiednich warunków do nauki, rozwoju zainteresowań oraz atrakcyjnego spędzania czasu wolnego.

Bardzo istotnym problemem jest także posiadanie własnego i o odpowiednim standardzie mieszkania. Dziecko niepełnosprawne, z powodu swych ograniczeń, spędza bowiem większość czasu w domu, co wymaga stworzenia mu w mieszkaniu odpowiednich warunków do zabawy, nauki, rehabilitacji.

Pamiętać należy, iż w pomoc w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym można włączyć dziadków. Umożliwi to np. obojgu rodzicom podjęcie pracy zawodowej. Dziadkowie, w tzw. normalnych rodzinach, pełnią przecież taką rolę. Jednak w sytuacji rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne pomoc taka jest szczególnie cenna. Nie chodzi tutaj o względy materialne, ale o niezwykle ważny rodzaj wsparcia udzielonego przez dziadków niepełnosprawnym wnukom i ich rodzinom. Najcenniejszego na świecie wsparcia emocjonalnego, duchowego. Dziadkowie zwykle dysponują tym, co określamy „mądrością życiową”, umiejętnością rozróżniania spraw mniej i bardziej istotnych. Potrafią dokonać słuszych wyborów, spokojnego dystansu wobec tego, co nieuchronne. Ich spokój, rozwaga i pogoda ducha znacząco wpływają na tzw. atmosferę domową. Oczywiście są babcie i dziadkowie, którzy nie chcą współdziałać w zmaganiu się z trudnościami, jakie są udziałem rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko. Większość jednak potrafi się w takiej sytuacji odnaleźć, ofiarowując wnukom nie tylko miłość (dla niektórych dziadków niepełnosprawny wnuk jest tym „najukochańszym”), ale i pełne zrozumienie.

Dzieci niepełnosprawne, a szczególnie dzieci umyślowo upośledzone, mają nasiloną potrzebę uzyskiwania społecznej akceptacji. Termin „akceptacja” jest często używany zarówno w literaturze naukowej, jak i języku potocznym. „Słownik języka polskiego” podaje, iż akceptacja oznacza „przyjęcie czegoś, zgodę na coś, uznanie, zatwierdzenie, aprobatę...” Największe znaczenie ma tu jednak akceptacja dziecka przez najbliższych, dar poświęcenia i oddania rodziców.

Rolą rodziców jest nauczenie dziecka nie rozczulania się nad sobą, ale współczucia dla innych, rozumienia ich problemów i ich dolegliwości. Pozycja dziecka niepełnosprawnego zależy od rodziny. W rodzinie patologicznej najczęściej dziecko jest zaniedbane, nie ma żadnych szans rozwoju. Rodzina prawidłowa potrafi pokochać i zaakceptować dziecko niepełnosprawne, nauczyć go kochać innych, szanować ludzi i samo się realizować. Dziecko w rodzinie nie powinno być otoczone „parasolem” nadopiekuńczości. Nie może wychować się na osobę nie umiejącą rozwiązywać życiowych problemów i trudności, które na niego czekają, gdy wejdzie ono w dorosłe życie. Należy rozwinąć w nim poczucie bezpieczeństwa oraz samoakceptacji.

### Piśmiennictwo

1. Chodkowska M. (red.) „Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja”, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
2. Janiszewska-Nieściorak, „Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości i edukacji osób niepełnosprawnych intelektualnie”, t. I, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
3. Kościelska M.: Oblicza upośledzenia. Warszawa 1986.
4. Marynowicz-Hetka E.: Dziecko w rodzinie problemowej. Warszawa 1987.
5. Tyszkowa M.: Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną, UAM, Poznań 1985.
6. Tyszkowa M.: Rodzina a rozwój jednostki. Poznań 1990.
7. Rembowski J.: Rodzina w świetle psychologii. Warszawa 1986.





Wojciech Kułak, Bożena Okurowska-Zawada, Dorota Sienkiewicz,  
Grażyna Paszko-Patej

## Śmierć społeczna dzieci na przykładzie mózgowego porażenia dziecięcego

W starożytnej Grecji, w której panował kult piękna i sprawności, chore lub niepełnosprawne noworodki zabijano. Decydował o tym ojciec rodziny albo rada starszych. Zdrowe noworodki oddawano matce, chore zrzucano ze skały.

Prześląknięte chrześcijaństwem średniowiecze zmieniło sytuację osób chorych i niepełnosprawnych o tyle, że nie byli oni zabijani, ale wyznaczano im miejsca, gdzie mogli żyć i których nie mogli opuszczać.

Niestety, obecna filozofia życia, a więc kult piękna i sukcesu przypomina starożytną Grecję. Różnica polega tylko na tym, że inny jest rodzaj zadawanej śmierci. Kilka tysięcy lat temu była to śmierć fizyczna, a obecnie jest to śmierć społeczna. Ten, kto nie jest sprawny czy zdolny, wymaga opieki, a komercjalizacja życia, bilans zysków i strat przemawiają za tym, że taniej jest, aby takie osoby żyły oddzielnie. W taki właśnie sposób spycha się życie dzieci do domów opieki, czy szpitali. Dzieci niepełnosprawne często krążą między oddziałami szpitalnymi i określane jako „stare szpitalniki”, których nikt nie chce...

Obok odrzucenia społecznego, lęku przed chorymi, spotyka się również postawę pobłażliwej tolerancji dla osób niepełnosprawnych. Ostatnio, w mediach, można zaobserwować nowe podejście do niepełnosprawności. Coraz częściej pokazuje się programy czy filmy o ludziach niepełnosprawnych, którzy mają sukcesy, odnoszą bohaterskie zwycięstwo duchowe. Tacy ludzie są podziwiani i akceptowani. Problem leży jednak w tym, że bohaterów jest niewielu, a ogromna liczba dzieci żyje w zapomnieniu, gdyż nie odnieśli żadnego sukcesu. W odniesieniu do dzieci używa się często określenia „dzieci specjalnej troski”, które jednocześnie kładzie nacisk na to, że dzieci te wymagają szczególnego zainteresowania i traktowania, ale i podkreśla ich inność. W obszarze edukacji coraz czę-

ściej mówi się o dzieciach „o specyficznych potrzebach edukacyjnych”. Podkreśla to uniwersalność potrzeb właściwych wszystkim dzieciom, bez wyjątku oraz specyfikę, która oznacza konieczność dopasowania się edukatora do dziecka.

Negatywnie są też oceniane szanse życiowe osób niepełnosprawnych. Zupełnie natomiast pomija się ich możliwości i zdolności. Etykieta „niepełnosprawność” działa dalej jako samospełniające się proroctwo, co oznacza, że osoby zaetykietowane są traktowane w taki sposób, że zaczynają się zachowywać tak, jak się tego od nich oczekuje.

Podejmowane są próby zagwarantowania osobom niepełnosprawnym praw do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym poprzez różne zapisy prawne. Jednym z przykładów takich zapisów jest Konwencja Praw Dziecka, która między innymi mówi o tym, że „dzieci niepełnosprawne mają prawo do takiego samego traktowania jak dzieci sprawne”. Organizowane są też takie akcje, jak „Wojna z trzema schodami” mająca na celu ułatwienie poruszania się osobom na wózkach inwalidzkich, olimpiady niepełnosprawnych, konkursy tańca, piosenki, teatralne... Nadal są to jednak działania odgórne, a integracja zaczyna się przecież na dole, wśród zwykłych ludzi, podczas codziennego dnia.

Pomimo ogromnego wpływu mediów sposób myślenia o świecie jest przekazywany przez rodzinę. Współcześnie niepełnosprawność ze względu na skalę oraz znaczącą dynamikę zjawiska, jest bardzo poważnym problemem społecznym zarówno w Polsce, jak i na świecie. Przyjmuje się, że kulę ziemską zamieszkuje ponad pół miliarda ludzi niepełnosprawnych, z czego prawie jedną trzecią, tj. ponad 150 milionów, stanowią dzieci i młodzież. W Polsce w latach 1988–1996 nastąpiło podwojenie liczby osób niepełnosprawnych, których obecnie jest około 5,4 miliona, czyli 14,3% mieszkańców kraju. Odsetek niepełnosprawnych wśród populacji dzieci i młodzieży wynosi 2,8% (w przedziale wieku od 0 do 24 lat).

Osoba niepełnosprawna z reguły jest postrzegana jako słaba, zamknięta i niepotrzebna. Choroba i kalectwo rodzi głębokie kompleksy. Niestety, wciąż w społecznym widzeniu świata „inny” – znaczy gorszy. Osoby niepełnosprawne na co dzień napotykać wścibskie, natarczywe spojrzenia, a świadomość ograniczeń, które ich dotyczą staje się jeszcze bardziej uciążliwa, budzi lęk, poczucie osamotnienia, nieśmiałość. Nie pozwala cieszyć się życiem. Osoba taka za życia skazana jest na śmierć, śmierć społeczną – odrzucenie.

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego lub uzyskanie przez rodziców informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne wywołuje u nich

silne reakcje emocjonalne. Nie tylko jednak rodzice przeżywają wstrząs uczuciowy z powodu kalectwa dziecka. Również pozostali członkowie rodziny, a przede wszystkim zdrowe rodzeństwo, doświadczają przykrych emocji związanych z tym faktem.

Posiadanie niepełnosprawnego dziecka dezorganizuje nie tylko relacje wewnątrzrodzinne, ale wpływa także na stosunki, jakie rodzina utrzymuje z najbliższym otoczeniem. Rodzice, u których dziecka występuje we wczesnym okresie niepełnosprawność, przeżywają silny wstrząs uczuciowy, w którym wyróżnia kilka okresów: okres szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania oraz okres konstruktywnego przystosowania.

Jednym z zespołów chorobowych stanowiących przyczynę niepełnosprawności jest mózgowie porażenie dziecięce. Definiuje się je jako zespół objawów chorobowych związanych z różnorodnym etiologicznie uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Jest heterogenną grupą zaburzeń ruchu i postawy, spowodowaną niepostępującym uszkodzeniem niedojrzałego mózgu.

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) występuje z różną częstością, według statystyk, od 1,4 do 3,0 na 1000 żywo urodzonych dzieci. Oznacza to, że co roku w Polsce rodzi się około 2000 dzieci dotkniętym tym schorzeniem. W obrazie klinicznym dominują objawy wskazujące na uszkodzenie: ośrodkowego neuronu ruchowego (niedowładność kończyn), jąder podkorowych (ruchy mimowolne) oraz mózdzku (zaburzenia zborności ruchów oraz równowagi). U około 30–40% dzieci z MPD stwierdza się różnego stopnia upośledzenie umysłowe. W około 35% przypadków padaczkę. Zaburzenia wzroku obserwuje się u 50% dzieci, a u około 25–50% dysfunkcje słuchu. Ze względu na częstość występowania oraz mnogość objawów stanowi istotny problem medyczny i społeczny. Postać tetraplegiczna określana także jako obustronne porażenie połowicze (hemilegia bilateralis) związana jest najczęściej w większości przypadków z prenatalnym uszkodzeniem lub wadami rozwojowymi mózgu. Stanowi około 40% pozostałych postaci mózgowego porażenia dziecięcego. Tę postać cechuje większe nasilenie niedowładów spastycznych w kończynach górnych niż dolnych, a około 50–60% dzieci wykazuje objawy upośledzenia umysłowego. W wieku niemowlęcym dzieci z tą postacią MPD często układają się odgięciowo. Kończyny górne utrzymują w zgięciu i przywiedzeniu, nadgarstki mają zgięte z kciukiem schowanym w dłoni. W związku z długo utrzymującymi się odruchami tonicznymi szyjnymi, każde pochylenie głowy do przodu powoduje zgięcie kończyn górnych

i wyprost dolnych. Odchylenie głowy do tyłu aktywuje wyprost kończyn górnych przy równoczesnym zgięciu kończyn dolnych. Zwiększone napięcie mięśniowe kończyn dolnych nasila przywiedzenie w stawach biodrowych, a w konsekwencji podwichnięcie lub zwichnięcie w stawach biodrowych. Uszkodzone stawy biodrowe uniemożliwiają stanie i poruszanie się dzieci. Utrudniają właściwą rehabilitację i oddalają moment samodzielnego poruszania się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Część tych dzieci będzie skazana w przyszłości na wózek inwalidzki. Leczenie ortopedyczne pacjentów ze zwichniętymi stawami biodrowymi jest długotrwałe, wymagające wielu wyrzeczeń od dziecka i jego opiekunów. Decyzje operacyjne podejmuje się, niezależnie od procentowego stanu funkcjonalnego oraz wieku chronologicznego dziecka, a więc w sytuacji, w której przyszłe zdolności lokomocyjne nie są pewne. Wskazaniem do takiego postępowania są dolegliwości bólowe stawów biodrowych lub ich profilaktyka. U dzieci z tetraplegiczną postacią mózgowego porażenia dziecięcego z nasilonymi przykurczami stawów stawiane są wskazania operacyjne ze względów pielęgnacyjnych. Nie niosą one za sobą poprawy funkcji motorycznych dziecka, ale ułatwiają życie opiekunom, u dzieci zaś łagodzą dolegliwości związane z brakiem właściwej pielęgnacji, zwłaszcza krocza.

Ruchy spontaniczne kończyn górnych i dolnych są zazwyczaj ubogie. Niemowlę utrzymuje kończyny w pozycji zgięciowej. Postęp w rozwoju ruchowym jest bardzo wolny. Większość tych dzieci nie wychodzi poza etap leżenia na plecach. Jeśli dziecko uzyska umiejętność siedzenia z podparciem lub samodzielnie, siedzi nieprawidłowo wygięte łukowato. Dzieci z postacią tetraplegiczną siadanie opanowują w wieku 2–3 lat, stanie w 4 lata, chodzenie w wieku 4–5 lat lub później. Chód jest najczęściej nieprawidłowy często na palcach z ugiętymi kolanami i pochyloną sylwetką do przodu. Tylko nieliczne dzieci uzyskują zdolność stania i chodzenia. Do czynników wpływających na rozwój chodu u dzieci z MPD należą: topografia uszkodzenia mózgu i rodzaj niedowładów, wiek, rozwój umysłowy, wada wzroku, padaczka, systematyczność rehabilitacji, czynniki socjalne, kulturowe i ekonomiczne.

W dużym odsetku (60–75%) u dzieci z MPD występuje padaczka oporna na leczenie. Pierwsze napady występują już w pierwszych miesiącach życia i mają postać napadów zgięciowych – zespół Westa, które późniejszym okresie przechodzą w zespół Lennox-Gastaut. W zespole Westa napady padaczkowe mają charakter polimorficzny (występują napady zgięciowe, wyprostne i mieszane). Najbardziej typowe charakteryzują się

nagłymi, błyskawicznymi zrywami globalnymi, o typie zgięciowym lub powolnym, tonicznym skłonem głowy lub też nagłym przygięciem głowy ku klatce piersiowej. Rodzice widząc te napady myślą, że ich dziecko zaczyna siadać. Część napadów ma charakter nadmiernego wyprostu, polegającego na bardzo gwałtownym odrzuceniu głowy i kończyn górnych ku tyłowi. Występować mogą pojedynczo lub w seriach, niekiedy liczących do 100 i więcej napadów. Ujawniają się zwykle przy zasypianiu lub po wybudzeniu dziecka, mogą się nasilać, gdy dziecko jest bardzo zmęczone i niewyspane. Ocena stanu świadomości podczas napadów jest trudna. Napadom mogą towarzyszyć: niepokój psychoruchowy, połączony z głośnym krzykiem oraz objawy wegetatywne, takie jak: zblednięcie lub nagłe zaczerwienienie twarzy, ślinotok, i wymioty. Powtarzające się drgawki, często trudne do leczenia, nie ułatwiają opiekunom prowadzenia systematycznej rehabilitacji. Z powodu opornych napadów lub stanów padaczkowych dziecko wymaga częstych wizyt lekarskich, a także hospitalizacji w oddziale szpitalnym.

W ciężkich postaciach MPD, gdy dziecko nie potrafi wykonywać ruchów antygravitacyjnych i ma trudności z odkrztuszaniem wydzieliny, do leczenia należy wprowadzić leki zmniejszające wydzielanie śluzu w drogach oddechowych. Dzieci te często zapadają na infekcje górnych dróg oddechowych (zapalenia oskrzeli, zapalenie płuc). Niektóre z nich wymagają zastosowania tracheotomii, aby zapewnić odpowiednią toaletę drzewa oskrzelowego i zmniejszyć ryzyko ponownych zapaleń płuc.

Prawie stałym objawem stwierdzonym u dzieci z obustronnym porażeniem połowicznym są zaburzenia rzekomoopuszkowe. W okresie niemowlęcym, jak i późniejszym, są one przyczyną trudności w karmieniu. Później rzutują na akt gryzienia i żucia. Są też przyczyną zaburzeń funkcji artykulacyjnych, powodujących upośledzenie rozwoju mowy. Większość pacjentów z postacią tetraplegiczną MPD ma objawy refluku żołądkowo-przełykowego opornego na leczenie typowymi środkami prokinetycznymi. Nasilone objawy refluku żołądkowo-przełykowego są nie rzadko przyczyną zachyłstowego (chemicznego) zapalenia płuc, wymagającego długotrwałego leczenia często w warunkach szpitalnych. Część tych dzieci wymaga karmienia sondą lub drogą gastrostomii. Upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim, głuchota, zaburzenia widzenia aż do ślepoty włącznie występujące w tej postaci uniemożliwiają podjęcie nauki w trybie szkoły specjalnej lub w warunkach domowych.

Integracja rodziny wychowującej niepełnosprawne dziecko ze środowiskiem społecznym ma bardzo duże znaczenie w procesie uspołecznia-

nia dziecka. Charakter związków zachodzących między rodziną a otoczeniem uzależniony jest od powszechnie uznawanych poglądów na temat osób niepełnosprawnych i ich miejsca w życiu. Istotne znaczenie w procesie integracji społecznej rodzin wychowujących dziecko o zaburzonym rozwoju mają różnego typu bariery: architektoniczne i komunikacyjne, utrudniające dziecku m.in. kontakty z rówieśnikami, korzystanie z bibliotek, muzeów itp., jak również bariery instytucjonalne – np. brak odpowiednich placówek leczniczych, rehabilitacyjnych, oświatowych. Często także istnieją bariery psychologiczne wyrażone w formie negatywnego zabarwienia powszechnie używanych terminów (np. głuche, ślepe, nie-normalne) lub prawne – czyli brak przepisów ułatwiających integrację.

Ważną rolę w walce z negatywnym postrzeganiem niepełnosprawności odgrywają szkoły integracyjne. Ich celem jest wychowanie człowieka odpowiedzialnego za siebie i innych, wrażliwego na potrzeby słabszych, użytecznego i tolerancyjnego. Działalność takiej szkoły nie ogranicza się tylko do przekazania wiedzy i zaspokajania potrzeb poznawczych. Jest także środowiskiem społecznym, w którym zachodzą najróżnorodniejsze typy stosunków między dziećmi oraz dziećmi i dorosłymi. Te stosunki stwarzają możliwość zaspokajania lub różnych potrzeb: miłości, bezpieczeństwa, własnej tożsamości, zrozumienia, uznania w grupie, doświadczenia własnej i cudzej władzy, bezsilności, bólu, agresji i opieki, ale także ich „wypaczania”. Badania wskazują, iż uczniowie klas II–IV zapytani, czy chcieliby uczyć się z dziećmi niepełnosprawnymi, w 56% dali odpowiedź negatywną. Im starsi uczniowie, tym liczba negatywnie nastawionych zmniejszała się. Niestety, integracja zaczyna się często od pierwszej klasy. To już w pierwszych dniach w szkole może dojść do wyśmiewania się, zaczepek, czy wręcz izolacji uczniów niepełnosprawnych.

Bardzo ważne jest więc uczenie dzieci współżycia z innymi, czasem różniącymi się od nich wyglądem. Uczenie zrozumienia rzeczywistości, zmagania się z cierpieniem, rozwiązywania konfliktów i pogodzenia się z trudnościami, a przede wszystkim tolerancji i wrażliwości na drugiego człowieka. Źródłem wiedzy na temat niepełnosprawności dla 52% ludzi jest rodzina, dla 24% koledzy, a tylko dla 8% mass media.

Głównym przesłaniem niniejszego artykułu jest ukazanie, iż niepełnosprawność dziecka nie musi być nieszczęściem jego lub rodziny, ale wezwaniem do aktywnej postawy w walce o możliwie pełne życie. Mimo, iż ma znaczący wpływ na funkcjonowanie i obraz rodziny, to ona powinna stanowić środowisko stwarzające dziecku z MPD możliwości maksymalnego rozwoju, w atmosferze akceptacji, miłości i bezpieczeństwa.

W tym miejscu należy też zwrócić uwagę na personel medyczny. On także, niestety, może oddziaływać na dziecko negatywnie, traktując go przedmiotowo, nie nawiązując z nim serdecznego kontaktu, zawstydzając, nie szanując jego intymności, wyrażając opinie negatywne o nim i przy nim. Takie postępowanie może prowadzić do stanów przygnębienia u dziecka, niepokoju, zaburzeń wegetatywnych, ataków płaczu czy agresji. Dziecko może uznać szpital, ośrodek rehabilitacyjny i pobyt w nich jako karę, odrzucenie. Może nawet bać się tam przychodzić. Trzeba pamiętać o tym, że pomiędzy osobami leczącymi i wychowującymi (terapeutami) a dzieckiem niepełnosprawnym i jego rodzicami, w wyniku kontaktów, powinna nawiązać się „nić sympatii”. Dziecko powinno się czuć osobą potrzebną terapii i każdej osobie, z którą ma kontakt, a interakcje dziecka z osobami leczącymi i wychowującymi powinna cechować współdziałalność emocjonalna. Inaczej dzieciom tym grozi śmierć społeczna, ze względu na ich inny wygląd, inny niż powszechnie sposób życia.

### **Piśmiennictwo**

1. Dykcik W.: Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych, Eruditus, Poznań, 1996.
2. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E.: Upośledzenie w społecznym zwierciadle, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa, 1997.
3. Michałowicz R., Chmielnik J.: Zespół mózgowego porażenia dziecięcego. Nowa Kl., 1994, 1, 46–48.
3. Kułak W., Sobaniec W.: Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain & Development*, 2003, 27, 499–506.
4. Kułak W., Sobaniec W.: Cerebral palsy in children in north-eastern Poland. *Journal of Pediatric Neurology*, 2004, 2, 79–84.
5. Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Mental. Retard. Dev. Dis. Res. Rev.*, 2002, 8, 146–150.
6. Kułak W., Sobaniec W.: Mózgowe porażenie dziecięce – standardy postępowania. *Standardy Medyczne*, 2004, 1, 96–99.





Bogusława Ryś, Teresa Grzywna,  
Grażyna Franek

## Komunikowanie terapeutyczne pielęgniarek z pacjentami niepełnosprawnymi

W literaturze podkreślany jest fakt, że skuteczne komunikowanie się jest podstawą pielęgnowania [1, 2, 3]. Pielęgniarka, chcąc opiekować się pacjentem na najwyższym poziomie, powinna zdobyć wiedzę i praktyczne umiejętności z tego zakresu. Podopieczni nie tylko werbalnie, ale także pozawerbalnie przekazują pielęgniarce informacje o swoim stanie, a także o stosunku do leczenia i personelu. Dzięki umiejętności rozkodowania tych informacji pielęgniarka skutecznie im doradza, wydaje polecenia, negocjuje warunki współpracy [1, 4, 5, 6]. Wielu badaczy zajmujących się komunikowaniem definiuje je jako proces przenoszenia różnych wiadomości i uczuć pomiędzy ludźmi lub jako przekazywanie faktów, opinii i emocji. Zawsze w tym procesie występują dwa aspekty, tj. przenoszenia informacji i kształtowania relacji [1, 4, 5, 7]. Komunikowanie terapeutyczne ma charakter wspomagająco-leczniczy, a jego celem jest zapewnienie takiej pomocy, która w określonej sytuacji zdrowotnej człowieka jest mu najbardziej potrzebna. Najbardziej pożądaną pomocą u osób niepełnosprawnych jest ta, która przywraca nadzieję, pomaga w opanowaniu bezradności, lęków, stresów, pobudza do aktywności i współdziałania, przygotowuje do samodzielności w podejmowaniu starań o własne zdrowie i rozwój oraz wpływa na organizm i przywraca jego fizjologiczne funkcjonowanie [1, 2, 4, 6, 8, 9].

Mimo ogromnego postępu medycyny w XX wieku nadal wiele chorób prowadzi do niepełnosprawności wymagających dożywotniej terapii. Wobec takiej sytuacji musimy sobie uświadomić wielką potrzebę zwrócenia uwagi na potrzeby emocjonalne chorych, prawidłową terapeutyczną komunikację, właściwą troskliwą opiekę [4, 10, 11].

Literatura dokumentuje, jak wiele niekorzystnych skutków przynosi nieskuteczna komunikacja interpersonalna [6, 7, 8]. Dotyczy ona w równej

mierze tak lekarzy, jak i pielęgniariek. Część profesjonalistów pielęgniarstwa nie ma żadnego doświadczenia we właściwym ustosunkowaniu się do zmiennych uczuć i nastrojów chorego oraz w rozpoznaniu własnych emocji i radzenia sobie z nimi. Poprawna komunikacja, będąc fundamentem właściwej opieki, adekwatnego rozpoznania i oceniania problemów pacjenta nie powinna być dziełem przypadku, ale w pełni świadomym procesem, za który w głównej mierze odpowiedzialna jest pielęgniarka. Konstruktywne komunikowanie ze strony pielęgniarki działa w dwóch kierunkach. W pacjencie wywołuje wzrost zadowolenia z usług pielęgniarstwa, w pielęgniarce zaś wzmacnia poczucie satysfakcji z wykonywanej pracy [1, 2].

Właściwa komunikacja jest szczególnie ważnym elementem w terapii osób niepełnosprawnych, nie jest to w Polsce problem marginalny, ponieważ jak wynika z danych GUS-u w 2002 roku w Polsce żyło 5456,7 tys. osób niepełnosprawnych – był to wzrost o prawie 50% w stosunku do roku 1988 [12]. Przyjmuje się, że na świecie żyje ponad 500 milionów osób niepełnosprawnych, czyli około 10% całej populacji.

## Cel

Głównym celem prezentowanych badań było z jednej strony poznanie wiedzy pielęgniarzek z zakresu komunikowania oraz stosowanych technik komunikowania, z drugiej zaś poznanie opinii osób niepełnosprawnych dotyczących komunikowania się z pielęgniarkami i jego ewentualnego charakteru terapeutycznego.

## Metoda i materiał

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, posłużono się techniką ankietową, wykorzystując kwestionariusze ankiety własnej konstrukcji. Kwestionariusz dla pielęgniarzek zawierał pytania otwarte i zamknięte, które odnosiły się do zagadnień przygotowania pielęgniarzek do zawodu, poszerzania wiedzy z zakresu komunikowania się, posiadanej i wykorzystywanej przez pielęgniarki wiedzy na temat komunikowania z pacjentami. Natomiast kwestionariusz dla pacjentów zawierał pytania dotyczące: oczekiwań pacjentów niepełnosprawnych związanych z komunikowaniem się z pielęgniarką, wpływu komunikowania się na osoby niepełnosprawne oraz opinii na temat doświadczanego kontaktu z pielęgniarką.

Badania przeprowadzono w Beskidzkim Zespole Leczniczo-Rehabilitacyjnym Szpitalu Opieki Długoterminowej w Jaworzu na Oddziale Re-

habilitacyjnym dla dorosłych. Badania prowadzone były wśród pacjentów (30 osób) z trzech kategorii niepełnosprawności, tzn. osoby niepełnosprawne w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. Niepełnosprawność badanych wynikała głównie z powodu schorzeń narządu ruchu, urazów i wypadków, operacji ortopedycznych i neurochirurgicznych oraz schorzeń reumatycznych i neurologicznych. Badaniami objęto także wszystkie 14 pielęgniarek pracujących na oddziale.

### **Charakterystyka badanej grupy pielęgniarek**

Najliczniejszą grupę stanowiły pielęgniarki znajdujące się w przedziale wiekowym od 36–50 lat – 64%, mające staż pracy w zawodzie 21–30 l. (57%). Wszystkie osoby pracujące na oddziale ukończyły Liceum Medyczne.

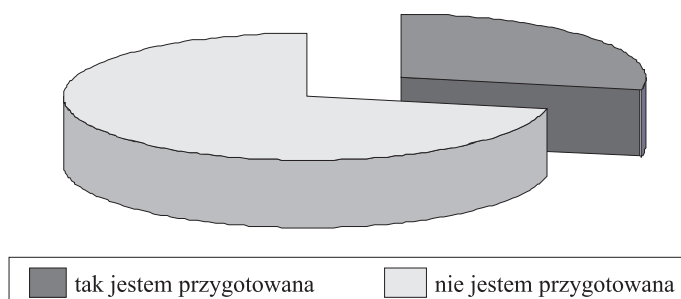
### **Charakterystyka badanej grupy pacjentów**

W badanej grupie 30 pacjentów znalazło się (56,7%) mężczyzn i (43,3%) kobiet. Najliczniejszą grupą pacjentów stanowiły osoby w przedziale wiekowym 61–70 lat – 40%. Najmniej liczna grupa to pacjenci w wieku powyżej 70 lat (13,3%). Wykształcenie badanych osób: 46,7% posiadało wykształcenie średnie, 26,7% zasadnicze zawodowe, 16,6% wyższe i 10% wykształcenie podstawowe. Największy odsetek, tj. 36,7% stanowili pacjenci ze schorzeniami kręgosłupa, kolejną grupę również liczną (33,3%) stanowiły osoby z chorobami stawów i tkanki łącznej. Stosunkowo mniej osób spośród badanej grupy, bo 16,7% przebywało w ośrodku na rehabilitacji z powodu schorzeń neurologicznych, 10% to osoby z urazami kości długich i jedna osoba po amputacji kończyny dolnej.

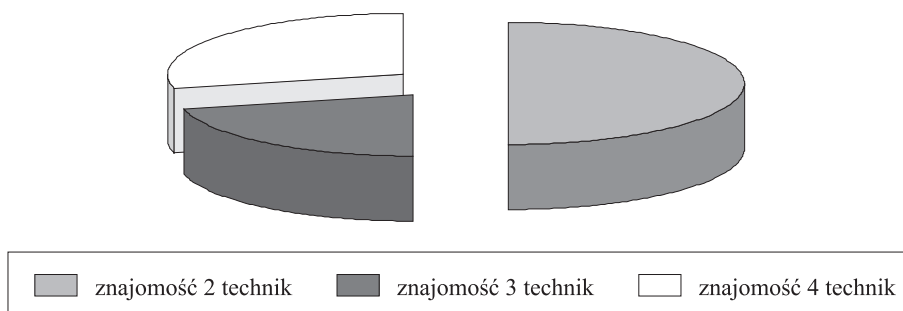
### **Wyniki badań**

Większość pielęgniarek 72% stwierdziło, że posiadane przez nich przygotowanie na temat komunikowania z pacjentem niepełnosprawnym jest niewystarczające i nie czują się do niego przygotowane (ryc. 1). W opinii wszystkich pielęgniarek podczas kształcenia w Liceum Medycznym nie były realizowane zagadnienia z zakresu komunikowania, żadna też z osób nie korzystała ze szkoleń w tym zakresie.

Pytanie dotyczące znajomości technik komunikowania przez pielęgniarki miało charakter otwarty. Odpowiedzi pielęgniarek autorzy podzielili wg kategorii: posiadam umiejętność stosowania 2 technik komunikowania pozawerbalnego; posiadam umiejętność stosowania 3 technik ko-



**Ryc. 1. Opinie pielęgniarek na temat przygotowania do komunikowania terapeutycznego z pacjentem**



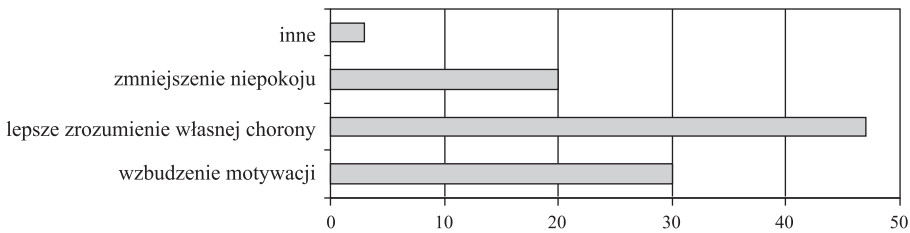
**Ryc. 2. Umiejętności pielęgniarek stosowania w praktyce technik komunikowania pozawerbalnego**

munikowania pozawerbalnego; posiadam umiejętność stosowania 4 technik komunikowania pozawerbalnego (ryc. 2).

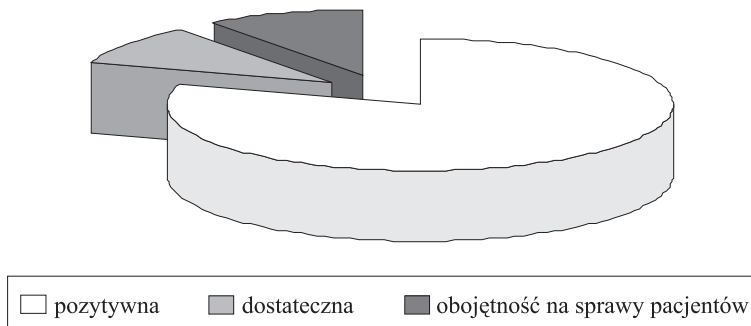
Jak wynika z wykresu 50% badanej grupy pielęgniarek deklaroowało znajomość jedynie dwóch techniki komunikowania pozawerbalnego w praktyce. Wśród technik komunikowania pozasłownego pielęgniarki wymieniały najczęściej w kolejności: gesty, mimikę twarzy, ton głosu, barwa i natężenie głosu, gestykulację, dotyk i słuchanie chorego. Jednakże, żadna z respondentek nie potrafiła podać techniki komunikowania werbalnego.

Zastanawiającym jest fakt, iż pomimo nieznaności przez pielęgniarki technik komunikowania terapeutycznego tak werbalnego, jak i pozawerbalnego, ich kontakty z pacjentami przynoszą tym drugim wymierne korzyści (ryc. 3 i 4).

Powyższe zestawienie wskazuje, że najwięcej osób spośród badanych uzyskało pomoc od pielęgniarki polegającą na lepszym zrozumieniu



Ryc. 3. Pomoc uzyskana przez niepełnosprawnych pacjentów podczas rozmowy z pielęgniarką

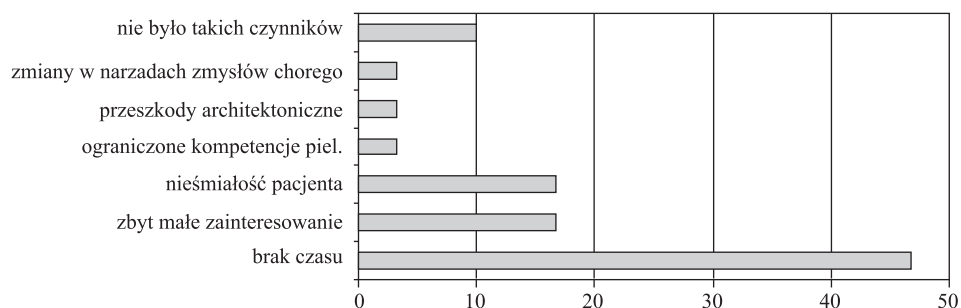


Ryc. 4. Ocena komunikowania z pielęgniarką w opinii pacjentów niepełnosprawnych

własnej sytuacji zdrowotnej (47%), a także pomoc w wzbudzeniu motywacji do uczenia się samodzielności i walki z chorobą (30%). Pielęgniarki w stosunku do 20% badanych wpływały kojąco, zmniejszając ich napięcie i poziom niepokoju. Jedna osoba odpowiedziała, że „nie uzyskała żadnej pomocy, bo nie było takiej potrzeby”.

Wyniki powyższych badań wskazują, że zdecydowana większość badanych pacjentów niepełnosprawnych ocenia komunikowanie z pielęgniarką pozytywnie (80%). 10% respondentów oceniło komunikowanie z pielęgniarkami jako dostateczne. Jedną z bardziej refleksyjnych wypowiedzi brzmiała: „dostatecznie z powodu tego, że u całkiem młodych brak doświadczenia i pogłębionej wiedzy, a u doświadczonych zbyt rutyna i przekonanie o własnej nieomyślności”. Niestety, odnotować należy także fakt, iż 10% badanych osób odczuło obojętność ze strony pielęgniarek na ich problemy.

Istotnym i ważnym z punktu widzenia praktyki pielęgniarskiej było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy istnieją jakieś przeszkody w komunikowaniu się z pielęgniarkami na oddziale, a jeśli tak to jakie lub



**Ryc. 5. Czynniki utrudniające kontakt z pielęgniarką w opinii osób niepełnosprawnych**

z czego one wynikały? Podane przez pacjentów odpowiedzi skategoryzowano w 7 grup, przedstawionych na rycinie 5.

Analiza odpowiedzi wskazuje na to, że najwyższy odsetek badanych stanowią osoby, które uważają, iż kontakt z pielęgniarką utrudnia brak czasu z jej strony – 46,7% badanych. Zarówno nieśmiałość pacjenta i zbyt małe zainteresowanie pielęgniarek problemami chorego to kolejne czynniki utrudniające kontakt z pielęgniarką wg opinii badanych. Niewielki odsetek osób uważa, że nie ma takich czynników, które utrudniają kontakt – 10%. Pojedyncze odpowiedzi wskazywały, iż przyczyną są:

- ograniczone kompetencje pielęgniarek w procesie terapii pacjenta,
- zła dostępność do dyżurki pielęgniarskiej (jedna dyżurka pielęgniarska na trzy kondygnacje oddziału),
- słaby słuch pacjenta i niewystarczające zabezpieczenie aparatu (stary aparat słuchowy).

## Wnioski

Z przeprowadzonych badań wynika, że:

1. Większość badanych pielęgniarek ocenia negatywnie swoje przygotowanie dotyczące komunikacji terapeutycznej w stosunku do pacjentów niepełnosprawnych. Ten fakt można tłumaczyć przede wszystkim lukami w kształceniu zarówno przeddyplomowym, jak i podyplomowym pielęgniarek w tym zakresie.
2. Badane pielęgniarki nie znają technik komunikowania terapeutycznego zarówno werbalnego, jak i pozawerbalnego. Tylko co druga badana pielęgniarka potrafiła zastosować 2 spośród wielu techniki komunikacji pozawerbalnej, żadna z badanych nie umiała zastosować technik werbalnych.

3. Większość pacjentów ocenia pozytywnie komunikację terapeutyczną z pielęgniarkami, a ewentualne bariery w niej upatrują w ograniczonej ilości czasu, jaki pielęgniarki mogą im poświęcić w czasie pełnego dyżuru.

Dobrze prognozującym na przyszłość jest fakt, iż obecnie program studiów zawodowych licencjata pielęgniarstwa w ramach przedmiotów z psychologii oraz rehabilitacji i pielęgnowania niepełnosprawnych, zawierają treści związane z komunikowaniem interpersonalnym oraz specyficzne problemy związane z niepełnosprawnością.

### Piśmiennictwo

1. Wilczek-Rużyczka E.: Komunikowanie pielęgniarka – pacjent. *Pielęgniarka i Położna*, nr 2000/1, s. 10–11.
2. Poznańska S.: Komunikowanie w relacjach pielęgniarka – pacjent, [w:] K. Zahradniczek (red.): *Wprowadzenie do pielęgniarstwa*. Wydanie II, PZWL, Warszawa 1996.
3. Formański J.: *Psychologia. Podręcznik dla szkół medycznych*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, s. 297–298.
4. Krajewska-Kułak E., Kwiatkowska A., Panek W.: *Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
5. Zimbardo P., Floyd L.: *Psychologia i życie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005.
6. Hebanowski M., Kliszcz J., Trzeciak B.: *Poradnik komunikowania się lekarza z pacjentem*. Wyd. II poszerzone. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999.
7. Gordon Thomas: *Pacjent jako partner*. Wydawnictwo Naukowe „PAX”, Warszawa 1999.
8. Bishop G. D.: *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*. Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000.
9. Motyka M.: *Pielęgnowanie a pomoc psychiczna w chorobie*. Wydawnictwo CEM, Warszawa 1999.
10. Otrębski W.: *Definicje niepełnosprawności i niektórych problemów z nią związanych*, [w:] E. Rutkowska (red.): *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2002, s. 13–16.
11. Wiktor E.: *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, [w:] E. Syrek (red.): *Jakość życia w chorobie – społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, s. 159–183.

12. Rocznik statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej 2005. Główny Urząd Statystyczny Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2005.



Jerzy T. Marcinkowski, Aneta Klimberg

## **Refleksje o opiniowaniu sądowo-lekarskim w sprawach testamentowych – dla ukrytego „naprawiania krzywdy”**

Do refleksji na temat opiniowania w sprawach testamentowych upoważnia autorów wydanie opinii w 79 sprawach tego rodzaju, skierowanych przez sądy z terenu całej Polski w latach 1990–2007 do Katedry i Zakładu Medycyny Sądowej Akademii Medycznej (obecnie Uniwersytetu Medycznego) im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu [1, 2].

Materiał dowodowy, zgromadzony w ww. aktach przez sądy, był bardzo zróżnicowany w odniesieniu do objętości (od kilkudziesięciu stron do kilku tomów po kilkaset stron każdy) i rodzaju dowodów. Materiał ten stanowiły zazwyczaj:

- dokumentacja lekarska: oryginalne historie chorób z oddziałów szpitalnych (na ogół nie-psychiatrycznych, w większości z okresów niepokrywających się z datami sporządzenia testamentów), karty informacyjne leczenia szpitalnego, kartoteki poradni (najczęściej lekarzy rodzinnych/poradni ogólnych), zaświadczenia lekarskie (różnego rodzaju, w tym zaświadczenia o stanie zdrowia ZUS N-9 dla celów rentowych),
- zeznania stron procesowych (uczestników postępowania),
- zeznania świadków wnioskowanych przez strony procesowe (zazwyczaj członków rodziny, sąsiadów, rzadziej lekarzy, pielęgniarek, opiekunek PCK, itp.),

W części spraw materiał dowodowy stanowiła:

- dokumentacja pielęgniarska: raporty pielęgniarskie z dyżurów szpitalnych, raporty pielęgniarek środowiskowych,
- listy spadkodawców (np. mające wskazywać na bliskie związki z osobą powołaną do dziedziczenia lub dowodzące konfliktów i mające uzasadniać decyzję pozbawiającą praw do dziedziczenia spadkodawców ustawowych),

- zdjęcia spadkodawców w otoczeniu osób zainteresowanych dziedzi-  
czeniem, różnego rodzaju dokumenty urzędowe podpisane przez  
spadkodawcę.

Autorzy szczegółowo opisali, a następnie opublikowali powyższy ma-  
teriał badawczy [1, 2] poza własnymi refleksjami dotyczącymi kwestii,  
o które sąd w sprawach testamentowych w ogóle nie pyta. Sąd w spra-  
wach testamentowych stawia bowiem biegłym następujące pytanie: „...czy  
spadkodawca (tutaj imię i nazwisko) w chwili sporządzania testamentu  
był w stanie świadomie podjąć decyzję i wyrazić swoją wolę...”? albo  
podobnie: „...czy spadkodawca (tutaj imię i nazwisko) w chwili sporzą-  
dzania testamentu notarialnego dnia (tutaj data) oraz testamentu szcze-  
gólnego<sup>1</sup> z dnia (tutaj data) był w stanie wyłączającym świadome albo  
swobodne powzięcie decyzji i wyrażenie woli, czy też był w stanie po-  
zwalającym na swobodne powzięcie decyzji i wyrażenie woli...” [3, 4, 5, 6].

Tutaj należy przypomnieć bardzo ważny fakt: nierzadkie są sytuacje,  
gdy w sprawie testamentowej wydane były uprzednio opinie przeciw-  
stawne i to w sytuacjach, gdy w okresie między sporządzeniem poszcze-  
gólnych opinii do akt sprawy nie zostały dołączone żadne nowe dowody  
(dokumentacja lekarska, zeznania świadków) [1, 2, 7, 8].

Przykład:

Opinia pierwszego z biegłych psychiatrów... kończyła się konkluzją, że  
spadkodawczyni składając testamenty w dniach 22.05.1996 r. i 23.05.1996 r.  
nie mogła świadomie wyrazić swej woli. Do odmiennego wniosku doszedł  
w swej opinii drugi psychiatra, który zakończył swą opinię następującą kon-  
kluzją: „...uważam, w oparciu o zeznania lekarzy opiekujących się spadko-  
dawczynią i notariuszy, którzy sporządzili jej testamenty, że spadkodawczyni  
miała w dniach ich sporządzenia zachowaną świadomość...”

Jak do tego może dochodzić? Otóż biegły (bądź zespół biegłych) ana-  
lizując szczegółowo akta sprawy wypracowuje („wyrabia sobie”) opinię  
nie tylko *stricte* kliniczną – dotyczącą stanu psychicznego spadkodawcy  
w okresie sporządzania opinii, co jest przedmiotem ustaleń sądu i do  
czego są one ograniczone – ale i znacznie szerszą, w tym obejmującą

---

<sup>1</sup> Chodzi o testament ustny, który może zostać sporządzony tylko wtedy, gdy z uwagi  
na pewne okoliczności (np. obawa rychłej śmierci spadkodawcy) niemożliwe lub znacz-  
nie utrudnione jest sporządzenie testamentu zwykłego. Testament ustny jako testament  
szczególny może zostać złożony jeżeli zachodzi przynajmniej jedna z okoliczności wska-  
zanych w art. 952 § 1 k.c.: 1) istnieje obawa rychłej śmierci spadkodawcy, 2) zachowanie  
zwykłej formy testamentu jest wskutek szczególnych okoliczności niemożliwe lub bardzo  
utrudnione.

ocenę jego postępowania, także pod kątem aspektów sprawiedliwości społecznej i moralności [9, 10]. Na przykład bogaty dziadek zapisuje swój cały majątek znacznie od siebie młodszej kobiecie, która pod koniec życia spadkodawcy troskliwie się nim zajmowała, pomijając całkowicie swoje wnuczki.

Wśród spraw testamentowych częsta jest sytuacja, kiedy to stare, przewlekle chore, niesprawne osoby mieszkają samotnie, gdyż rodzina nie chce się nimi opiekować. Nierzadko osoby te znajdują pomoc ze strony sąsiadów i innych osób, i w podziękowaniu za tą opiekę zapisują tymże osobom swój majątek, najczęściej mieszkanie. Nierzadka jest sytuacja po śmierci takiej samotnej, starej osoby, że „odnajduje się” rodzina, która składa pozew do sądu o obalenie testamentu, uzasadniając to niepoczytalnością spadkodawcy. Podczas rozpraw sądowych, nierzadko trwających szereg lat, wywlekane są przez rodzinę spadkodawcy różne tzw. „brudy” rodzinne, za pomocą których to rodzina zamierza obalić testament. Zazwyczaj odmienne zdanie mają sąsiedzi i osoby z najbliższego otoczenia spadkodawcy, który przez długie lata mieszkał samotnie, bez kontaktów i opieki ze strony rodziny. Oczywiście biegły o tym w swojej opinii nie pisze i nie może pisać, bo go sąd o to nie pyta. Ale czy nad tym się nie zastanawia? Z całą pewnością ma wyrobiony osąd moralny. A czy w takich przypadkach, gdy ostateczne rozsądzenie co do stanu świadomego podjęcia decyzji i wyrażenia swojej woli jest trudne, o ostatecznej decyzji biegłego nie może decydować właśnie osąd moralny? Czy biegły nie może się pokusić o naprawę postrzeganej przez niego krzywdy: zagarnięcia majątku przez osobę spoza rodziny (np. młodą i przebiegłą konkubinę)? Autorzy są przekonani, że czasami może to mieć miejsce. Oczywiście biegli nie wiedzą tego z akt i przebiegu rozpraw sądowych, ale ze zdarzających się nieformalnych rozmów z niektórymi biegłymi poza sądem, kiedy to przydarzyło się im kiedyś wypowiedzieć takie właśnie opinie o „naprawianiu krzywd” poprzez obalenie niesłusznego ich zdaniem testamentu.

### **Piśmiennictwo**

1. Marcinkowski JT, Klimberg A: Opiniowanie sądowo-lekarskie w sprawach o unieważnienie testamentu. Cz. I. Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii 2007; 57, 1: 34–41.
2. Marcinkowski JT, Klimberg A: Opiniowanie sądowo-lekarskie w sprawach o unieważnienie testamentu. Cz. II. Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii 2007; 57, 1: 42–48.

3. Drzewicki M: Spadek – dziedziczenie – testament. Wyd. Harmonia, 2000.
4. Niedośpiał M: Testament allograficzny (administracyjny). Wyd. STO, Bielsko-Biała 2004.
5. Niedośpiał M: Wzory testamentów z komentarzem. Wyd. STO, Bielsko-Biała 2000.
6. Szewior R: Rechtskundige auf dem Gebiet des polnischen Rechts [www.rechtsberatung.jurassic.de](http://www.rechtsberatung.jurassic.de).
7. Skupień E: Opiniowanie w sprawach o unieważnienie testamentu lub umowy darowizny. *Prawo i Medycyna* 2005; 19, 7, 2: 111–121.
8. Marek Z: Wybrane problemy opiniowania sądowo-lekarskiego. Zakamycze, Kraków 2004.
9. Gierowski JK, Heitzman J, Szymusik A: Psychiatria sądowa [w:] Bili-kiewicz A, Pużyński S, Rybakowski J, Wciórka J (red.): Psychiatria – t. 3: Zagadnienia etyczne, prawne, organizacyjne i społeczne. Urban & Partner, Wrocław 2003.
10. Przybysz J.: Psychiatria sądowa – opiniowanie w procesie karnym. Fundacja Tumult, Toruń 2003.

Jerzy T. Marcinkowski, Tadeusz Kaczmarek,  
Kinga Jakubowski, Sławoj Maciejewski

## Śmierć w skargach do okręgowego rzecznika odpowiedzialności zawodowej

Na całym świecie liczba spraw, rozpatrywanych we wszystkich trybach odpowiedzialności zawodowej lekarzy, rośnie (np. w Wielkiej Brytanii o około 17% rocznie). W Polsce liczba skarg rozpatrywanych w trybie odpowiedzialności zawodowej, liczba spraw w sądach lekarskich oraz liczba orzekanych kar rosną od 10 do 30% rocznie (średnio o 14%), a częstość skarg na postępowanie lekarzy jest wyższa od średniej europejskiej” [1]. Liczba skarg na lekarzy jest zależna od wielu czynników natury społecznej i kulturowej. Niezależnie od ich wartości merytorycznej, skargi i roszczenia stanowią coraz wyraźniejszy element praktyki lekarskiej.

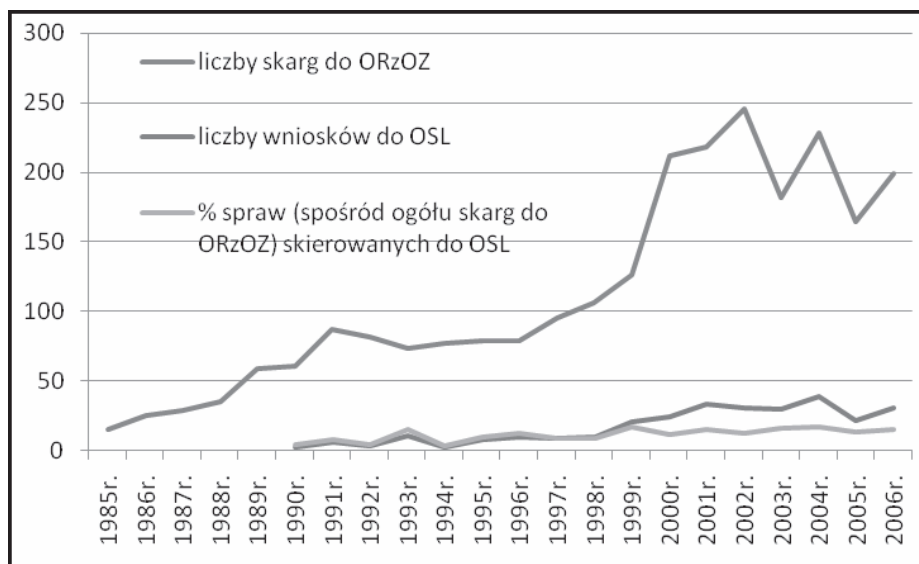
Według Naczelnego Sądu Lekarskiego [1], liczba skarg na lekarzy wzrosła z 1658 w 1998 r. do 2751 w 2002 r., a liczba skierowanych wniosków o ukaranie wzrosła w tym okresie ze 186 do 318 (wzrost o ponad 70%). Podobnie przedstawia się wzrost liczby skarg na lekarzy skierowanych do Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej (ORZOZ) Wielkopolskiej Izby Lekarskiej (WIL), jak i wniosków o ukaranie lekarzy skierowanych do Okręgowego Sądu Lekarskiego (OSL) WIL [2] (ryc. 1). Zdaniem obecnego Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej WIL dr med. *Krzysztofa Kordela* – w ostatnich latach wzrosła powaga zarzutów w tych skargach<sup>1</sup>.

Na uwagę zasługuje fakt, że – wg ORZOZ WIL – aż w 24,0% przyczyną złożenia skargi było naruszenie przez lekarza zasad etyki lekarskiej; zbliżony odsetek skarg (22,3%) dotyczył błędu diagnostycznego, a największej (prawie 40%) błędu terapeutycznego [2].

---

<sup>1</sup> Zapodanie ustne.

**Ryc. 1. Liczba skarg na lekarzy, które wpłynęły do ORzOZ WIL w latach 1985–2006 – z podaniem liczby wniosków do OSŁ oraz odsetków spraw skierowanych do OSŁ spośród ogółu skarg do ORzOZ**



Uwaga: Liczby przed okresem powstania izb lekarskich dotyczą skarg zgłoszonych do istniejącej wówczas Komisji Kontroli Zawodowej.

Materiał badawczy stanowiła dokumentacja ORzOZ<sup>2</sup> WIL<sup>3</sup> obejmująca lata 1991–2007. W prezentowanej pracy podjęto wyłącznie analizę skarg na lekarzy o spowodowanie śmierci pacjenta; stanowiły one łącznie około 15,3% ogółu rozpatrywanych skarg, złożonych przez pacjentów lub ich rodziny.

Z akt ORzOZ wynotowano następujące dane: datę złożenia skargi lub wszczęcia postępowania przez ORzOZ po uzyskaniu przez niego informacji uprawdopodobniających popełnienie przez lekarza czynu zabronionego, zarzuty stawiane lekarzowi znajdujące się w treści skargi, ocenę zarzutów znajdujących się w skardze przez ORzOZ i zastępców ORzOZ (zORzOZ) oraz kwalifikację czynów wg KEL i Ustawy o zawodzie lekarza, sposób załatwienia sprawy przez ORzOZ i zORzOZ (odmowa

<sup>2</sup> Autorzy dziękują serdecznie obecnemu Okręgowemu Rzecznikowi Odpowiedzialności Zawodowej Wielkopolskiej Izby Lekarskiej dr med. *Krzysztofowi Kordelowi* za udostępnienie materiału badawczego.

<sup>3</sup> Obszarem działalności WIL jest województwo wielkopolskie.

wszczęcia postępowania, wszczęcie postępowania wyjaśniającego, umorzenie postępowania wyjaśniającego, wniosek o ukaranie do OSŁ WIL<sup>4</sup>, przekazanie skargi do izby lekarskiej właściwej dla danego lekarza, zawieszenie postępowania wyjaśniającego, przekazanie sprawy do prokuratury, inny sposób załatwienia skargi).

Spśród ogółu skarg o spowodowanie zgonu, w około 14,8% przypadków ORzOZ i jego zastępcy uznali lekarzy za winnych i skierowali wnioski do OSŁ WIL.

Wielokrotnie podkreślano, że wśród okoliczności zależnych od postępowania lekarskiego chyba największe znaczenie ma nieumiejętność komunikowania się lekarzy z pacjentami i członkami ich rodzin [2, 3, 4, 5, 6, 7, 8]. Również z analizy prezentowanego materiału wynika, że w większości przypadków „podłoże” wnoszonych skarg stanowiła nieznanomość istoty procesu chorobowego, rodzaju stosowanej terapii i wynikającego z niej ryzyka niepowodzeń terapeutycznych oraz rokowania odnośnie możliwości wyleczenia.

Być może zawiniła w tych przypadkach informacja lekarska – niepełna, mało precyzyjna lub po prostu niezrozumiała dla członków rodziny zmarłego pacjenta.

W piśmiennictwie zwraca się uwagę na fakt, że dominujący nadal w medycynie paternalistyczny model relacji lekarz–pacjent względnie lekarz–rodzina pacjenta, potęgowany asymetrią informacyjną, wynikającą m.in. ze stosowanego w usługach medycznych bardzo hermetycznego języka zawodowego („żargonu medycznego”) i systemu pojęć niezrozumiałych dla przeciętnego pacjenta lub jego rodziny, stwarza ryzyko swoistych „nadużyć” w zakresie świadomości pacjenta i jego bliskich odnośnie możliwości wyboru metod leczenia, ale także ryzyka powikłań i – co najważniejsze – ryzyka największego niepowodzenia terapeutycznego, jakim jest zgon pacjenta [6, 9, 10]. Jeżeli na dodatek w pewnych przypadkach rodzina pacjenta, wiedzioną optymistyczną nadzieją uratowania jego życia, spodziewa się efektów przekraczających aktualne możliwości medycyny – zgon pacjenta rodzi naturalne poczucie krzywdy i skłania do składania skargi na lekarzy [11, 12, 13, 14, 15, 16].

Z analizowanego materiału wynika, że największa liczba skarg dotyczyła podstawowych dziedzin medycyny w następującej kolejności: choroby wewnętrzne (z podspecjalizacjami, jak: kardiologia, nefrologia, endo-

---

<sup>4</sup> W przypadku równoczesnego postępowania przeciwko lekarzowi, prowadzonego przez prokuraturę lub sąd – kwalifikację poszerza się o artykuły Kodeksu Karnego.

krynologia, pulmonologia itp.). Najczęściej skargi dotyczyły schorzeń chirurgicznych i ortopedycznych, ginekologii z położnictwem oraz pediatrii.

Na spóźnione lub błędne rozpoznanie wpływ miały następujące elementy pracy lekarza: niedokładnie zebrany wywiad, niestarannie przeprowadzone badanie lekarskie, zbyt wolno prowadzona diagnostyka, badania przeprowadzane etapowo zamiast kompleksowo, opóźnianie konsultacji specjalistycznych, poniechane konsultacje. Ten wątek diagnostyczny skarg szczególnie często zaczął uwidaczniać się wraz z reorganizacją systemu opieki zdrowotnej i powstaniem kas chorych, a następnie Narodowego Funduszu Zdrowia (oszczędność w zlecaniu podstawowych badań, spóźnione kierowanie na badania rentgenowskie, itp.). W wielu przypadkach dotyczyło to także braku należytej staranności czy zachowania ostrożności (pozostawienie chorego w domu lub nie przyjęcie do szpitala).

Należy podkreślić, że tylko co około dziesiąta skarga posiadała wystarczającą podstawę do wszczęcia postępowania i złożenia wniosku o ukaranie lekarza do OSL. Często przyczyną skarg były oczekiwania pacjentów i ich rodzin większe od aktualnych możliwości medycyny. Dlatego w wielu przypadkach rzecznik stwierdzał, mimo stawianych zarzutów, że lekarz swoje obowiązki spełnił z najwyższą starannością, a jego postępowanie diagnostyczne i terapeutyczne było na odpowiednio wysokim poziomie, adekwatne do współczesnej wiedzy i możliwości medycyny. Nie zostały jednak spełnione życzenia chorego, czy rodziny, co do jakości uzyskanego końcowego rezultatu – uzyskania dobrostanu lub wyleczenia całkowitego.

Jeśli zatem skargi na postępowanie lekarzy, zgłaszane przez pacjentów lub ich rodziny pacjentów, okazują się – po ich rozpatrzeniu przez rzeczników odpowiedzialności zawodowej – uzasadnione zaledwie w kilkunastu procentach, rodzi się pytanie, skąd bierze się tak duża liczba skarg nieuzasadnionych i jakie są główne przyczyny ich składania.

Należy przyjąć, że genezą każdej skargi, także nieuzasadnionej, jest poczucie krzywdy doznanej przez pacjenta, a w przypadku jego śmierci – swoistej „krzywdy” doznanej przez jego najbliższych. Ta „krzywdą” może oznaczać nie tylko oczywiste, zawinione przez lekarza bądź niezawinione, niepowodzenia podjętej terapii, ale mieści się w niej także mniej oczywiste i subiektywne „poczucie krzywdy”, wynikające z niespełnionych oczekiwań i nadziei, związanych z postępowaniem medycznym. Wynika to zwykle zarówno z „medycznej pseudowiedzy” pacjentów, jak również z braku właściwych informacji udzielanych przez leka-



rza, co prowadzi w konsekwencji do niezrozumienia lub braku pełnej świadomości ryzyka niepowodzeń postępowania medycznego, na które pacjent – lub jego rodzina – wyraził zgodę. Może być wreszcie skutkiem przesadnych obietnic składanych przez lekarza – zarówno co do standardów medycznych proponowanej terapii, jak i jej efektów.

Śmierć pacjenta jest zawsze dramatycznym przeżyciem dla jego najbliższych, toteż w pewnym sensie zrozumiałe jest zadawanie przez nich pytania: jak to się stało, że nie uratowano mu życia, czy nie popełniono może jakiegoś błędu w postępowaniu lekarskim, czy nie ma w tym winy lekarzy?

Jak wynika z analizy prezentowanego materiału, w większości spraw o spowodowanie zgonu pacjenta zarzut ten był bezpodstawny, o czym świadczą następujące fakty:

- odmowa wszczęcia postępowania miała miejsce w około 28,2% tych spraw,
- wszczęto i umorzono postępowanie w około 53,6% rozpatrywanych spraw,
- wnioski o ukaranie skierowane do OSL stanowiły jedynie około 18,2% wszystkich rozpatrzonych skarg o spowodowanie zgonu.

Dla zilustrowania postępowania rzecznika w przypadkach tak ciężkich zarzutów, jak posądzenie o zaniedbanie lekarskie i spowodowanie zgonu pacjenta, warto przytoczyć kilka przykładów skarg związanych ze śmiercią chorego.

Przykład 1:

Prokuratura Rejonowa zawiadomiła ORzOZ o podejrzeniu naruszenia zasad etycznych przez liczny zespół lekarzy, którzy uczestniczyli w ratowaniu poszkodowanego w wypadku drogowym. Zarzut brzmiał: brak staranności w postępowaniu lekarskim i zaniechanie leczenia poszkodowanego. Poszkodowanym był młody mężczyzna w wieku 20 lat, który prowadząc poprawnie samochód Fiat 126p został uderzony przez wyjeżdżający z ulicy podporządkowanej samochód. Lekarz przyjmujący pacjenta w szpitalu stwierdził, że poszkodowany jest przytomny, odpowiada logicznie. Rozpoznano złamanie kości udowej, ogólne potłuczenie, otarcia naskórka i podbiegnięcia krwawe. Znaczne pogorszenie stanu ogólnego nastąpiło po paru godzinach, mimo stałego nadzoru. Ze względu na ciężki stan chorego przekazano do Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego. Przeprowadzone badanie komputerowe głowy nie dało odpowiedzi na przyczynę ciężkiego stanu chorego. W czwartej dobie po wypadku chory zmarł. Badanie sekcyjne wyjaśniło przyczynę nieefektywności prowadzonej terapii. Stwierdzono rozmiękanie pnia mózgu i stłuczenie mięszu płucnego. Wobec poprawności postępowania lekarskiego i uzyskanego rozpoznania anatomopatologicznego, partego badaniem drobnowidowym, ORzOZ odmówił wszczęcia postępowania

wyjaśniającego. Prokurator na decyzję ORzOZ nie wniósł odwołania do Naczelnego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej (NRzOZ).

#### Przykład 2:

Skarga wniesiona przez rodziców zmarłego dziecka. Pacjentka w ciąży III, po jednym porodzie siłami natury i poronieniu w 19 tyg. ciąży, z powodu niewydolności cieśniowo-szyjkowej i przedwczesnego pęknięcia worka owodniowego, została skierowana na oddział położniczo-ginekologiczny celem zahamowania procesu niewydolności cieśniowo-szyjkowej przez założenie szwu okrężnego na szyjkę macicy. W następnym dniu badając pacjentkę, nie zapoznając się z przeszłością położniczą, czy dokumentacją lekarską, w tym z wynikiem badania USG (stwierdza się wpuklenie pęcherza płodowego do kanału szyjki), ordynator oddziału oznajmia ciężarnej o prawidłowości przebiegu ciąży i zwalnia ją do domu bez żadnych zaleceń. Po tygodniowym pobycie w domu, mimo leżenia (takie zalecenie otrzymała profilaktycznie przed miesiącem od lekarza prowadzącego ciążę), stwierdziła zwiększone upławy. Z tymi dolegliwościami udała się do poradni przyszpitalnej. Przyjmujący lekarz stwierdził rozwarcie ujścia zewnętrznego na 3 cm i odpływanie wód płodowych. Ciężarna zostaje przyjęta do szpitala, a następnie przekazana do Instytutu Ginekologiczno-Położniczego. Mimo intensywnego leczenia pacjentka rodzi w 22 tygodniu ciąży, płód żywy, niezdolny do życia. Przy ewidentnym braku staranności w postępowaniu lekarza wobec pacjentki, z obciążonym wywiadem położniczym, ORzOZ skierował wniosek o ukaranie lekarza do OSŁ. Sąd przyjął argumentację rzecznika.

#### Przykład 3:

Pacjentka w ciąży I, tydzień ciąży 42 zgłosiła się do Szpitala Powiatowego celem odbycia porodu. Poród o przebiegu prawidłowym, noworodek urodzony w stanie ogólnym dobrym, Appgar 10. W okresie okołoporodowym i wczesnopołogowym utrata krwi została określona jako mierna. Połóg o przebiegu poprawnym. Zwolniona do domu wraz z dzieckiem w stanie ogólnym dobrym. W godzinach nocnych w tej samej dobie wystąpiły zaburzenia widzenia. Konsultowana przez okulistę w godzinach rannych następnego dnia zostaje skierowana do Kliniki Okulistycznej Akademii Medycznej z rozpoznaniem odklejenia siatkówki obu oczu. W trakcie hospitalizacji stan pacjentki pogarsza się i opiekę nad nią przejmują lekarze z Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii Szpitala Klinicznego Akademii Medycznej. U położnicy wystąpiły objawy wewnątrznaczyniowego wykrzepiania krwi z następującą hemolizą. Z objawami wstrząsu w pierwszej dobie pobytu pacjentka umiera. Na podstawie badania pośmiertnego nie zdołano ustalić przyczyny wystąpienia powyższych powikłań. Opinia biegłego wydana w oparciu o dokumentację lekarską z wszystkich placówek prowadzących leczenie oraz wynik badania sekcyjnego nie wskazała na nieprawidłowości w działaniu medycznym lekarzy oddziału położniczo-ginekologicznego. W oparciu o tę opinię ORzOZ umorzył postępowanie wyjaśniające. Od powyższej decyzji rodzina zmarłej odwołała się do NRzOZ, który uchylił decyzję i przekazał do ponownego rozpatrzenia do ORzOZ WIL. Wobec odmiennej

oceny faktów w niniejszej sprawie w celu niebudzenia w stronie skarżącej podejrzania stronniczości i braku rzetelności, a także pomówień ORzOZ WIL poprosił NRzOZ o przekazanie sprawy innemu ORzOZ.

W przedstawionych trzech przypadkach zgonów pacjentów widać różne końcowe decyzje ORzOZ, odnośnie prowadzenia postępowania wyjaśniającego. W pierwszej sprawie, gdzie zawiadomienie pochodziło z prokuratury, po dokładnej analizie posiadanej dokumentacji rzecznik odmówił wszczęcia postępowania wyjaśniającego. Z uzasadnieniem odmowy w pełni zgodził się prokurator, który nie skorzystał z możliwości złożenia odwołania od powyższej decyzji do NRzOZ w Warszawie. W drugiej sprawie OSL WIL podzielił w pełni stanowisko i uznał w sentencji wyroku winę lekarza. Ostatnia z omawianych spraw wskazuje na odmienną decyzję ORzOZ i NRzOZ.

Każde poczucie krzywdy rodzi naturalną potrzebę wyrównania krzywdy, szukania „sprawiedliwości”, zadośćuczynienia choćby tylko moralnego; rodzi też potrzebę rewanżu za naruszone poczucie własnej godności. I to niezależnie od tego, na ile obiektywnie to poczucie krzywdy jest uzasadnione. Spór o krzywdę jest w gruncie rzeczy sporem o prawdę. Tyle, że bardzo często pojęcie „prawdy” w oczach pacjenta lub jego rodziny, jest skutkiem jego mało realistycznych wyobrażeń o standardach opieki medycznej i cudownych wręcz możliwościach współczesnej medycyny, czerpanych z telewizyjnych seriali i popularnych kolorowych pism. Sytuację pogarsza korupcja, szerząca się praktycznie we wszystkich dziedzinach życia publicznego – wśród pacjentów rodzi to często przekonania, że „gdybym miał pieniądze, gdybym zapłacił”, to moje losy potoczyłyby się zupełnie inaczej. I jeśli takie – mniej lub bardziej uzasadnione – poczucie krzywdy rodzi nawet agresję ze strony pacjenta lub jego najbliższych, to u jej podłoża leży chyba nie tylko prymitywna potrzeba „odwetu”, ale również poczucie urażonej godności osobistej, bardzo zresztą indywidualnie pojmowanej.

Maciejewski [2] zwraca uwagę, że wśród skarg na lekarzy, wynikających z przyczyn zależnych od postępowania lekarskiego, największe znaczenie miała nieumiejętność komunikowania się lekarzy z pacjentami i członkami ich rodzin; postępowanie lekarzy niezgodne z zasadami Kodeksu Etyki Lekarskiej miało mniejszy wpływ [17, 18, 19, 20, 21].

Już w 1977 r. K. Jaegermann zwrócił uwagę, że źródła konfliktów i niezadowolenia chorych leżą u podstaw każdego niemal leczenia, ponieważ chory zawsze oczekuje więcej, niż można dać [22]. Z kolei według *Zdzi-*

*sława Marka* skargi są składane, gdy oczekiwania chorych przekraczają możliwości medycyny [22].

Analiza ilościowa i jakościowa ze skarg do ORzOZ WIL wskazuje, że wielu nieprawidłowościom można było zapobiec przy odrobinie dobrej woli ze strony lekarza. W przypadku błędu ze strony lekarza lub niepowodzenia w prowadzonej diagnozie lub terapii, czy też powikłań – szczerza rozmowa mogła zażegnać konflikt. Dlatego w czasie szkolenia młodych adeptów sztuki medycznej należy położyć znaczny nacisk na sposób kontaktowania się z chorym, jego rodziną, na poprawne nie uwłaczające zachowanie lekarza.

Jak ważną rolę w kontaktach lekarz–pacjent odgrywa informacja i właściwa komunikacja z pacjentem, wykazały badania ankietowe [7], wskazujące na następujące fakty:

- Wykazano, że odnośnie informacji medycznych posiadanych przez pacjentów, dotyczących ich własnej choroby – aż 3/4 ankietowanych nie wiedziało prawie nic o własnej chorobie, przy czym żadna z nich nie posiadała wystarczających informacji w tym zakresie.
- Informowanie pacjentów przez lekarzy odnośnie ich stanu zdrowia oraz stosowanej terapii większość ankietowanych uznała za niepełne, przypadkowe i fragmentaryczne. Właśnie brak należytej informacji stanowił – wg cytowanych badań – główne źródło niezadowolenia i skarg składanych przez pacjentów szpitalnych; pacjenci znacznie częściej uskarżali się na brak informacji (61%), niż na niedostateczną opiekę (23%) lub niewłaściwe leczenie (12%).
- Równocześnie z badań tych wynikało, że około 50% pacjentów oczekuje od lekarza pełnych, wyczerpujących informacji odnośnie swojej choroby; dla 30% ankietowanych wystarczające byłyby informacje ogólne, mniej szczegółowe, a za brakiem potrzeby precyzyjnego informowania przez lekarza wypowiedziało się tylko 10% ankietowanych osób.
- Przedstawione powyżej uwagi odnoszą się także do kontaktów lekarza z rodziną chorego, przy czym podkreśla się, że rodzina chorego stanowi dla lekarza nie tylko istotne źródło informacji, ale jest także istotnym odbiorcą informacji.
- Podkreślono jednocześnie, że pacjenci dostatecznie poinformowani (proste informacje o rozpoznaniu, leczeniu i prognozie), są bardziej skłonni do współdziałania z lekarzem, wykazują mniej obaw, lepiej uczestniczą w procesie terapii i wyniki leczenia są pomyślniejsze, a ponadto rzadziej odczuwają oni niezadowolenie z leczenia.

Dla bardzo wielu osób kontakt z lekarzem jest stresujący – niezależnie od naturalnych obaw wynikających z sytuacji zdrowotnej pacjenta; często pacjent nie wie, co i jak powiedzieć lekarzowi, często również nie rozumie, co lekarz do niego mówi. Stąd ważne dla jakości kontaktów lekarz–pacjent jest umiejętne i klarowne przekazywanie mu informacji. Zakłócenia w efektywnej komunikacji lekarz–pacjent, nieporozumienia i bariery komunikacyjne mogą wynikać nie tylko z niewłaściwego przekazywania pacjentowi informacji, ale mogą być również skutkiem niewłaściwych, niekiedy emocjonalnych zachowań lekarza [8].

„Wielu lekarzy otrzyma w którymś punkcie drogi zawodowej pozew do sądu w związku z zarzutem popełnienia błędu w sztuce...” – piszą D. M. Lichtstein i wsp. w artykule zatytułowanym „Jak zmniejszyć ryzyko oskarżenia o błąd w sztuce” [4], konkludując: „...Ryzyko procesu sądowego można zmniejszyć dzięki zwyczajowi starannego prowadzenia dokumentacji lekarskiej, szkolenia podległego personelu i utrzymywania dobrych stosunków z pacjentami... Istotne znaczenie ma zwłaszcza ten ostatni czynnik, jako że pacjenci, którzy uważają, iż lekarz troszczy się o ich dobro, na ogół nie występują z roszczeniami w przypadku niepowodzenia terapii”.

## Piśmiennictwo

1. Krajewski R: Odpowiedzialność zawodowa lekarzy. Medycyna po Dyplomie 2004; 1(94): 16–25.
2. Maciejewski S: Ocena postępowania lekarskiego w oparciu o normy etyczne i prawa stanowione w świetle materiałów Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Wielkopolskie Izby Lekarskiej. Rozprawa doktorska (promotor: J. T. Marcinkowski). Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, 2004.
3. Barański J, Steciwko A, Waszyński E (red.): Komunikowanie lekarza z pacjentem. Astrum, Wrocław 2000.
4. Lichtstein DM, Matersion JB, Spicer DW: Jak zmniejszyć ryzyko oskarżenia o błąd w sztuce? Medycyna po Dyplomie 2000; 3 (9).
5. Kordel K, Kempa J, Przybylski Z: Opinie sądowo-lekarskie w sprawach o popełnienie błędu medycznego w latach 1990–1995. Postępy Medycyny Sądowej i Kryminologii, 1997.
6. Kaczmarek T: Prawa pacjenta a odpowiedzialność prawna lekarza. Podyplomowe Studium Zarządzania w Opiece Zdrowotnej. (Akademia Medyczna im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu; Akademia Ekonomiczna w Poznaniu), Poznań 1997: 1–20, 80–81.

7. Heszen-Klemens I, Jarosz M: Stosunek lekarz–pacjent. Zespół diagnostyczno-terapeutyczny [w:] Jarosz M: Psychologia lekarska. PZWL, Warszawa 1983: 293–320.
8. Turczyn-Jabłońska K, Garczarek A: Zrozumieć pacjenta. *Lekarz Medycyny Pracy* 2003; 12, 13–15.
9. Latkowski JB: Humanizm i medycyna. *Medycyna po Dyplomie* 2003; 8 (89): 16–22.
10. Kielanowski T: Teksty deontologiczne. *Biuletyn Głównej Biblioteki Lekarskiej*, Warszawa 1959.
11. Filar M: Lekarskie prawo karne. Kantor Wydawniczy Zakamycze, Kraków 2000.
12. Liszewska A: Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej. Kantor Wydawniczy Zakamycze, Kraków 1998.
13. Gibiński K: Kodeks Etyki Lekarskiej – Komentarz. NIL, Warszawa 1995.
14. Marek Z: Błąd medyczny. Krakowskie Wydawnictwo Medyczne, Kraków 1999.
15. Nesterowicz M: Prawo medyczne. Wyd. Dom Organizatora, Toruń 1998.
16. Schrömbgens HH (red.): Błędna diagnoza w praktyce ogólnolekarskiej. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 1996.
17. Szulc R (red.): Wybrane problemy deontologii lekarskiej. Akademia Medyczna w Poznaniu, Poznań 1999.
18. Tulczyński A: Polskie lekarskie kodeksy deontologiczne. PZWL, Warszawa 1979.
19. Zasady Etyczno-Deontologiczne Polskiego Lekarza. KAW, Kraków 1978.
20. Zielińska E: Odpowiedzialność zawodowa lekarza i jej stosunek do odpowiedzialności karnej. Liber, Warszawa 2001.
21. Zoll A: Odpowiedzialność karna lekarza za niepowodzenie w leczeniu. PZWL, Warszawa 1988.
22. Baran E, Marek Z, Jaegermann K: Uwagi o ustaleniu związku przyczynowego w opiniach sądowo-lekarskich. *Archiwum Medycyny Sądowej* 1976; 25: 241–247.

Izabela Metelska

## Być matką dziecka z zespołem genetycznym i pielęgniarką z zawodu

### Witaj na świecie!

28 czerwca 1993 roku – dzień, w którym narodziło się oczekiwane niecierpliwie przez nas nowe życie – na świat przyszedł nasz pierwszy syn – Norbert; ale w naszych wspomnieniach jawi się on też jako dzień, w którym otarliśmy się o śmierć – nasze dziecko urodziło się w ciężkim stanie i omal nie straciliśmy go zaraz po urodzeniu (potem przez długie trzy tygodnie walczył o życie).

W kilka godzin później, gdy w lakoniczny, pozbawiony cienia emocji i empatii sposób przekazano nam, że nasz synek – jeśli przeżyje – nie będzie taki, jakiego oczekiwaliśmy, że nie będzie rozwijał się tak, jak inne dzieci – zabito nasze marzenia o wspaniałym, przynoszącym mnóstwo powodów do dumy i radości, odnoszącym sukcesy i odważnie idącym przez życie chłopcu, legły w gruzach wyobrażenia o jego wspaniałej, dokładnie zaplanowanej przyszłości.

Początkowo myślałam, że ten dzień to najgorszy, najtragiczniejszy dzień w naszym życiu – spadła na nas choroba dziecka, przyszłość jawiła się jako jedna wielka niewiadoma... Dziś jednak już tak nie myślę; sądzę, że tego dnia otrzymaliśmy wyjątkowy dar – Norberta, który zmienił i przewartościował całe nasze życie. Zmienił na lepsze...

Jednak wtedy, ponad czternaście lat temu po wielkich planach i oczekiwaniach wobec naszego dziecka została pustka... Nie wiedzieliśmy, co myśleć i robić w tej zupełnie dla nas nowej, nieoczekiwanej – w najgorszych nawet przecuciach – sytuacji. Nie wiedzieliśmy, czym tą pustkę wypełnić... Poczuliśmy się bardzo samotni ze swoim problemem i samotność ta towarzyszyła nam bardzo długo w naszych zmaganiach o normalne życie nasze i naszego dziecka...

Potrzebowaliśmy dużo czasu, żeby oswoić się z sytuacją, w której się znaleźliśmy, a niesprzyjające okoliczności i niechętny nam świat wcale

tego – niełatwego przecież – zadania nie ułatwiały. Myślę tu o sposobie przekazywania informacji rodzicom o inności dziecka przez lekarzy, późnej diagnozie, skąpej wiedzy na temat rzadkich zespołów uwarunkowanych genetycznie, postrzeganiu dziecka przez otoczenie, a w późniejszym okresie – tradycyjnej, zorientowanej na dysfunkcje ocenie rozwoju dziecka przez specjalistów oraz braku społecznej akceptacji jego inności i specyficznego, charakterystycznego toku rozwojowego.

Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że Norbert cierpi na uwarunkowany genetycznie zespół monosomii 5p, diagnoza została postawiona wiele lat później.

### **Zespół monosomii 5p – czyli „inny”, nie znaczy „gorszy”**

Zespół monosomii 5p (ang. **Monosomy 5p syndrome – M5ps**), określany też jako „zespół krzyku kociego” (franc. *cri du chat syndrome*, ang. „cat cry” syndrome) jest zespołem uwarunkowanym genetycznie z widoczną zmianą chromosomową lub utratą genów sąsiedzkich w obrębie ramion krótkich chromosomu 5.

Należy on do zespołów rzadko występujących – częstość występowania szacuje się na około od 1:50000 do 1:100000 noworodków [1, 2]. Został opisany w pracy poglądowej po polsku przez Posmyk i Midro [3].

### **Ocena możliwości rozwojowych dziecka**

Pragnę zwrócić uwagę na konieczność odejścia od tradycyjnej formy oceniania rozwoju dzieci zorientowanego na dysfunkcje.

Należy rozpowszechnić nowe podejście, które pozwala stwierdzić, że odmienność genetyczna jest naturalnym zjawiskiem w społeczności ludzkiej, a dzieci, u których zdiagnozowano zespoły uwarunkowane genetycznie nie są pozbawione szansy rozwoju.

Alternatywą dla podejścia tradycyjnego, krzywdzącego dla naszych dzieci, jest podejście oparte na zasadach sformułowanych przez Marię Montessori. Według niej, jednym z warunków determinujących kształcenie oraz wspomaganie rozwoju dzieci, jest zrozumienie ich z góry ustalonego wzorca rozwoju. Próbując ustalić normy odnoszące się do dzieci ze zdiagnozowanymi zespołami genetycznymi, powinno się brać pod uwagę ich specyficzne możliwości i potrzeby, a przede wszystkim powstrzymać się od porównywania ich z ogólnie przyjętymi normami rozwojowymi, które w tym przypadku są niewłaściwe.

Metoda Montessori zakłada towarzyszenie dzieciom ze zdiagnozowanymi zespołami genetycznymi w trudnym procesie rozwoju, a tym



samym, przyczynia się do kształtowania u nich prawidłowych postaw psychospołecznych.

Aby wspomóc wrodzony potencjał rozwojowy dziecka z zaburzeniami uwarunkowanymi genetycznie, konieczna jest także jego bezwarunkowa akceptacja ze strony rodziców, zaspokojenie jego poczucia własnej wartości, wypracowanie sposobów skutecznej komunikacji z dzieckiem oraz rozwinięcie jego samodzielności i autonomii [4].

### **Podejście holistyczne jako podstawa wspomagania rozwoju**

Diagnoza „upośledzenie umysłowe” jest swego rodzaju wyrokiem – z jednej strony prowadzi do stygmatyzacji, napiętnowania tych, których dotyczy, a z drugiej powoduje, że otaczające je osoby – rodzina, nauczyciele czy terapeuci – czynią wiele starań, aby ów „poziom umysłowy”, według nich niewystarczający, podnieść.

I w tym momencie, często działając w dobrej wierze, zapominamy o tym, że dziecko to nie tylko mniej lub bardziej sprawnie funkcjonujący umysł (który nawiasem mówiąc nawet u ludzi w powszechnym rozumieniu „normalnych”, także działa na różnym poziomie i z różną wydajnością), ale osoba dysponująca ogromnym potencjałem rozwojowym we wszystkich innych sferach funkcjonowania.

Moim zdaniem taka klasyfikacja poziomu rozwoju dzieci jest pomyłką.

Najlepszym tego przykładem jest Norbert, który od pierwszego badania w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej klasyfikowany był jako dziecko z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego. Zdaje sobie sprawę z tego, że mógł takie wrażenie sprawiać – nowe miejsca, nowi ludzie wywołują u niego w pierwszej chwili duże pobudzenie psychoruchowe, trudno jest go zachęcić do współpracy i ocenić to, jaki jest naprawdę.

Po kilku takich badaniach w poradni, pani psycholog, która zwykle oceniała Norberta, przyszła do nas do domu, aby dokonać oceny w jego naturalnym środowisku. Widziałam, że trudno było jej ukryć zdumienie. Norbert przyjął ją entuzjastycznie, jak długo oczekiwanego gościa, pocałował w rękę, zaprowadził do swego pokoju. Posadził w fotelu, poczęstował ciasteczkami, pochwalił się szkolnymi zeszytami i pracami, które zrobił na zajęciach, pokazał swoje ulubione zabawki, książki, włączył komputer, bez trudu odnalazł i uruchomił grę, w którą bardzo lubił grać – w widoczny sposób chciał zrobić dobre wrażenie, po czym z dumą przyprowadził swego młodszego – wówczas dwuletniego braciszka, Krzysia.

Nadpobudliwe dziecko z poradni, z którym nie można było nawet nawiązać kontaktu wzrokowego, nie mówiąc już o nakłonieniu go do wykonywania poleceń i rozwiązywania testów na inteligencję zniknęło, a pojawił się normalny, sympatyczny nastolatek – uśmiechnięty, dbający o dobre samopoczucie swego gościa. I jak do tego ma się owo „głębokie upośledzenie umysłowe”?

Paradoksem życia osób z „etykietką” upośledzenia umysłowego jest to, że to właśnie one spędzają całe swoje życie na nauce opartej o poziom rozwoju intelektu – przez co ich życie może stać się pasmem rozczarowań i niepowodzeń, gdyż cała uwaga otoczenia skupiona na ich najsłabszej stronie.

Pamiętajmy, że nasze dzieci dysponują ogromnym potencjałem rozwojowym w sferach emocjonalnej, wolicjonalnej i społecznej, posiadają różnorodne cechy indywidualne, określone upodobania, zdolności – i właśnie te aspekty powinny stanowić fundament wspomagania ich rozwoju [5].

Ale przede wszystkim **pozwólmy im być dziećmi!** Pozwólmy czasem się zbuntować, nie odrobić lekcji (zdarza się to czasem każdemu dziecku!), nie posprzątać zabawek; dajmy im odczuć, **że kochamy je za to, że są**, a nie za to, że wzorowo wywiązują się ze swoich obowiązków. Nie podporządkowujmy ich całego życia dążeniu do zdobycia nowych umiejętności za wszelką cenę, pozwólmy im czasem dokonać wyboru – my mamy prawo uczyć się na własnych błędach, a one muszą opanować wszystkie umiejętności od razu prawidłowo, żeby nie nabrać złych nawyków.

Nikt nie lubi być ciągle „na cenzurowanym” – uszanujmy to!

Jeśli więc dziecko z monosomią 5p będziemy traktować nie jako utratę oczekiwanej od nas wszystkich „normalności”, ale jako odmienność genetyczną będącą wyrazem naturalnej zmienności naszego gatunku, to cały wysiłek postępowania z nim będzie nacechowany poszukiwaniem form jego adaptacji do środowiska społecznego oraz drogi właściwej dla jego odmiennego rozwoju z rozpoznaniem jego umiejętności i mocnych stron, a nie skupianiem się na jego deficytach i niedoskonałościach.

### Nasze miejsce w społeczeństwie

Rodzice po przyjsciu na świat niepełnosprawnego dziecka doświadczają wielu bardzo silnych negatywnych emocji, często mają poczucie mniejszej wartości, niespełnienia, a nawet klęski życiowej. Czują się nie-

akceptowani społecznie. Czynią starania w kierunku integracji dziecka ze środowiskiem, ale przecież ich dziecko *jest pełnoprawnym członkiem społeczności* i nie musimy nic robić, aby to zmienić. No, może „tylko” przełamać stereotypy...

Jak pisze Małgorzata Kwiatkowska w swojej książce „Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski”, którą szczególnie polecam wszystkim rodzicom zagubionym w niechętej im i ich dzieciom rzeczywistości: „(...) Żadnej matce pełnosprawnego dziecka nie przyjdzie do głowy, że może pozwolić na wyrzucenie swego dziecka z podwórkowej piaskownicy – matka dziecka niepełnosprawnego pokornie schyla głowę i zabiera potomka. Każdy trzylatek może być zapisany do przedszkola i po wniesieniu stosownych opłat przyjść do niego zwyczajnie z kapciami, ręcznikiem i szczoteczką do zębów. Jeśli trzylatek ma zespół Downa często uzależnia się jego przyjęcie do przedszkola od zgody walnego zebrania rodziców (...).”

Podstawową barierą przeszkadzającą osobom niepełnosprawnym intelektualnie i ich rodzinom w prowadzeniu spokojnego, zwyczajnego, satysfakcjonującego życia jest traktowanie tych osób jako grupy, która dopiero będzie mogła wejść do społeczeństwa i której prawa są uznaniowe w zależności od dobrej woli i chęci niesienia pomocy przez innych obywateli. A przecież osoby niepełnosprawne intelektualnie *są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. Stanowią jedną z grup społecznych – i tak, jak wszystkie pozostałe grupy mają określone, równoprawne z innymi grupami potrzeby, a także prawa i obowiązki społeczne* [5]. Nie pozwólmy sobie wmówić, że jest inaczej.

### **Czternaście lat później...**

Dziś – po ponad czternastu latach życia Norberta – wiem, że nasze nadzieje, marzenia, plany, wyobrażenia tamtego dnia nie umarły na próżno... Zrozumiałam znaczenie słów z Ewangelii św. Jana: „Jeżeli ziarno wpadłszy w ziemię nie obumrze, zostanie tylko samo, ale jeżeli obumrze, przynosi plon obfity” [12, 24].

Mimo, iż Norbert rzeczywiście różni się od innych dzieci i rozwija się swoim własnym torem, to dostarcza nam jeszcze więcej powodów do radości i dumy, niż gdyby wszystkie jego geny były na „właściwym” miejscu, odnosi sukcesy i odważnie idzie przez życie.

Pustkę, która powstała po słowach lekarzy, gdy Norbert się urodził zapełnił on sam swoją niepowtarzalną osobowością, entuzjazmem, z którym robi dosłownie wszystko, bezgraniczną miłością do nas i całego

świata... Nie wyobrażam sobie, że Norbert mógłby być inny – jest wyjątkowy, niepowtarzalny, jedyny...

### **Bibliografia**

1. Drewa G., Ferenc T. (red.) Podstawy genetyki dla studentów i lekarzy, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2003.
2. Lange A., Starostecka E., Piotrowicz M., Indisow I., Buczek A. Zespół Cri du chat u 14-miesięcznego dziecka – opis przypadku. *Neurologia Dziecięca*, 2001, 10 (19), 109–114.
3. Posmyk R., Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w zespole monosomii 5p („krzyku ko-ciego”), Część I. Diagnoza fenotypu. Fenotyp morfologiczny i fenotyp zachowania (behawioralny), *Przegląd Pediatryczny*, 2003, 33 (4), 265–272.
4. Stengel-Rutkowski S., Anderlik L. Możliwości i potrzeby dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń [w:] Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń, Dykcik W., Twardowski A. (red.), Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego Oddział w Poznaniu, Poznań 2004, 55–66.
5. Kwiatkowska M. Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski, Centrum Metodyczne Pomocy Pedagogicznej, Warszawa 2006.

## Wykaz autorów

1. **Baranowska Anna**

mgr

Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku

2. **Barnaś Edyta**

dr n. med.

Zakład Pielęgniarstwa, Instytut Ochrony Zdrowia,  
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie,  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa,  
Wydział Medyczny, Uniwersytet Rzeszowski

3. **Bąk Beata**

mgr

Świętokrzyskie Centrum Onkologii, Dział Ginekologii Onkologicznej

4. **Bronka Małgorzata**

Stowarzyszenie Rodziców po Poronieniu

5. **Brzostek Tomasz**

dr hab. med.

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego,  
Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

6. **Burian Jadwiga**

dr n. med.

Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa,  
Akademia Medyczna im. prof. F. Skubiszewskiego w Lublinie

7. **Chadzopulu Antygona**

dr n. med.

Szpital Kavala, Grecja

8. **Chilińska Joanna**

mgr

Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**9. Chmiel Izabela**

mgr

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego,  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Ochrony Zdrowia,  
Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

**10. Cisek Maria**

dr n. med.

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego,  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa Collegium Medicum  
Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

**11. Czajkowska-Fesio Jolanta**

mgr

Zakład Karny w Potulicach

**12. Dangel Tomasz**

dr hab. med.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**13. Dębska Grażyna**

mgr

Instytut Pielęgniarstwa, Podhalańska Wyższa Szkoła Zawodowa,  
Instytut Zdrowia, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Nowy Sącz

**14. Dobrowolska Beata**

dr n. med.

Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa,  
Akademia Medyczna im. prof. F. Skubiszewskiego w Lublinie

**15. Falba Agnieszka**

mgr

Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Akademii Medycznej w Gdańsku

**16. Franek Grażyna**

dr n. med.

Wydział Nauk o Zdrowiu,  
Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

**17. Gołębowska Agata**

mgr

Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**18. Grzywna Teresa**

dr n. med.

Wydział Nauk o Zdrowiu,  
Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

19. **Iwaszczyszyn Jan**  
dr n. med.  
Krakowska Poradnia Opieki Paliatywnej, Hospicjum św. Łazarza
20. **Jakubowski Kinga**  
lek. dent.  
Katedra Medycyny Społecznej,  
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
21. **Jankowiak Barbara**  
dr n. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
22. **Jaszewski Marian**  
dr  
Szpital Wojewódzki im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży
23. **Jurkowska Grażyna**  
dr hab. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Akademii Medycznej w Białymstoku
24. **Kaczmarek Tadeusz**  
dr n. med.  
Zakład Ubezpieczeń Społecznych – Oddział w Pile
25. **Kaczmarek Maciej**  
prof. dr hab. med.  
III Klinika Chorób Dzieci Akademii Medycznej w Białymstoku
26. **Kazberuk Grzegorz**  
mgr  
TVP o/Białystok
27. **Kazimierska Renata**  
pielęgniarka  
Białostockie Hospicjum Stacjonarne „Dom Opatrzności Bożej” w Białymstoku
28. **Kielbratowska Bogumiła**  
dr n. med.  
Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego,  
Akademia Medyczna w Gdańsku
29. **Klimaszewska Krystyna**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku

30. **Klimberg Aneta**  
dr n. biol.  
Katedra Medycyny Społecznej,  
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
31. **Kliś-Kalinowska Anna**  
mgr  
Krakowska Poradnia Opieki Paliatywnej  
przy Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym
32. **Kołpa Małgorzata**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa, Instytut Ochrony Zdrowia,  
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie
33. **Kondzior Dorota**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
34. **Koper Olga**  
Studenckie Koło Naukowe przy Zakładzie Laboratoryjnej Diagnostyki  
Klinicznej, Akademia Medyczna w Białymstoku
35. **Kowalczyk Krystyna**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
36. **Kowalewska Beata**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
37. **Krajewska Katarzyna**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
38. **Krajewska-Kułak Elżbieta**  
prof. dr hab. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
39. **Książek Janina**  
dr n. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Akademii Medycznej w Gdańsku



**40. Kułak Wojciech**

dr hab. med.

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**41. Kuźmich Ilona**

mgr

Ośrodek Opieki Hospicyjnej TPCZ „Hospicjum” św. Łazarza w Krakowie

**42. Kwiecińska Agnieszka**

mgr

Krakowska Poradnia Opieki Paliatywnej, Hospicjum św. Łazarza

**43. Lalewicz Agnieszka**

mgr

Zakład Położnictwa, Ginekologii i Pielęgniarstwa Położniczo-  
-Ginekologicznego, WPiNoZ, Akademia Medyczna w Lublinie

**44. Lewicka Magdalena**

mgr

Zakład Położnictwa, Ginekologii i Pielęgniarstwa Położniczo-  
-Ginekologicznego, WPiNoZ, Akademia Medyczna w Lublinie

**45. Lewko Jolanta**

dr n. med.

Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**46. Łagoda Katarzyna**

mgr

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Akademii Medycznej w Białymstoku

**47. Łukaszuk Cecylia**

dr n. med.

Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**48. Łyżnicka Maria**

mgr

Instytut Pielęgniarstwa,  
Podhalańska Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu

**49. Maciejewski Sławoj**

dr n. med.

B. Okręgowy Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej  
Wielkopolskiej Izby Lekarskiej

50. **Majewicz Aleksandra**  
dr  
Przychodnia Zespołu Lekarza Rodzinnego „Arnica” S.C. w Zbąszyniu
51. **Mantur Maria**  
dr hab. med.  
Zakład Laboratoryjnej Diagnostyki Klinicznej,  
Akademia Medyczna w Białymstoku
52. **Marcinkowski Jerzy T.**  
dr hab. med., prof. UM  
Katedra Medycyny Społecznej,  
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
53. **Metelska Izabela**  
studentka magisterskich studiów uzupełniających  
Akademia Medyczna w Białymstoku
54. **Mickiewicz Irena**  
mgr  
Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej w Suwałkach
55. **Midro Alina T.**  
prof. dr hab. med.  
Zakład Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej w Białymstoku
56. **Moździerz Kazimiera**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa, Instytut Ochrony Zdrowia,  
Zakład Pielęgniarstwa, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie
57. **Nagórko Monika**  
Stowarzyszenie Rodziców po Poronieniu
58. **Nyklewicz Wojciech**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
59. **Okurowska-Zawada Bożena**  
dr n. med.  
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Akademii Medycznej w Białymstoku
60. **Palczewska Alicja**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Akademii Medycznej w Warszawie

61. **Paszko-Patej Grażyna**  
dr  
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Akademii Medycznej w Białymstoku
62. **Piotrkowska Renata**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Akademii Medycznej w Gdańsku
63. **Preis Krzysztof**  
dr hab. med. prof.  
Katedra Perinatologii, Klinika Położnictwa, Akademia Medyczna w Gdańsku
64. **Proniewski Andrzej**  
ks. dr  
Katedra Teologii Katolickiej Uniwersytet w Białymstoku
65. **Pucko Zygmunt**  
dr hab.  
Zakład Filozofii i Bioetyki, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński
66. **Renn-Żurek Agnieszka**  
mgr  
Zakład Teorii Pielęgniarstwa,  
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi
67. **Rolka Hanna**  
dr n. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku,  
Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
68. **Ryś Bogusława**  
mgr  
Wydział Nauk o Zdrowiu,  
Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej
69. **Salamon Jadwiga**  
dr n. hum.  
Zakład Fizjoterapii, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie
70. **Sieczka Krystyna**  
mgr  
Hospicjum w Sopocie
71. **Sienkiewicz Dorota**  
dr n. med.  
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Akademii Medycznej w Białymstoku

72. **Sierakowska Matylda**  
dr n. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
73. **Sierzantowicz Regina**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Akademii Medycznej w Białymstoku
74. **Skreczko Adam**  
ks. dr hab. prof. UW  
Katedra Teologii, Uniwersytet w Białymstoku
75. **Staciwa Małgorzata**  
pielęgniarka oddziałowa  
Katedra i Klinika Otolaryngologii SP CSK AM w Warszawie
76. **Sulek Jolanta**  
mgr  
Instytut Pielęgniarstwa, Podhalańska Wyższa Szkoła Zawodowa,  
Uniwersytecki Szpital Ortopedyczno-Rehabilitacyjny CM UJ w Zakopanem
77. **Szafraniec Jan**  
Senator RP
78. **Szymkiewicz-Dangel Joanna**  
dr hab. med.  
II Klinika Położnictwa i Ginekologii AM w Warszawie,  
Poradnia Perinatologii Kardiologii Perinatalnej, Poradnia USG
79. **Szyszko-Perłowska Agnieszka**  
mgr  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
80. **Van Damme-Ostapowicz Katarzyna**  
dr n. med.  
Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
81. **Waleńska Grażyna**  
mgr  
Klinika Onkologii i Radioterapii Akademickiego Centrum Klinicznego –  
Szpitala AM w Gdańsku
82. **Wasilewska Jolanta**  
dr n. med.  
III Klinika Chorób Dzieci Akademii Medycznej w Białymstoku

**83. Wiktor Henryk**

prof. dr hab.

Zakład Położnictwa, Ginekologii i Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego, WPiNoZ, Akademia Medyczna w Lublinie,  
Oddział Ginekologii i Położnictwa z Izbą Przyjęć,  
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Lublinie

**84. Wiktor-Stoma Anna**

lek. stom.

Katedra i Zakład Protetyki Stomatologicznej,  
Akademia Medyczna w Lublinie

**85. Wnuczek Izabela**

lek. med.

Zakład Położnictwa, Ginekologii i Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego, WPiNoZ, Akademia Medyczna w Lublinie,  
Oddział Ginekologii i Położnictwa z Izbą Przyjęć,  
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Lublinie

**86. Wrońska Irena**

prof. dr hab.

Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa Akademia Medyczna  
im. prof. F. Skubiszewskiego w Lublinie

**87. Wróblewska Krystyna**

mgr

Instytut Medyczny,  
Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

**88. Zabielski Józef**

ks. prof. dr hab.

Katedra Teologii Katolickiej Uniwersytet w Białymstoku

## Spis treści

### Część I

#### Humanistyczny wymiar śmierci

Olga Martyna Koper, Maria Mantur – <i>Motyw śmierci w sztuce na przestrzeni wieków</i> .....	13
Grzegorz Kazberuk – <i>Śmierć i muzyka</i> .....	23
Zygmunt Pucko – <i>Mądrość literatury dziecięcej „lekarstwem duszy” dzieci śmiertelnie chorych</i> .....	49
Ks. Józef Zabielski – <i>Wartościowanie życia jako odkrywanie wieczności</i>	59
Ks. Andrzej Proniewski – <i>Sakrament namaszczenia chorych – prowokacja śmierci czy wsparcie łaską życia?</i> .....	73
Jan Szafranec – <i>Metakliniczne rozumienie cierpienia i śmierci</i> .....	87
Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska – <i>Próby destrukcji tradycyjnego pojęcia osoby i wynikające stąd zagrożenia etosu medycyny klinicznej</i> .....	95
Jan Iwaszczyszyn, Agnieszka Kwiecińska – <i>Kodeksy bioetyczne jako odbicie niektórych postaw filozoficznych</i> .....	99
Małgorzata Staciwa – <i>Problem eutanazji</i> .....	105
Tadeusz Kaczmarek, Jerzy T. Marcinkowski – <i>Eutanazja – niebezpieczeństwo uruchamiania publicznych dyskusji na ten temat</i> .....	117

Aleksandra Majewicz, Jerzy T. Marcinkowski, Kinga Jakubowski – <i>Eutanazja w Holandii i Belgii</i> .....	123
Kinga Jakubowski, Jerzy T. Marcinkowski – <i>Eutanazja w Niemczech</i>	127
Hanna Rolka, Elżbieta Krajewska-Kułał, Cecylia Łukaszuk, Barbara Jankowiak, Beata Kowalewska, Joanna Chilińska, Agata Gołębiewska, Krystyna Kowalczuk, Krystyna Klimaszewska, Katarzyna Krajewska, Dorota Kondzior – <i>Koncepcja śmierci w buddyzmie</i> .....	131
Beata Dobrowolska, Irena Wrońska, Jadwiga Burian – <i>Współczucie jako podstawa buddyjskiej etyki troski o umierającego pacjenta</i> .....	135
Antygona Chadzopulu, Elżbieta Krajewska-Kułał, Cecylia Łukaszuk – <i>Demony na Bałkanach</i> .....	145

## Część II

### Dziecko wobec śmierci

Elżbieta Krajewska-Kułał, Wojciech Kulak, Cecylia Łukaszuk, Anna Baranowska, Barbara Jankowiak, Katarzyna Krajewska, Jolanta Lewko, Wojciech Nyklewicz, Hanna Rolka, Krystyna Klimaszewska, Dorota Kondzior, Beata Kowalewska, Krystyna Kowalczuk, Matylda Sierakowska, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Katarzyna Van Damme-Ostapowicz, Joanna Chilińska, Agata Gołębiewska, Krystyna Wróblewska – <i>Dziecko i śmierć – refleksje z malarstwem w tle</i> .....	153
Jolanta Wasilewska, Maciej Kaczmarski – <i>Zespół Nagłej Śmierci Niemowlęcia</i> .....	167
Joanna Szymkiewicz-Dangel, Tomasz Dangel – <i>Perinatalna opieka paliatywna. Czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?</i> .....	177
Tomasz Dangel – <i>Wady letalne u noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii</i> .....	187
Elżbieta Krajewska-Kułał, Wojciech Kułał, Cecylia Łukaszuk – <i>Ciąża a śmierć – zaskakujące podobieństwa. Refleksje nad przemyśleniami Kathy Kaliny</i> .....	193

Henryk Wiktor, Magdalena Lewicka, Anna Wiktor-Stoma, Izabela Wnuczek, Agnieszka Lalewicz, Irena Wrońska – <i>Ciąża obumarła – aspekty opieki medycznej nad rodzicami</i> .....	201
Małgorzata Bronka, Monika Nagórko – <i>Poroniłam, straciłam ciążę, czy umarło mi dziecko?</i> .....	207
Ks. Adam Skreczko – <i>Dziecko wobec śmierci bliskiej osoby</i> .....	217
Bogumiła Kiełbratowska, Krystyna Sieczka, Krzysztof Preis – <i>Umieranie jest częścią życia – rozmowy z umierającym dzieckiem</i> .....	237
Jolanta Czajkowska-Fesio – <i>Wymiar psychospołeczny śmierci na przykładzie dzieci z chorobą nowotworową</i> .....	247
Irena Mickiewicz – <i>Żałoba dziecka</i> .....	259

### Część III

#### Rola pielęgniarki w opiece paliatywno/hospicyjnej

Grażyna Waleńska, Janina Książek – <i>Temat śmierci w procesie pielęgnowania</i> .....	267
Izabela Chmiel, Anna Kliś-Kalinowska – <i>Metody psychologicznego oddziaływania wykorzystywane przez pielęgniarki w leczeniu totalnego bólu nowotworowego</i> .....	273
Renata Piotrkowska, Agnieszka Falba, Janina Książek – <i>Rola pielęgniarki w udzielaniu wsparcia pacjentowi umierającemu</i> .....	281
Agnieszka Falba, Renata Piotrkowska, Janina Książek – <i>Rola pielęgniarki w obliczu śmierci pacjenta w warunkach szpitalnych</i> .....	285
Małgorzata Kołpa, Edyta Barnaś, Kazimiera Moździerz – <i>Rola i znaczenie opieki pielęgniarskiej nad chorym przebywającym w hospicjum</i> ...	289
Agnieszka Renn-Żurek – <i>Stres i wsparcie w przebiegu śmiertelnej choroby – rola pielęgniarki</i> .....	297
Katarzyna Łagoda, Renata Kazimierska, Regina Sierzantowicz, Grażyna Jurkowska – <i>Wiedza pielęgniarek na temat kacheksji w chorobie nowotworowej</i> .....	305
Jerzy T. Marcinkowski, Tadeusz Kaczmarek, Kinga Jakubowski – <i>Zegar śmierci – przeraża czy stanowi użyteczne narzędzie dla edukacji prozdrowotnej?</i> .....	315



## Część IV

### Problemy opieki paliatywnej/hospicyjnej

- Beata Kowalewska, Elżbieta Krajewska-Kułał, Barbara Jankowiak, Agata Gołębiwska, Krystyna Wróblewska, Hanna Rolka, Joanna Chilińska, Cecylia Łukaszuk – *Opieka paliatywna i hospicyjna na przestrzeni wieków* ..... 321
- Joanna Chilińska, Krystyna Wróblewska, Marian Jaszewski, Elżbieta Krajewska-Kułał, Barbara Jankowiak, Hanna Rolka, Beata Kowalewska, Agata Gołębiwska – *Problem akceptacji zmienionego wizerunku po zabiegach operacyjnych w obrębie twarzy w przebiegu chorób nowotworowych – przeżycia rodziny* ..... 327
- Beata Bąk – *Psychoterapia elementarna wobec chorych terminalnie* ..... 333
- Janina Książek, Grażyna Waleńska, Agnieszka Falba, Renata Piotrkowska – *Godność człowieka i godność umierania a standardy postępowania medycznego* ..... 341
- Anna Kliś-Kalinowska, Izabela Chmiel – *Czy należy mówić pacjentowi prawdę, że jest nieuleczalnie chory?* ..... 345
- Joanna Chilińska, Krystyna Wróblewska, Marian Jaszewski, Elżbieta Krajewska-Kułał, Barbara Jankowiak, Hanna Rolka, Beata Kowalewska, Agata Gołębiwska – *Problem informowania o zbliżającej się śmierci w opinii pacjentów i personelu medycznego Szpitala Wojewódzkiego im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży* ..... 351
- Jolanta Sułek, Maria Łyżnicka – *Negatywne emocje i reakcje występujące w przebiegu osierocenia* ..... 361
- Jadwiga Salamon, Kazimiera Moździerz – *Jak śmierć bliskiej osoby zmieniła nasze zachowanie* ..... 369
- Grażyna Dębska, Jolanta Sułek, Maria Łyżnicka – *Opieka nad osieroconymi dziećmi* ..... 375
- Alicja Palczewska – *Towarzyszenie i wsparcie rodziny w żałobie i w trakcie osierocenia* ..... 383

## Część V

### Śmierć społeczna

Ilona Kuźmicz, Tomasz Brzostek, Maria Cisek – <i>Postawy pacjentów wobec choroby i śmierci</i> .....	391
Alina T. Midro – <i>Śmierć społeczna w praktyce genetyki klinicznej</i> .....	399
Elżbieta Krajewska-Kułąk, Wojciech Kulak, Cecylia Łukaszuk, Anna Baranowska, Barbara Jankowiak, Katarzyna Krajewska, Jolanta Lewko, Wojciech Nyklewicz, Hanna Rolka, Krystyna Klimaszewska, Dorota Kondzior, Beata Kowalewska, Krystyna Kowalczyk, Matylda Sierakowska, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Katarzyna Van Damme-Ostapowicz, Krystyna Wróblewska, Joanna Chilińska, Agata Gołębiewska – <i>Dziecko niepełnosprawne w rodzinie</i> .....	409
Wojciech Kułąk, Bożena Okurowska-Zawada, Dorota Sienkiewicz, Grażyna Paszko-Patej – <i>Śmierć społeczna dzieci na przykładzie mózgowego porażenia dziecięcego</i> .....	415
Bogusława Ryś, Teresa Grzywna, Grażyna Franek – <i>Komunikowanie terapeutyczne pielęgniarek z pacjentami niepełnosprawnymi</i> .....	423
Jerzy T. Marcinkowski, Aneta Klimberg – <i>Refleksje o opiniowaniu sądowo-lekarskim w sprawach testamentowych – dla ukrytego „naprawiania krzywdy”</i> .....	431
Jerzy T. Marcinkowski, Tadeusz Kaczmarek, Kinga Jakubowski, Sławoj Maciejewski – <i>Śmierć w skargach do okręgowego rzecznika odpowiedzialności zawodowej</i> .....	435
Izabela Metelska – <i>Być matką dziecka z zespołem genetycznym i pielęgniarką z zawodu</i> .....	445



Numer główny: ISBN 978-83-89934-14-7

Numer III tomu: ISBN 978-83-89934-27-7