

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia

W drodze do brzegu życia



Praca zbiorowa pod redakcją:

*Elżbiety Krajewskiej-Kułak,
Cecylii Łukaszuk i Barbary Jankowiak*

Tom V

Białystok 2008

W drodze do brzegu życia

Tom V

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
Wydział Nauk o Zdrowiu

W drodze do brzegu życia

Tom V

Praca zbiorowa pod redakcją
prof. dr hab. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułąk,
dr n. med. Cecylii Łukaszuk i dr n. med. Barbary Jankowiak

Białystok 2008

Recenzenci:
Dr hab. med. Kornelia Kędziora-Kornatowska
Dr hab. med. Marek Szczepański

ISBN 978-83-89934-14-7
Tom V: ISBN 978-83-89934-40-6

Wydanie I
Białystok 2008

Projekt okładki:
Agnieszka Kułak

W tworzeniu okładek do rozdziałów wykorzystano:
Przygotowanie do śmierci: *Anioł śmierci* – Evelyn De' Morgan
Problemy opieki paliatywnej/hospicyjnej dorosłych i dzieci:
Śmierć sieroty – Stanisław Grocholski
Śmierć społeczna: *Kaleka* – Jose Gallegos y Arnosa

Skład i łamanie:
Stanisław Żukowski

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

*Ileż śmierci trzeba nam przeżyć,
by się nauczyć, że i my umrzemy.*

Jean Rostand

Szanowni Państwo

Oddajemy do Państwa rąk V tom monografii *W drodze do brzegu życia*, powstałe dzięki pracom nadesłanym przez uczestników IV Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej *Życiodajna śmierć pamięci Elizabeth Kübler-Ross*.

Już po raz kolejny pragniemy podążać jej śladem i wymienić poglądy na temat śmierci, bo przecież już św. Augustyn w swym dziele *De civitate Dei* życie określał mianem „biegu ku śmierci”.

Współcześnie bardzo często myśl o śmierci spychana jest na margines świadomości. Dawniej ludzie umierali w domu, w atmosferze ciepła i rodzinnej miłości, otoczeni bliskimi. Mogli czuć ich miłość i bliskość. Na łożu śmierci mieli okazję ostatni raz pożegnać się z całą rodziną, pobłogosławić wszystkich, zostawić swoją ostatnią wolę. Nie byli samotni i opuszczeni. Z biegiem czasu, wraz z rozwojem medycyny, miejscem śmierci stał się szpital, klinika i hospicjum. Śmierć zaczęła „przychodzić” do chorych w samotności lub ewentualnie w obecności personelu. Często najbliżsi nie towarzyszą chorym w tych ostatnich chwilach życia, rzadko niosą im ulgę w cierpieniach przez swoją obecność, troskliwość, dobre słowo, pociechę, czy wspólną modlitwę, a ograniczają swoje działania do załatwienia pogrzebu i formalności związanych ze zgonem. Zmiana ta doprowadziła do społecznego wypaczenia obrazu śmierci, czego efektem jest tanatofobia, czyli paniczny lęk przed śmiercią lub tanatofilia, czyli rozmiłowanie w śmierci.

Antoine De Saint-Exupéry pięknie napisał: „Byłe podmuch wiatru może zgasić lampę – trzeba dobrze uważać”. Tak samo jest z naszym życiem. Śmierć przychodzi bowiem nieoczekiwanie i zawsze za wcześnie, bez względu na to, czy dotyczy osoby dorosłej, czy dziecka. Jest dla każdego przeżyciem ogromnie traumatycznym. Jest jednak faktem, który trzeba wliczyć w życie, jak każdy inny element ludzkiego bytowania. Nie powinna wprowadzać w stan przygnębienia i depresji, ale być bodźcem do rozmyślań nad sensem istnienia.

Śmierć stanowi drażliwy i najbardziej delikatny temat w życiu. W związku z tym, w V tomie monografii pragniemy kontynuować dialog o umieraniu, śmierci i cierpieniu, poświęcając dużo miejsca śmierci dziecka podobnie jak w poprzednich, pragnęliśmy stworzyć okazję przedstawicielom różnych dziedzin nauki i sztuki do dialogu o umieraniu i śmierci. Okazję do przeżywania szczególnych uczuć i refleksji nad życiem i przemijaniem. Do pokazania, iż śmierć dotyczy nie tylko tych, którzy są ciężko chorzy, ale także chorych psychicznie, niepełnosprawnych, z upośledzeniami genetycznymi i tych, którzy są po prostu bezdomni i za życia już traktowani jako nieobecni, usunięci na margines, tak jakby nie żyli.

Seneka twierdził, iż „przez całe życie należy się uczyć żyć i co może jeszcze bardziej cię zdziwi przez całe życie należy się uczyć umierać”. Każdy człowiek przygotowuje się na śmierć, nawet zdrowy. Jest ona bowiem zjawiskiem naturalnym. Jest oczywistością, z którą powinniśmy się oswoić. Ilekroć jednak z nią stykamy się, staje się dla nas szokująca i paradoksalnie zupełnie nieprzewidywana. „Wiek nie gra roli, starcy, tak jak młodzieńcy są ponaglani przez pośpiech, zaskakiwani w chwilach roztargnienia, zmuszeni do umierania bez przygotowania, tak jakby nie mieli czasu, by dojrzeć zbliżanie się końca” – pisał Władimir Jankélévitch.

Mamy nadzieję, że treści zawarte w V tomie monografii *W drodze do brzegu życia* wzbogacą nasze podejście do opieki nad osobami umierającymi.

*Prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kulałak
Dr n. med. Cecylia Łukaszuk
Dr n. med. Barbara Jankowiak*

Recenzja dr hab. med. Kornelii Kędziora-Kornatowskiej, prof. UM

Przedłożona mi do recenzji monografia pt.: „W drodze do brzegu życia” pod redakcją (praca zbiorowa) Elżbiety Krajewskiej-Kułąk, Cecylii Łukaszuk i Barbary Jankowiak w sposób interdyscyplinarny i kompleksowy porusza zagadnienia związane z procesem umierania oraz końcowym etapem życia, jakim jest śmierć.

W opracowaniu w kolejnych rozdziałach poruszane są takie istotne zagadnienia, jak: humanistyczny wymiar śmierci, problemy opieki paliatywnej i hospicyjnej dorosłych i dzieci, przygotowanie do śmierci, a także psychoonkologiczne i społeczne aspekty śmierci.

Autorzy w sposób całościowy przedstawiają złożone problemy związane z końcowym etapem życia, w którym przebieg choroby, na którą choruje pacjent wskazuje, że zakończy się ona zgonem. Dotyczy to pacjentów w każdym przedziale wiekowym, począwszy od okresu dzieciństwa, aż po starość.

Pogarszanie się stanu pacjenta nie jest równoznaczne z zaprzestaniem leczenia i opieki. Przeciwnie, chorych w takim stanie, należy objąć kompleksową opieką w celu poprawy jakości życia w tym ostatnim, trudnym etapie ich życia. Zapewnić to może jedynie zespół terapeutyczny, skład którego powinien stanowić: lekarz, pielęgniarka, psycholog, a także w zależności od indywidualnej potrzeby specjalista z innych dziedzin. Ważna jest dbałość o stan psychiczny chorego i jego opiekunów. Szczególnego znaczenia nabiera pomoc i opieka nad chorymi, którzy cierpią, a ich proces umierania trwa długo.

W monografii poruszane są także takie istotne aspekty, jak opieka duchowa nad umierającym, problem eutanazji, czy też etyczna ocena transplantologii.

Każdy człowiek umiera inaczej, dlatego bardzo istotne jest, aby zespół terapeutyczny dostrzegał konieczność indywidualizacji pomocy wobec

pacjentów terminalnych. Naprzeciw tym zagadnieniom wychodzi rozdział monografii poświęcony psychoonkologii. Bardzo istotne są także poruszane aspekty przygotowania do śmierci. Do tej pomocy coraz lepiej przygotowany jest personel lekarski i pielęgniarski. Przełamywana jest zmowa milczenia wokół tematu umierania i śmierci, powstają profesjonalnie funkcjonujące hospicja i oddziały opieki paliatywnej. Bardzo ważnym zagadnieniem jest poznanie potrzeb i spełnianie próśb osób umierających, do potrzeb tych niewątpliwie należą potrzeby duchowe związane z praktyką religijną. Sprawą niezmiernie ważną jest przygotowanie rodziny do straty najbliższych oraz włączanie się jej do opieki.

Czytelnik po zapoznaniu się z przedłożoną mi do recenzji pozycją może wzbogacić wiedzę na temat zjawiska śmierci, które niestety ciągle nie jest powszechnie akceptowane społecznie. Opracowanie skłania do szeregu przemyśleń i refleksji, wychodzi naprzeciw wielu problemom pojawiającym się w opiece paliatywnej i hospicyjnej, stanowi także cenne uzupełnienie dotychczasowej literatury w tym zakresie. Jestem przekonana, że pozycja ta będzie stanowiła nie tylko cenne źródło fachowej wiedzy dla zespołu terapeutycznego, ale będzie też cenną pomocą dla rodzin osób umierających.

Recenzja dr hab. med. Marka Szczepańskiego

Śmierć jest nierozzerwalnie wpisana w istnienie człowieka. Jest jego jedynym pewnym elementem. Skoro jest pewna i nieunikniona, dlaczego nie jesteśmy w stanie nigdy do końca jej zaakceptować? Dlaczego życie jest wartością bezcenną, wartością nienaruszalną? O życie walczymy, życie chronimy, o życie dbamy. Można zapytać „po co?” skoro i tak kończy się tak samo, z chwilą ostatniego skurczu mięśnia sercowego.

Monografia *W drodze do brzegu życia*, pod redakcją E. Krajewskiej-Kułał, C. Łukaszuk i B. Jankowiak, stanowi zbiór prac nadesłanych przez uczestników kolejnej IV Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć” pamięci Elizabeth Kübler-Ross.

Dlaczego temat śmierci po raz kolejny sprowadza do Białegostoku liczne grono osób, które chcą dyskutować o śmierci i umieraniu? Może dlatego, że fenomen śmierci i umierania znajduje się w kręgu zainteresowań zarówno teologii i etyki, psychologii i socjologii, jak i medycyny oraz prawa. Może chęć rozmów i dyskusji wynika z potrzeby głębszego poznania tego, czego do końca zgłębić się nie da? Może dla niektórych osób spotkania te mają być drogowskazem ukazującym drogi pozwalające na pokonanie onieśmielenia, bezradności i strachu w obliczu nieuchronnej śmierci?

Rozważania na temat humanistycznego wymiaru śmierci pozwalają na zdobycie wiedzy, zapoznanie się z poglądami, genezą postaw i zachowań wobec śmierci. Przecież brak takiej wiedzy budzi niepewność, niepokój, rodzi pytania. Osoby, które z racji wykonywanego zawodu, mają częsty kontakt z ludźmi cierpiącymi, przewlekle chorymi, umierającymi, obdarzone empatią i akceptujące pacjenta z całym bagażem jego ułomności i lęków, stanowią ogromne wsparcie w najtrudniejszych, ostatnich chwilach życia. Wiąże się z tym w sposób nierozzerwalny opieka hospicyjna nad pacjentem w terminalnym okresie choroby. Przygotowanie do

śmierci w opiece hospicyjnej oparte jest na poszanowaniu życia i akceptacji śmierci.

Śmierć osoby dorosłej, zniedołężniałego, schorowanego starca jest w sposób naturalny wpisana w przemijanie życia. Jest łatwiej akceptowana i łatwiej się z nią godzimy. Śmierć dziecka jest zniweczeniem tego, co naturalne, zaburza oczywistą kolej rzeczy. Zostawia głębsze ślady w psychice tych, którzy je kochali, tych którzy sprawowali nad nim opiekę medyczną. Dramat rodziców umierającego dziecka jest dostrzegalny. Pograża w smutku, żalu i odrętwieniu na wiele miesięcy i lat. 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. Dlatego 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. Opieka taka wymaga głębokiej wiedzy, znajomości psychologii zachowań w sytuacjach szczególnie trudnych, znajomości zasad komunikowania się z osobami będącymi pod wpływem stresu. Wiedzę tę można i należy zdobywać. Zgłębienie jej pozwala na rozwój uczucia empatii zarówno w sferze emocjonalnej, jak i poznawczej. Posiadanie wiedzy pozwoli na wsparcie w pokonaniu dolegliwości somatycznych, emocjonalnych, duchowych, ale też często prozaicznych np. socjalnych.

Szczególnego znaczenia nabiera też dostrzeżenie zjawiska śmierci społecznej i poświęcenie temu problemowi należytej uwagi.

Lektura tej interesującej książki skłania nie tylko do refleksji nad umieraniem i śmiercią, ale także wzbogaci i będzie inspiracją dla wszystkich, którym śmierć i umieranie z racji wykonywanych obowiązków, są bliskie.



Przygotowanie do śmierci

Piotr Krakowiak¹, Aleksandra Modlińska²

Umierać po ludzku

Wypowiedzi uczestników warsztatów na uczelniach medycznych
w konfrontacji ze świadectwami pracowników
i wolontariuszy hospicyjnych

Wprowadzenie

Komunikacja z ciężko chorymi jest jednym z głównych problemów edukacyjnych, zgłaszanych przez studentów medycyny i pielęgniarstwa. Trudno się nauczyć tej sztuki z podręczników i książek. Bardzo ważne są formy warsztatowe, którymi zaczęła swoją pracę związaną ze śmiercią i umieraniem Dr Elisabeth Kübler-Ross [1]. W ramach prowadzonej przez Fundację Hospicyjną i Gazetę Wyborczą akcji „Umierać po ludzku” [2] przeprowadzono spotkania warsztatowe w uczelniach medycznych w Polsce. Ponad 600 studentów medycyny i pielęgniarstwa wzięło udział w nieobowiązkowych warsztatach [2, 3]. Inspiracją i wprowadzeniem do dyskusji był fragment sztuki Nell Dunn, Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej [4]. W czasie warsztatów uczestnicy byli również zapoznawani z treścią książki Biblioteki Fundacji Hospicyjnej, pt. Zdażyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum [5], będącej zapisem świadectw pracowników i wolontariuszy hospicyjnych. Doświadczenia obu autentycznych i emocjonalnych świadectw, połączone z kompetencjami prowadzących warsztaty lekarzy, psychologów i duszpasterzy przyniosły jako rezultat pełne emocjonalnego zaangażowania studentów dyskusje [2, 6].

Wypowiedzi uczestników warsztatów zaprezentowane zostały w cyklu artykułów przygotowanych i opublikowanych w regionalnych edycjach Gazety Wyborczej [7]. Wypowiedzi uczestników zanotowane przez redaktorów biorących udział w warsztatach można pogrupować na na-

¹ Fundacja Hospicyjna, Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza w Gdańsku

² Zakład Medycyny Paliatywnej AMG, Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza w Gdańsku,

stępujące grupy problemów i tematów, które zostaną omówione szczegółowo poniżej: Pytania związane z procesem komunikacji. Są wśród nich następujące pytania szczegółowe: Jak mówić? Jak pokonać lęk? Czy można się tego nauczyć? Jak rozmawiać? Co należy powiedzieć? Jak sobie radzić ze śmiercią i umieraniem? Co powiedzieć zrozpaczonej rodzinie? Problemy związane z systemem nauczania w akademiach medycznych. Wśród tej problematyki zgłoszono między innymi tematy: braku miejsca na umieranie i śmierć w dużej części wykładów; Jak nie zubożeć na studiach? Pytania o narzędzia poprawiające komunikację pracownika służby zdrowia z pacjentem. Studenci wskazali na kwestie: Realnych i możliwych do przyswojenia sposobów i narzędzi komunikacji, Sposób na maskowanie prawdy, W jaki sposób poinformować i powiedzieć o raku? Ostatnia wola i towarzyszenie przez obecność – jaka jest tutaj rola lekarza? Świadcstwa potwierdzające, że można się nauczyć kontaktu z chorym. W tej grupie tematycznej studenci wymieniali jako przydatne zasoby: Zajęcia z personalizacji śmierci; Potrzeba więcej warsztatowej pracy; Brakuje tego typu zajęć; Potrzeba nauki komunikacji poprzez pracę warsztatową i zajęcia w małych grupach; Nauka od mistrzów, których szukać trzeba pomiędzy starszymi koleżankami i kolegami – lekarzami, pielęgniarkami i innymi pracownikami służby zdrowia. Poniżej zostaną przedstawione główne grupy problemów podnoszonych przez uczestników warsztatów, skonfrontowane ze świadectwami pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, odnośnie do tematów poruszanych przez studentów.

Proces komunikacji – jak się nauczyć tej sztuki?

Studenci akademii medycznych podczas warsztatów zgłaszali wielokrotnie brak umiejętności prowadzenia rozmowy z ciężko chorymi, a także brak umiejętności aktywnego słuchania pacjentów i ich rodzin [8]. Tę powszechną trudność w opanowaniu sztuki komunikacji poprzez słuchanie mają nie tylko lekarze, ale także inni pracownicy i wolontariusze hospicjów i służby zdrowia. Celnie oddaje ten problem świadectwo kapelana hospicyjnego, opisującego spotkanie z młodą pacjentką: „Usiadłem tak, by mieć z nią kontakt wzrokowy. Zacząłem zagadywać i pytać o duchowe potrzeby. Patrzyłem na jej twarz wykrzywioną bólem i gadałem, gadałem, gadałem... Basia patrzyła na mnie z rosnącym niedowierzaniem, gdy mówiłem i zadawałem pytania, nie czekając wcale na jej odpowiedzi. – Co ty sobie do cholery myślisz? – ostro przerwała moje mądre wywody. To wystarczyło, żeby zatrzymać mój słowotok. – Jak jesteś taki

mądry, to wytłumacz mi, dlaczego ja umieram?! Za jakie grzechy?! Za to, że byłam dobrą córką dla rodziców? A może za to, że przez całe studia nie ściągałam, tylko solidnie się uczyłam? Czy może za bezinteresowną pomoc w domu dziecka? Czy wstrzemięźliwość przedmałżeńską, żeby było „po bożemu”? No powiedz mi, Księżę mądralo, za który z tych grzechów twój Pan Bóg mnie ukarał? Za co tak cierpię? Jak mi odpowiesz, będziesz mógł ciągnąć te swoje pobożne historie! – kaszłąc, wykrzyczała Basia. (...) Były we mnie złość, bezradność i rozpacz [9]. To wspomnienie zostało wykorzystane podczas warsztatu i w taki sposób wspomina je jedna z jego uczestniczek: „Rozmawia się normalnie, bez mądrzenia się. Ja dostałem swoją nauzkę kilka lat temu. Byłem przy młodej dziewczynie w Hospicjum. Baśka umierała na raka kości. Zamęczałem ją swoim gadaniem o krzyżu, cierpieniu, etc. Aż sprowadziła mnie na ziemię, mówiąc: „Co ty, cholera, wiesz o cierpieniu? To ja umieram, a ty tylko gadasz”.

Opisany powyżej problem zaburzonej komunikacji wiąże się z powszechnym brakiem umiejętności słuchania, którym są zagrożeni nastawieni na działanie, aktywizm i rozwiązanie problemu ludzie pomagający chorym. Jak nauczyć się tej sztuki? – to pytania kierowane do prowadzących warsztaty. Ludzie się różnią między sobą. Dlatego z jednym trzeba pomilczeć, drugiemu pozwolić się wygadać, z trzecim porozmawiać choćby kilka minut – przekonuje krajowy duszpasterz hospicjów [10]. Potwierdzają to słowa kończące opowieść hospicyjnego kapełana: „Basiu, ile razy zamiast mądrzyć się na temat cierpienia i pocieszać gotowymi regułkami, decyduję się milczeć i słuchać wspominam Twoją życiową dojrzałość [11]. Znamienne są w tym kontekście wypowiedzi studentów związane z procesem komunikacji, szczególnie z emocjonalnymi i psychologicznymi jej elementami. Powszechny wydaje się być brak dostatecznej wiedzy i miejsca na praktykowanie tych umiejętności. „Takie zajęcia są bardzo potrzebne. Dobrze jest skonfrontować podejście psychologiczne i religijne, wiedzieć, jak rozmawiać o śmierci – oceniała studentka piątego roku medycyny [12].

Własne zasoby związane z ciężką chorobą, umieraniem, śmiercią i procesem żałoby

Kolejną grupę stanowiły trudności w nawiązaniu kontaktu z pacjentem mające podłoże w nieprzepracowaniu emocjonalnym i duchowym problemów własnych strat, a także lęku przed umieraniem i śmiercią. Świadomi tych braków studenci akademii medycznych najczęściej nie

mają czasu się zająć w toku swoich studiów [7]. Bronią się jednak przed stereotypem „zimnych draniów”, którym nie zależy na emocjonalnych potrzebach pacjenta. Chcą także nauczyć się chronić swój świat emocji, by nie narazić się na wypalenie i przeciążenie emocjonalne tak powszechne w pracy związanej z ochroną zdrowia i ratowaniem życia. Przykładem jest utrwalona przez lata postawa nie okazywania zbytnich emocji. „Lekarze powinni czasami okazać ludzką twarz. Przecież po drugiej stronie stoi człowiek przerażony, zalekniony. Pewnej uczestniczce naszych warsztatów zmarła córeczka. Opowiedziała nam, że było wokół niej wielu lekarzy, ale ona zapamiętała tylko jednego. Po śmierci jej dziecka ten lekarz podszedł do niej, wziął ją za rękę i powiedział: „Jest mi bardzo przykro” [13].

O wpływie uczuć związanych z własnymi przeżyciami i wspomnieniami, często z odległych lat dzielą się także w zbiorze hospicyjnych opowiadań pracownicy i wolontariusze. Opowiadanie jednej z pielęgniarek ilustruje, jak znaczącą rolę odgrywają w procesie pomagania pacjentowi własne uczucia, doświadczenia i wspomnienia: „Jeden z moich pacjentów utkwiał mi szczególnie w pamięci. Był to pan Jan, który chorował na nowotwór przełyku. Chodziłam do niego w pierwszym roku pracy w Hospicjum. W opiekę nad nim zaangażowałam się emocjonalnie. Byłam u niego często, spędzając z nim wiele godzin. Patrząc z perspektywy, stwierdzam, że widziałam w nim mojego ojca, który umierał na raka gardła przed laty. Ojciec chorował dwa lata od rozpoznania. Miałam wtedy tylko dwanaście lat i nie rozumiałam dobrze charakteru choroby. Widziałam tylko, jak z dnia na dzień mój ojciec robi się coraz słabszy i chudszy. Gdy pojawił się problem zjedzeniem, tylko ja potrafiłam usmażyć jajecznicę, która mu smakowała i którą był w stanie zjeść. Po radioterapii wypadły mu włosy. (...) Bardzo się bałam, kiedy miał ataki duszności. Za każdym razem myślałam, że umrze. Stało się to, kiedy mama wyszła na podwórko, a ja zostałam sama w kuchni. Przez szparę w drzwiach widziałam ojca siedzącego na łóżku. Zaczął się dusić. Nie poszłam do niego, bo bardzo się bałam. Pobiegłam z krzykiem do mamy. Nie weszłam do pokoju, w którym umierał. Tata odchodził na siedząco, bardzo przytomnie. Na koniec napisał coś do mnie na kartce, ale nikt nie mógł tego odczytać. Płakałam w pokoju obok razem ze starszą siostrą. Nie pożegnałam się z nim. Nie wiem czego, ale bałam się. Bałam się dotknąć swojego ojca. Ten lęk pozostał we mnie na długo. Pan Jan umierał przez rok. Wiedziałam, że jestem mu potrzebna, aby złagodzić cierpienie, wyciszyć, uspokoić. Byłam osobą, której

mógł powierzyć najbardziej intymne wyznania. Miał zaufanie do mojej profesji. Wolał nawet moją opiekę niż rodzinną. Często odwiedzając go, bałam się. Nie byłam przy śmierci Jana. Umarł spokojnie w nocy. Myślę, że to dzięki niemu i wielu innym, których już nie ma, przestałam się bać. Teraz siedzę z moimi pacjentami i trzymam ich za rękę w chwili śmierci. Widzę ich wzrok patrzący gdzieś bardzo daleko, jakby w wieczność. I już się tak bardzo nie boję. Z czasem nauczyłam się mówić o śmierci, która jest tak naturalnym, a jednocześnie tragicznym doświadczeniem” [14].

Bunt i sprzeciw przeciw stracie bliskich osób jest jedną z przeszkód emocjonalnych w radzeniu sobie z umieraniem i śmiercią w relacji z pacjentami. Tak mówią o tym studenci – uczestnicy warsztatów, sprowokowani do wspomnień i przywołania emocji towarzyszących przeżytym stratom: „Paweł, V rok: Umierał mój przyjaciel, miał 26 lat. Wpadł pod samochód. Lekarz stwierdził śmierć mózgu, trzeba było wyjąć wtyczkę. Czułem duży gniew. (...) Iza, II rok: Nie ogarniam śmierci zupełnie. Koleżanka z klasy zemdląca, zabrano ją pogotowie. Rozległy zawał. Ale jak to? 19 lat i rozległy zawał? Niepojęte. Po dziesięciu dniach ona po prostu umarła. Byłam na pogrzebie, ale do dziś nie mam świadomości, że ona nie żyje. A dzień przed tym pogrzebem przywieziono na oddział pacjenta w agonii. Leżał sam, czasem ktoś do niego zaglądał i kiwał głową: „Nic się nie da zrobić, on umiera”. Ja zaglądałam co chwilę. Bałam się, że umrze przy mnie, ale czułam potrzebę, by tam być. Zupełnie tego nie rozumiem. Karolina, II rok: Dziadek umierał w Wigilię. Agonia wyglądała strasznie. Wszyscy wyszli, zostałam z nim tylko ja i babcia. Rodzice zawsze mnie izolowali od śmierci, nawet na pogrzebach nie pozwalali podejść do trumny. Przy dziadku bałam się okropnie, ale coś mnie tam trzymało w miejscu. Po tym boję się jeszcze bardziej. Śmierci. Bliskich, swojej. Nie wiem, jak będę mogła o tym rozmawiać [15].

Powyższe głosy studentów uczelni medycznych wskazują, iż zaproponowany przed laty proces interdyscyplinarnych warsztatów dotyczących komunikacji z osobami ciężko chorymi i umierającymi, zapisany w książce „Rozmowy o śmierci i umieraniu” [1] ciągle domaga się kontynuacji w procesie przygotowania pracowników służby zdrowia. Mówi o tym również ostatnie z przetłumaczonych dzieł lekarki niestrudzenie pracującej nad poprawą komunikacji z chorym i jego bliskimi, z troskaną jednocześnie o emocjonalny i duchowy obraz siebie samej. Wstęp został bardzo wymownie nazwany „Podróż do krainy śmierci i rozwoju” [16].

System nauczania: Brak zajęć warsztatowych, ćwiczeń i relacji mistrz–uczeń

Wielość materiału koniecznego do opanowania wiedzy medycznej, związany z ciągłym jej poszerzaniem sprawia, że wielu ze studentów biorących udział w warsztatach pt. „Umierać po ludzku” otwarcie wyrażało swoje niezadowolenie z powodu braku zajęć warsztatowych oraz ograniczeń związanych ze sposobem przekazywania wiedzy.

„Umieraniu nie poświęca się specjalnego miejsca na studiach medycznych. Na pierwszym roku w ramach pielęgniarstwa uczono nas, że mamy się uśmiechać w szpitalu i być miłym dla pacjentów – mówiła przed warsztatami Kinga Muzyczuk, studentka VI roku medycyny. – Dopiero na szóstym roku będziemy mieć opiekę paliatywną [17]. Potwierdzają to także inne słowa uczestników warsztatów: „Jak rozmawiać ze śmiertelnie chorymi, dla których świat kurczy się w jednym momencie do rozmiaru sali szpitalnej? Jak oznajmić o śmierci, by nie brzmiało to jak wyrok. – Nikt nas tego nie uczy na studiach – powtarzają studenci medycyny. – Jak mam powiedzieć pacjentowi, że zostało mu kilka miesięcy życia. Nie potrafię sobie tego wyobrazić – dzieli się Justyna, studiująca na V roku medycyny. – Pamiętam, jak bardzo czułam się bezradna, gdy w czasie praktyk miałam do czynienia z nieuleczalnie chorymi. Czułam taką niezrozumiałą wściekłość, nie potrafiłam znaleźć właściwych słów” [18].

Edukacja trudnej sztuki komunikacji nie może ograniczać się tylko do czasu studiów. Świadectwo doświadczonej lekarki, otwarcie dzielącej się problemami dotyczącymi komunikowania prawdy o zbliżającym się końcu życia, są przypomnieniem i zarazem ostrzeżeniem, że ciągle trzeba się uczyć tego, co czyni pomaganie człowiekowi powołaniem i misją: „Od dawna pracowałam w opiece długoterminowej i wydawało mi się, że przejście do opieki paliatywnej będzie sprawą prostą. Śmierć pacjentów znosiłam dość dobrze do momentu, kiedy miałam powiedzieć rodzicom dwudziestojednoletniej dziewczyny, że ich jedyna córka umiera. Mimo rozmów o śmierci, trudnych kolejach losu nie mogli pogodzić się z sytuacją, która ich spotkała. Rodzice wciąż byli pełni nadziei na wyzdrowienie ukochanego dziecka. Planowali zawieźć córkę do kolejnej kliniki na konsultacje. Kiedy stanęłam przy łóżku dziewczyny wraz z rodzicami, dokładnie w tym momencie zdałam sobie sprawę, że ona umiera. Stałam w obliczu trudnej decyzji. – Czy to ja powinnam poinformować rodziców, że ich córka odchodzi? – pytałam siebie w duchu. Widziałam w ich oczach pytanie o prawdę i prośbę o pomoc. Ugięły się pode

mną nogi i z olbrzymim żalem wydusiłam z siebie, że w tej chwili już żadne leki i postępowanie medyczne nie przyniosą skutku. – Ona umiera właśnie teraz i pragnie naszej obecności – dodałam. Ku mojemu wielkiemu zaskoczeniu rodzice przyjęli informację spokojnie i byli z córką do końca. Minęło już dużo czasu od śmierci tej dziewczyny. Do dziś jestem w kontakcie z jej rodzicami. Prawda i zrozumienie wygrały, a ja mam satysfakcję, że zrobiłam to, co powinnam była w tym momencie zrobić. W dalszym ciągu jednak mam problemy z mówieniem o śmierci, z komunikowaniem tej trudnej prawdy. Jestem jednak przekonana, że należy ją przekazywać, aby być w zgodzie z pacjentami, ich rodzinami, samym sobą i Panem Bogiem [19].

Przekazywanie trudnych wiadomości, informowanie o śmierci, czy zgoda na to, że zmarł pacjent, któremu bardzo staraliśmy się pomóc będą wyzwaniem i obciążeniem dla pracowników służby zdrowia, w tym szczególnie dla lekarzy. Należy we właściwy sposób uświadamiać to studentom podczas studiów, szczególnie w czasie praktyk klinicznych, gdzie jest okazja do spotkań i do nawiązania relacji: mistrz–uczeń. Jak bardzo jest to potrzebne, by pomóc młodemu adeptowi sztuki medycznej uświadamia nam wypowiedź studenta V roku medycyny: „To było dwa lata temu. Do szpitala trafiła kobieta, miała zaburzenia rytmu oddychania i bardzo zaawansowany nowotwór – trzeba było ją reanimować. Mimo wysiłku całego zespołu, zmarła. Nie mogłem uwierzyć. Zawsze udawało się nam wyprowadzić pacjenta na prostą, a tutaj zgon. Musiało minąć kilka minut, zanim dotarł do mnie ten fakt. Co bym powiedział jej rodzinie? Nie wiem. Na studiach miałem trzy razy zajęcia z psychologii, poświęcone śmierci i umieraniu. Jak o tym rozmawiać?” [20]. Niech to pytanie będzie dla wszystkich opiekunów praktyk studenckich, ale także dla osób współpracujących z młodymi lekarzami, pielęgniarkami i innymi pracownikami służby zdrowia zaproszeniem do wsparcia i rozmowy w chwilach kryzysu związanego ze śmiercią pacjenta.

Znaki nadziei – zainteresowanie warsztatami „Umierać po ludzku” w 2008 roku

We wszystkich uczelniach medycznych listy uczestników warsztatów zostały szybko zamknięte, a wiele osób nie mogło skorzystać z powodu ograniczonej liczby miejsc. Choć początkom akcji „Umierać po ludzku” towarzyszyło wiele obaw i nieporozumień [21], to dobre efekty podjętych działań są widoczne na licznie odwiedzanej stronie domowej tego wspólnego przedsięwzięcia Fundacji Hospicyjnej i Fundacji Agory [2, 7]. Na

łamach Gazety Wyborczej zostały również opublikowane słowa, będące swoistą oceną podjętych działań warsztatowych: „Od początku trwania akcji »Umierać po ludzku« spływają do nas setki listów od czytelników, skarżących się na złe traktowanie przez lekarzy. Chorzy i ich bliscy zarzucają medykom, że ci mówią do nich bezosobowo, stosując żargon lekarski, nie wspierają ich, poświęcają za mało czasu, spychają do kolejnych lekarzy bojąc się powiedzieć wprost o chorobie. Przeciągają moment skierowania do Hospicjum, co sprawia, że pacjent bez sensu cierpi w szpitalu. Nie informują o postępach choroby, utrudniają towarzyszenie umierającemu w szpitalu. Mimo bloku zajęć z medycyny paliatywnej, jaki od kilku lat obowiązuje na polskich uczelniach, sami studenci nie mają wątpliwości, że nie są dobrze przygotowani do towarzyszenia w umieraniu pacjentów” [22].

Duża frekwencja i zaangażowanie studentów medycyny daje nadzieję, podobnie jak zainteresowanie wielu z nich wolontariatem hospicyjnym. Potwierdza to opinia jednego z uczestników spotkań warsztatowych, odbywających się zawsze w wolnym czasie studentów: „Nie wszyscy jesteśmy automatami napakowanymi wiedzą. Studentom nie brakuje chęci, bo większość poważnie traktuje swoją misję. Brakuje nam często czasu, by zająć się czymś dodatkowym” [17]. Obok zajęć warsztatowych pozytywnie ocenianych przez większość uczestników, wszyscy biorący udział w szkoleniu otrzymali przygotowany i przetłumaczony specjalnie na tę okazję z angielskiego podręcznik: *Opowieści o raku – sztuka komunikacji w opiece onkologicznej* [22] jest kolejnym narzędziem przekazanym studentom medycyny do nauki trudnej sztuki komunikacji z chorym i jego bliskimi. Nadzieją organizatorów akcji i warsztatów jest, że dzięki tej inicjatywie będzie się toczyć debata o komunikacji w służbie zdrowia, podobnie jak stało się to w wypadku warsztatów prowadzonych przez dr Kübler-Ross [1, 16]. Oby, dzięki takim i inicjatywom, a jeszcze bardziej poprzez świadectwo pracy wykładowców i pracowników klinik jak najrzadziej prawdziwymi były słowa wypowiedziane przez jedną z uczestniczek warsztatów: „Kończąc studia lekarskie czy pielęgniarskie nie potrafimy się odnaleźć w sytuacji, gdy nasz pacjent umiera. Nie wiemy co powiedzieć, jak się zachować, jak rozmawiać z rodziną chorego” [23].

Piśmiennictwo

1. Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań, 2007.
2. Zasoby strony akcji społecznej: www.umieracpoludzku.pl, 2008.

3. Informator dla ludzi przewlekle chorych, umierających i ich rodzin, Umierać po ludzku, konsultacja merytoryczna: A. Modlińska, P. Krakowiak, Gazeta Wyborcza (dodatek), 30.10.2008.
4. Dunn N., Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej, CD-ROM, Via Medica, Gdańsk (dodatek do książki), 2008.
5. Krakowiak P., Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum, Via Medica, Gdańsk, 2006.
6. Redakcja Gazety Wyborczej, Warsztaty dla studentów medycyny. <http://wyborcza.pl/8,88842,5762629.html>, umieszczono: 10.10.2008.
7. www.umieracpoludzku.pl – Zbiór artykułów z lokalnych wydań Gazety Wyborczej, 2008.
8. Czerwiński A., Studenci płaczą jak bobry, <http://wyborcza.pl> (Łódź), umieszczono: 2008–10–23.
9. Krakowiak P., Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum, Via Medica, Gdańsk 2006, 12–15.
10. Twardowska A., Ks. Krakowiak uczył żyć ze śmiercią, <http://wyborcza.pl> (Bydgoszcz), umieszczono: 2008–10–16.
11. Krakowiak P.: Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum. Via Medica, Gdańsk 2006, 15.
12. Miecznikowski G.: Medycy przełamują tabu śmierci, <http://wyborcza.pl> (Warszawa), umieszczono: 2008.10.16.
13. Czajkowska A., Studenci medycyny będą się uczyć o umieraniu, <http://wyborcza.pl> (Wrocław), umieszczono: 2008–10–15.
14. Krakowiak P.: Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum. Via Medica, Gdańsk 2006, 38–39.
15. Klimowicz J.: Ja śmierci nie ogarniam, <http://wyborcza.pl> (Białystok), umieszczono: 2008.10.19.
16. Kübler-Ross E., Śmierć. Ostatni etap rozwoju, Laurum, Warszawa, 2008, 15–28.
17. Radomski M.: Młodzi lekarze osławiają śmierć, <http://wyborcza.pl>. (Szczecin), umieszczono: 2008.10.14.
18. Wałach B., Studenci uczą się mówić o śmierci, <http://wyborcza.pl>. (Kraków), umieszczono: 2008–10–24.
19. Krakowiak P.: Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum. Via Medica, Gdańsk 2006, 37.
20. Twardowska A.: Ks. Krakowiak uczył żyć ze śmiercią, <http://wyborcza.pl>. (Bydgoszcz), umieszczono: 2008.10.16.
21. Krakowiak P., Życie jest ważne. Do końca, w: Informator dla ludzi przewlekle chorych, umierających i ich rodzin, konsultacja merytoryczna: A. Modlińska, P. Krakowiak, Gazeta Wyborcza (dodatek), 30.10.2008, 3–4.

22. AA.VV. Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej, na podstawie sztuki Nell Dunn, Via Medica, Gdańsk 2008.
23. Aksamit B., Warsztaty, jak towarzyszyć w odchodzeniu, <http://wyborcza.pl> (Gdańsk), umieszczono: 2008-10-22.

Agnieszka Renn-Żurek¹, Agata Wojcierowska¹,
Barbara Boros¹, Urszula Koścista¹

Hospicjum jako system wsparcia i relacji, wpływający na życie pacjentów

Wstęp

Pacjent w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej to człowiek wymagający wszechstronnej pomocy i holistycznej opieki. Ze względu na postęp choroby, dokuczliwe objawy i pogarszający się stan zdrowia opiekę tę należy sprawować profesjonalnie, przez ludzi do tego przygotowanych i w miejscach do tego przeznaczonych. Z pewnością miejscem takim jest hospicjum stacjonarne, które spełnia szereg zadań i funkcji w procesie opieki nad chorym.

Do hospicjum pacjenci trafiają w różnym stanie, mając za sobą szereg doświadczeń i багаż przeżyć. Ideą hospicjum jest dążenie do tego, aby jakość życia (i umierania) chorego była możliwie najwyższa.

Elementami wpływającymi na komfort życia pacjenta jest doznawany poziom wsparcia, możliwość rozładowania negatywnych emocji, akceptacja i poczucie bezpieczeństwa oraz profesjonalizm opiekunów.

Wpływ powyższych czynników na samopoczucie pacjentów przebywających w hospicjum został poddany analizie w niniejszej pracy.

Cel pracy

Zbadanie, jaki wpływ na komfort życia i samopoczucie pacjenta wywiera pobyt w hospicjum stacjonarnym.

Materiał i metody

Badanie przeprowadzono wśród 35 pacjentów hospicjów stacjonarnych. Narzędzie badawcze stanowiła przygotowana specjalnie dla celów niniejszego badania ankieta. Ankieta składała się z 26 pytań –

¹ Zakład Teorii Pielęgniarstwa, Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi

w tym 21 zasadniczych (zamkniętych, półotwartych oraz otwartych, jedno- i wielokrotnego wyboru), a także tzw. metryczki, dzięki której określa się cechy społeczno-demograficzne respondentów – wiek, płeć, miejsce zamieszkania, poziom wykształcenia i stan cywilny.

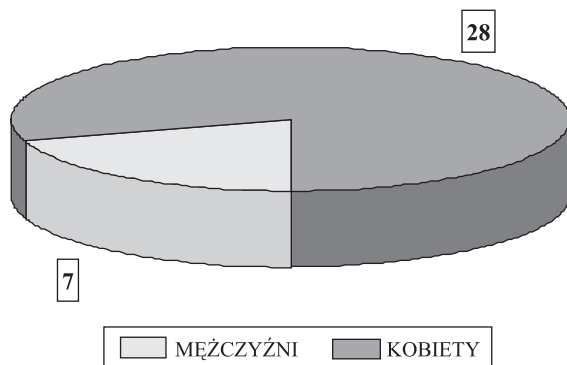
Dwie badane zmienne miały charakter ilościowy – wiek pacjenta, czas pobytu w hospicjum (w miesiącach) oraz ocena zdolności personelu hospicjum do współodczuwania. Pozostałe pytania ankietowe szacowały częstość występowania poszczególnych cech w badanej próbie (cechy jakościowe).

Otrzymane wyniki badawcze poddano analizie statystycznej. Za znamienne statystycznie przyjęto wyniki testów, kiedy poziom istotności nie przekraczał 5 punktów procentowych, tj. $p < 0,05$. Przedział ufności ustalono w wartości 95% (95%CI).

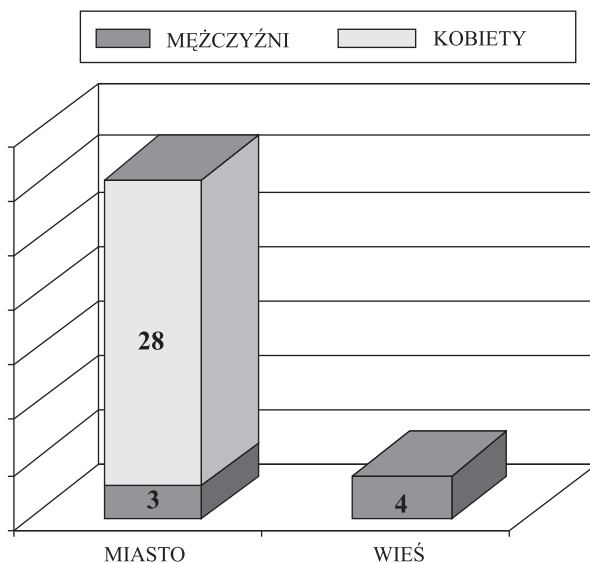
Wyniki

Kompletne wyniki badawcze uzyskano od 35 pacjentów hospicjum – 7 mężczyzn i 28 kobiet (ryc. 1). W mieście zamieszkiwało 3 mężczyzn i 28 kobiet, a obszary wiejskie jedynie 3 mężczyzn (ryc. 2). Większość spośród respondentów posiadała wykształcenie średnie – 1 mężczyzna i 17 kobiet, wykształcenie zasadnicze zawodowe – 4 mężczyzn i 1 kobieta, wykształcenie podstawowe – 1 mężczyzna i 1 kobieta. Wykształceniem wyższym legitymowało się 10 osób – 1 mężczyzna i 9 kobiet (ryc. 3). Nie stwierdzono znamiennej statystycznie różnicy pomiędzy respondentami pozostającymi w związku małżeńskim – 2 żonatyh mężczyzn i 12 zameżnych kobiet, a osobami owdowiałymi – 1 wdowiec i 12 wdów (ryc. 4).

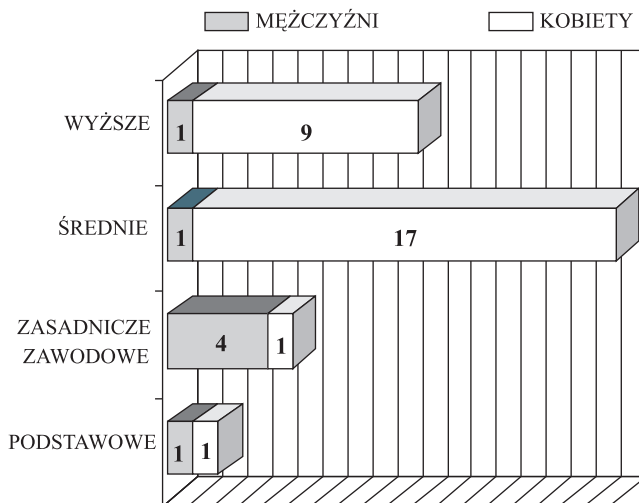
Ryc. 1. Struktura badanej próby według płci



Ryc. 2. Struktura badanej próby według miejsca zamieszkania i płci

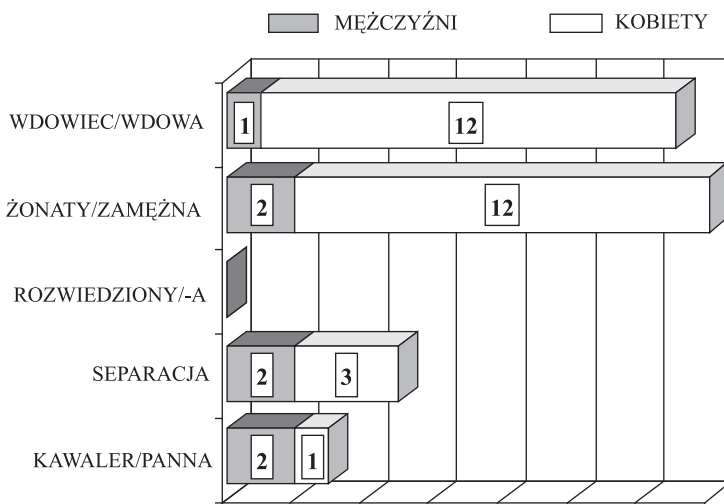


Ryc. 3. Struktura badanej próby według poziomu wykształcenia i płci

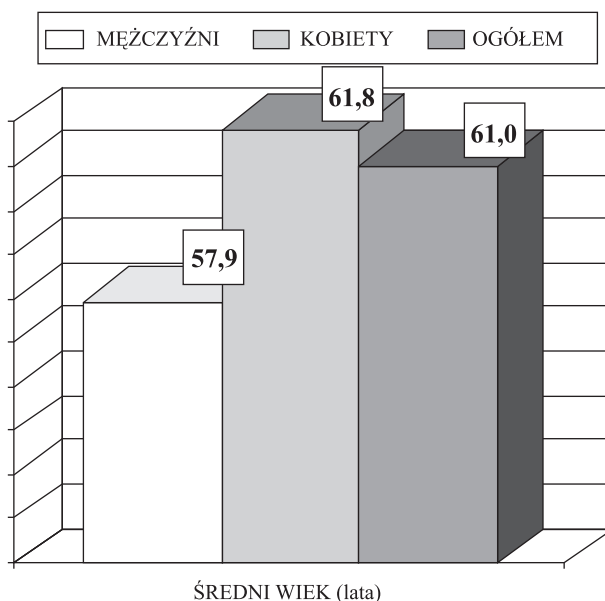


W badanej grupie nie było osób rozwiedzionych, niemniej 2 mężczyzn i 3 kobiety żyły w separacji. W stanie wolnym pozostawało 2 mężczyzn i 1 kobieta. Nie wykryto również znamiennej statystycznie różnicy w zakresie wieku respondentów według płci, chociaż na ryc. 5

Ryc. 4. Struktura badanej próby według stanu cywilnego i płci



Ryc. 5. Średni wiek respondentów według płci



można zauważyć, iż ankietowane kobiety były starsze od mężczyzn: 57,9 (SD = 14,80) versus 61,8 (SD = 13,59) lat. Średni wiek ankietowanych ogółem wynosił 61,0 (SD = 13,70) lat.

Cechy członków personelu hospicjum, które dla pacjentów tego ro-

dzaju placówki były najważniejsze w niniejszym badaniu, to akceptacja chorego takim, jaki jest – 5 mężczyzn i 20 kobiet, okazywanie życzliwości – 3 mężczyzn i 19 kobiet oraz zrozumienie dla cierpiącej osoby – 19 kobiet (tab. 1). Na zdolność cierpliwego słuchania wskazał 1 mężczyzna oraz 5 kobiet, zaś na przyjazny uśmiech – 1 mężczyzna i 10 kobiet. Najistotniejszym z kolei elementem działalności hospicjum jako takiego była, w opinii respondentów fachowa opieka medyczna – dla 6 mężczyzn i 15 kobiet. Na pozostałych „pozycjach” uplasowały się takie cechy, jak wsparcie emocjonalne dla chorych – 18 kobiet, możliwość podjęcia rozmowy z pracownikiem hospicjum – 3 mężczyzn i 13 kobiet oraz zapewnienie pacjentom maksymalnego poczucia bezpieczeństwa – 15 kobiet (tab. 2).

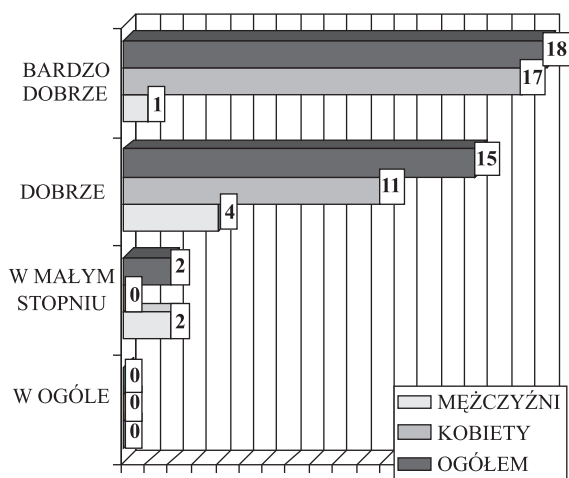
Tabela 1. Wartościowanie postaw personelu wobec pacjentów hospicjum wśród respondentów według płci

Postawa	Płeć		Ogółem
	Mężczyźni	Kobiety	
Cierpliwe słuchanie	1	5	6
Akceptacja	5	20	25
Życzliwość	3	19	22
Przyjazny uśmiech	1	10	11
Zrozumienie	0	19	19
Inne	0	0	0

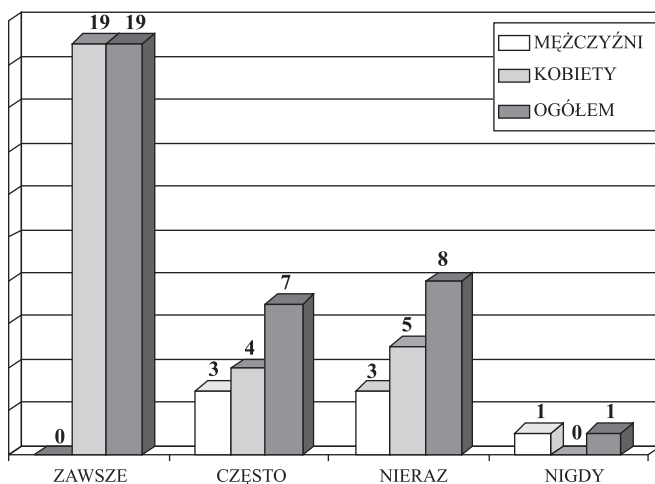
Tabela 2. Wartościowanie form pomocy świadczonej respondentom przez personel hospicjum według płci

Forma pomocy	Płeć		Ogółem
	Mężczyźni	Kobiety	
Opieka medyczna	6	15	21
Poczucie bezpieczeństwa	0	15	15
Możliwość rozmowy	3	13	16
Wsparcie emocjonalne	0	18	18
Inne	0	0	0

Ryc. 6. Ocena fachowości i profesjonalizmu personelu w hospicjum wśród respondentów według płci

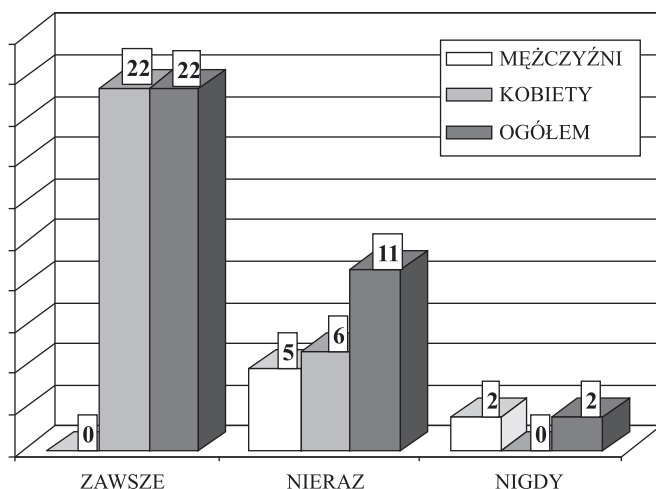


Ryc. 7. Wyjaśnianie celowości podejmowanych działań leczniczych, opiekuńczych i terapeutycznych respondentom według płci



Profesjonalizm i fachowość pracowników zatrudnionych w hospicjum zostały w znacznej większości ocenione „bardzo dobrze” – 1 mężczyzna i 17 kobiet, jak również „dobrze” – 4 mężczyzn i 11 kobiet (ryc. 6). Pozostałych 2 ankietowanych mężczyzn twierdziło, że personel w hospicjum jest przygotowany do wykonywania swojego zawodu w „niewielkim stopniu”. Celowość podejmowanych działań leczniczo, opiekuńczo, terapeutycznych

Ryc. 8. Zapewnianie intymności respondentom według płci

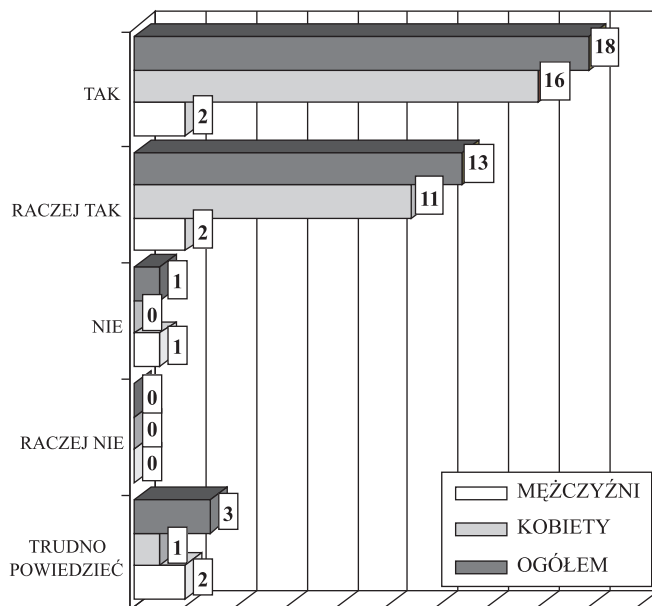


tycznych wyjaśniana była „zawsze” w przypadku 19 badanych kobiet, „często” – 3 mężczyzn i 4 kobiet, „nieraz” – 3 mężczyzn i 5 kobiet. Nigdy takiej informacji nie otrzymał jeden ankietowany mężczyzna (ryc. 7). Zapewnianie intymności pacjentom hospicjum „zawsze” w czasie wykonywania badań, zabiegów i rozmów deklarowały 22 kobiety, „nieraz” – 5 mężczyzn i 6 kobiet, „nigdy” – 2 mężczyzn (ryc. 8).

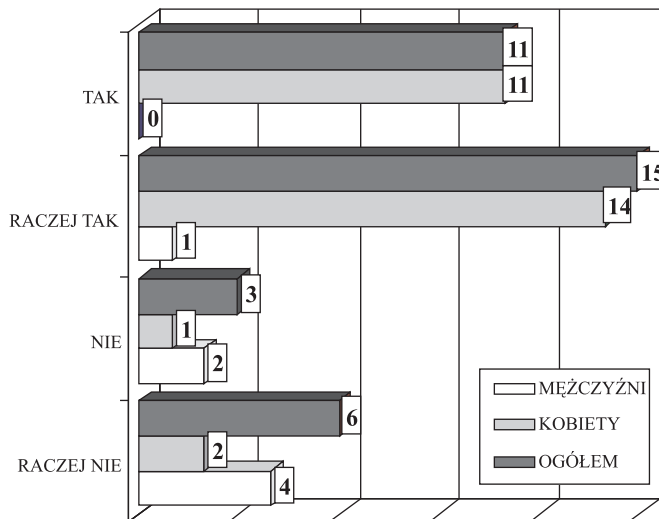
Duża część spośród respondentów uważała, że właściwa komunikacja pomiędzy pacjentami a personelem hospicjum to sposób na złagodzenie cierpienia – „tak” odpowiedziało 2 mężczyzn i 16 kobiet, a „raczej tak” – 2 mężczyzn i 11 kobiet. Niektórzy nie mieli zdania w tej kwestii – 2 mężczyzn i 1 kobieta. Ideę powyższą zanegował 1 mężczyzna (ryc. 9). Nieco inny rozkład uzyskała zmienna dotycząca gotowości personelu hospicjum do wysłuchania respondentów. „Tak” wskazało 11 kobiet, „raczej tak” – 1 mężczyzna i 14 kobiet, „raczej nie” 4 mężczyzn i 2 kobiety, a „nie” – 2 mężczyzn i 1 kobieta (ryc. 10).

Znamienną różnicę stwierdzono w zakresie subiektywnej oceny zdolności personelu hospicjum do współodczuwania z pacjentami ich cierpienia i niedoli ($p = 0,0012$). Maksymalna ocena wynosiła 5, minimalna 1. Średnia ocena dla respondentów ogółem wynosiła 4,1 ($SD = 1,18$). Jak pokazuje ryc. 11, ankietowane kobiety znacznie lepiej ($p = 0,0012$) oceniały tę cechę u personelu hospicjum w porównaniu do badanych mężczyzn: 4,4 ($SD = 0,96$) versus 2,9 ($SD = 1,21$). Ankietowane kobiety znacznie czę-

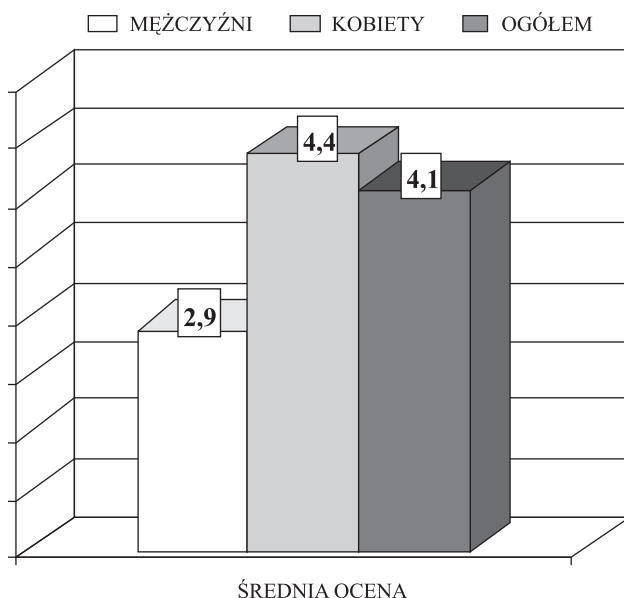
Ryc. 9. Komunikacja z personelem jako sposób na złagodzenie cierpienia wśród respondentów według płci



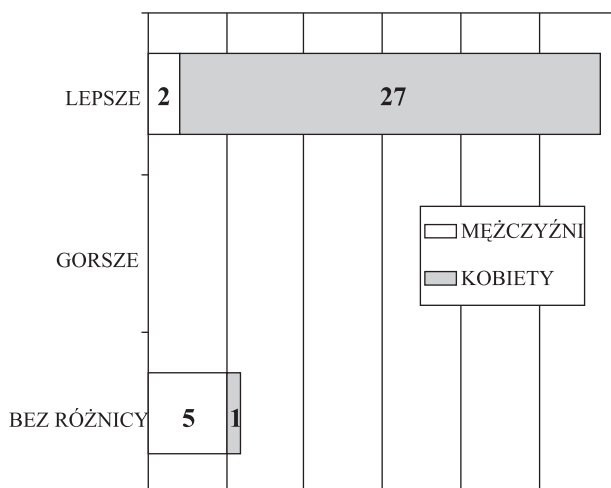
Ryc. 10. Gotowość personelu hospicjum do wysłuchania respondentów według płci



Ryc. 11. Średnia ocena zdolności personelu hospicjum do współodczuwania respondentom według płci ($p = 0,0012$)

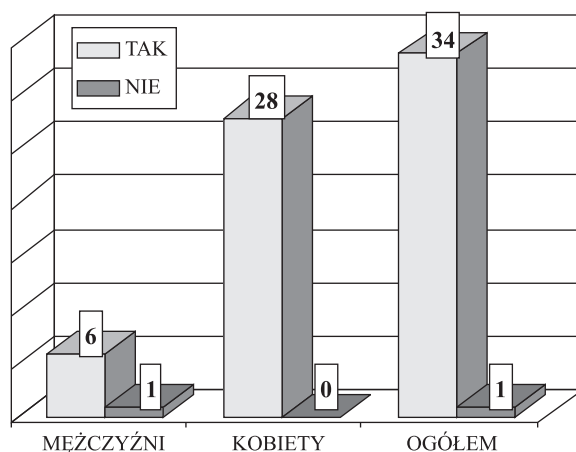


Ryc. 12. Wpływ pobytu w hospicjum na samopoczucie respondentów według płci ($p = 0,0002$)

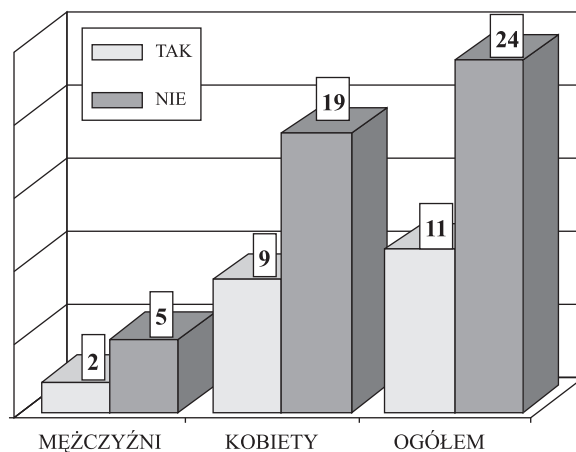


ściej niż mężczyźni ($p = 0,0002$; współczynnik kontyngencji 0,5844) wskazywały także, iż pobyt w hospicjum wpływa dodatnio na ich samopoczucie: 27 spośród 28 kobiet versus 2 spośród 7 mężczyzn (ryc. 12).

Ryc. 13. Wsparcie w chorobie w czasie pobytu w hospicjum wśród respondentów według płci



Ryc. 14. Odczuwanie samotności w czasie pobytu w hospicjum przez respondentów według płci



Brak wsparcia w chorobie w czasie pobytu w hospicjum wskazał tylko 1 mężczyzna spośród wszystkich 35 badanych (ryc. 13). Poczucie osamotnienia w czasie pobytu w hospicjum nie towarzyszyło często ankietowanym, tzn. tylko 2 z 7 mężczyzn oraz 9 z 28 kobiet wspomniało, że pobyt w hospicjum powoduje, że czują się samotni (ryc. 14).

Wnioski

1. Podopieczni Hospicjum oczekują od personelu akceptacji, życzliwości i zrozumienia.
2. Najbardziej oczekiwaną przez pacjentów formą pomocy w Hospicjum jest fachowa pomoc medyczna i wsparcie emocjonalne
3. Profesjonalizm personelu, informowanie o podejmowanych formach pomocy oraz zapewnienie intymności w czasie tych działań oceniane są przez respondentów bardzo wysoko.
4. Istotnym dla pacjentów elementem opieki jest zdolność do współodczuwania przez pracowników Hospicjum.
5. Pobyt w Hospicjum wpływa pozytywnie na samopoczucie pacjentów, jest dla nich źródłem wsparcia i zmniejsza poczucie osamotnienia.

Ewa Mojs¹, Ewa Gajewska²,
Maria Danuta Głowacka¹, Włodzimierz Samborski²

Rozumienie pojęcia śmierć u dzieci i młodzieży 5 i 15 letnich

Wprowadzenie

Podstawową aktywnością dzieci w wieku 5 lat jest zabawa. Rozwój procesów poznawczych i inteligencji oraz emocji pozwala na tworzenie scenariuszy zabaw, podział ról, wzajemne komunikowanie się. Dzieci dzięki zabawie rozwijają wyobraźnię, uczą radzić sobie z emocjami negatywnymi, tolerować stres oraz uczą się ról i zadań związanych z płcią. Tematów zabaw dostarcza życie codzienne, rodzice oraz inne osoby znaczące poprzez system edukacji i wychowania. Dzieci ponadto obserwują zachowania dorosłych, uczą się ich poprzez modelowanie i włączają w świat fikcji i zabawy.

Jeśli w rodzinie lub w najbliższym otoczeniu pojawia się zagrożenie zdrowia, śmierć czy umierania, należy przypuszczać, iż także te tematy staną się dla dziecka ciekawe, staną się przedmiotem zainteresowania. Ciężka i nieuleczalna choroba i bliskość śmierci, grożąca nam lub szczególnie bliskiej osobie, staje się źródłem wielkich cierpień i przewartościowań dla osób dorosłych. Śmiertelna choroba zakłóca czynności całego organizmu, przynosi silne dolegliwości, wzbudza wiele negatywnych emocji zarówno u osoby chorej, jak i osobom jej towarzyszącym.

Rozwój człowieka ujmuje się w kategoriach zarówno biologicznych, jak i psychologicznych, społecznych czy duchowych. Człowiek dorosły ma wysoce zindywidualizowany bieg życia, gdyż splatają się one w genecie zmian rozwojowych.

¹ Katedra Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

² Katedra i Klinika Fizjoterapii, Reumatologii i Rehabilitacji, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Specyfika funkcjonowania emocjonalnego dzieci w wieku 5 lat wskazuje na nasiloną afektywność, impulsywność. Emocje powstające sytuacyjnie są silne, ale krótkotrwałe. Pięciolatek potrafi reagować afektywnie na bodźce o niskim natężeniu. Zmienność i nietrwałość emocji w tym wieku przejawiać się może także w zachowaniach agresywnych – agresja werbalna, jak i niewerbalna. Złość ujawniana jest w związku z doświadaniem frustracji potrzeb autonomii, osiągnięć, a także konflikty w grupie rówieśniczej w trakcie zabawy. Cechy formalne emocji, łatwość ich wzbudzenia, trudności w kontroli przyczyniają się do szczególnie silnego przeżywania emocji związanych z zakłóceniem potrzeby bezpieczeństwa uwarunkowanej sytuacyjnie w związku z chorobą bliskiej osoby w rodzinie. Dzieci w tym wieku znacznie silniej reagują na emocje dorosłych związanych z sytuacją trudną, sytuacją choroby, śmierci i reakcji zagrożenia. Wiek 5 lat w rozwoju poznawczym dominuje myślenie na poziomie konkretno-sytuacyjnym i funkcjonalnym. Dzieci budują swoiste wyobrażenie dotyczące świata, zasad organizujących życie, przyczynowości zjawisk. Stąd także bardzo często w relacjach z osobami dorosłymi ujawniają się pytania o przyczyny zjawisk, w tym także śmierci i umierania. Wnioskowanie dzieci ma charakter skrócony i uproszczony, podejmowane jest w oparciu o niepełne przesłanki. Badania Nagy wykazały, iż dzieci w wieku 5 lat myślą o śmierci w sposób spersonifikowany. Mają przekonanie o jej nieuchronności i nieodwracalności, jednak twierdzą, iż poprzez podjęcie odpowiednich działań, można śmierci uniknąć. Mała liczba danych dotyczących śmierci i umierania związana jest także z faktem, iż dorośli nie przekazują tego typu informacji dzieciom, otrzymują je oni najczęściej w formie fragmentarycznej, być może w związku z historiami życia i chorób innych z rodziny. Rodzice najczęściej izolują dzieci od tych tematów, gdyż uważają, iż dzieci są na to za małe lub w ich koncepcji świata pojęcia dziecko – kojarzy się z rozwojem, a śmierć z zakończeniem tego procesu i rozpadem. Kolejnym ważnym czynnikiem utrudniającym kształtowanie się poglądów na temat śmierci jest lęk rodziców i innych osób znaczących w związku ze śmiercią i umieraniem. Z drugiej strony dzieci dotykają informacji na temat śmierci w bajkach, grach komputerowych. Najczęściej jednak śmierć jest tam „opakowana” w kolorowe informacje, a dziecko może poprzez swoje działania odwrócić bieg procesów – „kupić życie”, „przywrócić życie”, „doładować” itp. Śmierć ma charakter odrealniony i jest atrybutem postaci bajkowych, a nie częścią realnego świata i życia.

Rozwój poznawczy młodzieży w wieku 15 lat pozwala na zrozumienie, iż zjawisko śmierci ma charakter nieodwracalny. Rozwija się myślenie dedukcyjne oraz kształtowanie pojęć na poziomie abstrakcyjnym, młodzież potrafi poprawnie wnioskować na temat przyczyn, jak i następstw śmierci. W tym wieku młodzież także może odrzucać poglądy dorosłych dotyczące śmierci i umierania. Z drugiej strony wzmożona emocjonalność może powodować narastanie emocji lęku, jak i mechanizmów obronnych związanych z tematyką przemijania. Młodzież nie zawsze jeszcze potrafi odróżnić zjawisko śmierci od umierania. Na pogłębienie wiedzy wpływają osobiste doświadczenia jednostek, czynników kulturowych, otoczenia społecznego, a także podatności na oddziaływanie mediów.

Materiał i metody badań

Celem pracy jest ocena wyobrażenia śmierci u dzieci w wieku 5 lat uczęszczających do przedszkola oraz młodzieży 15-letniej uczącej się. W grupie badanych 5 latków znalazły się 22 dziewczęta i 30 chłopców. W badaniach uczestniczyło 90 osób w wieku 15 lat – 45 dziewcząt i 45 chłopców (tab. 1).

Zgodę na badania dzieci i młodzieży wyrazili rodzice lub ich opiekunowie prawni. W badaniach uczestniczyło łącznie 52 dzieci uczęszczających do przedszkoli na terenie miasta Poznania, 90 osób w wieku 15 lat. Kryterium wykluczenia stanowiło rozpoznanie przez psychologa zaburzeń emocjonalnych – lękowych bądź zaburzeń zachowania oraz brak zgody na badania. Zgody na badania nie uzyskano od 10 rodziców/opiekunów dzieci z przedszkoli oraz 7 rodziców młodzieży gimnazjalnej. Dobór przedszkoli i szkół oraz osób uczestniczących w badaniach miał charakter losowo-warstwowy. W badaniach dzieci młodszych wykorzystano rysunek. Osoba prowadząca badania prosiła dzieci o narysowanie rysunku pt. „Co to jest śmierć”. Rysunkom przypisano kategorie:

- Elementy odnoszące się do zjawiska śmierci,
- Elementy kolorystyki kulturowo związane ze śmiercią – czarny, fioletowy,
- Rysunki nie na temat,
- Rysunek – bazgroły.

Wyniki przedstawiono w kategoriach procentowych.

Do badań młodzieży wykorzystano kwestionariusz ankiety, a uzyskane wyniki przyjęto za znaczące przy założonym poziomie istotności $p < 0.05$.

Tabela 1. Dane demograficzne młodzieży w wieku 15 lat uczestniczące w badaniach

Zmienne		Liczba badanych	Wartości procentowe
Wykształcenie rodziców			
matka	wyższe	29	32,2%
	średnie	42	46,7%
	zawodowe	11	12,2%
	podstawowe	1	1,1%
	brak danych	7	7,8%
ojciec	wyższe	29	32,2%
	średnie	27	30,0%
	zawodowe	21	23,3%
	podstawowe	1	1,1%
	brak danych	12	13,3%
Struktura rodziny			
pełna		74	81,2%
niepełna		15	16,7%
brak danych		1	1,1%

Źródło: opracowanie własne

Wyniki

Analiza rysunków w oparciu o przedstawione kategorie wykazała, iż 30% rysunków zawierało elementy kulturowo wiążące się z problematyką śmierci i umierania. Wszystkie rysunki wykonano techniką ołówkową. 44% rysunków dzieci narysowały kredkami dobierając kolorystykę fioletowo-czarną i czarną. 33% dzieci narysowały rysunki nie na temat a 49% bazgroły (tab. 2). Wartości procentowe nie sumowały się do 100% gdyż każdy rysunek można było zakwalifikować do kilku kategorii.

Płeć nie miała istotnego statystycznie wpływu na treść i jakość rysunków związanych ze śmiercią. Do najczęstszych motywów rysowanych przez dzieci zaliczono: krzyże: 50%, groby 50%, Kościoły 30%, cmentarz 30%, świece 30%, anioły 5%.

W kolorystyce dominowały rysunki ciemne, czarno-szare, fioletowe i fioletowo-granatowe.

Tabela 2. Wartości procentowe kategorii rysunków związanych ze śmiercią u dzieci 5 letnich

Wartości procentowe	Elementy odnoszące się do śmierci	Kolorystyka związana ze śmiercią	Nie na temat	Bazgroty
	30	44	33	49

Źródło: opracowanie własne

Do tematów zakwalifikowanych jako niezwiązane z tematem śmierci i umierania zaliczono: telewizory, domy, rysunki postaci, parasole, niebo i chmury. Każde z dzieci po wykonaniu zadania opisywało rysunek, treści przedstawione oraz uzasadnienie jego koncepcji. Ponad połowa dzieci – 32 nie potrafiła wyjaśnić dlaczego wybrała takie właśnie symbole, a nie inne. Często w odpowiedziach pojawiały się stwierdzenia, iż „widziałem w telewizji” – 10%, mama opowiadała – 10%, „sam widziałem” – 10%. Rzadko dzieci odwoływały się do gier komputerowych i bajek rysunkowych – 2 osoby (3,8%). Analiza rysunków dokonana przez nauczycielki wychowania przedszkolnego wykazała, iż w grupie dzieci rysujących bazgroty połowa dzieci rysując prace o innej tematyce posługiwała się zróżnicowanymi kształtami. Według nauczycieli dzieci przygotowały rysunki na niższym poziomie wykonania niż inne prace nie związane z powyższą tematyką.

W badaniach własnych nastolatki odpowiadając na pytanie, jak rozumieją śmierć wskazują, iż jest to najczęściej koniec wszystkiego (33%), inny świat, inna świadomość (24,44%) (Tab. 3).

Analizując odpowiedzi na pytania, czy młodzież podejmuje rozmowy na temat śmierci i umierania można wskazać, iż dziewczęta znacznie częściej poruszały te problemy w rozmowach niż chłopcy (7,200;1;0,007). Z kolei najczęstszym źródłem informacji dla chłopców była telewizja, dziewczęta nie podawały w sposób jednoznaczny źródła (22,42;1;0,000). W odniesieniu do młodzieży rodzin niepełnych najczęściej młodzież korzystała z informacji od dziadków, w przypadku rodzin pełnych nie stwierdzono jednoznacznej zależności (8,800;1;0,003). Nie stwierdzono ponadto zależności pomiędzy zmiennymi – wykształcenie rodziców a zastanawianie się nad problemami śmierci i umierania (10,15;1;0,18).

Niezależnie od płci nastolatkom śmierć kojarzyła się z emocjami smutek, żal, samotność, zamknięcie w sobie.

Tabela 3. Kategorie znaczeniowe przypisywane śmierci przez grupę 15-latków

Kategorie	Wartości procentowe
Opuszczenie ciała przez duszę	12,22%
Koniec wszystkiego	33,33%
Rozpad komórek	13,33%
Coś o czego dążymy	3,33%
Żaloba, strach, pustka, nieznanie, ból	10,00%
Inny świat, inna świadomość	24,44%
Odejście człowieka ze świata	11,11%
Inne	8,90%
Brak odpowiedzi	6,70%

Źródło: opracowanie własne

Dyskusja

W badaniach własnych 10 osób odmówiło zgody na uczestniczenie ich dzieci w badaniach związanych z tematyką śmierci i umierania. Tak duża liczba osób wskazywać może, iż temat ten wzbudza emocje negatywne, a odmowa badań może stanowić formę obrony przed uruchomieniem negatywnych emocji lub pytań. Egzystencjaliści mówiąc o śmierci wskazują na negatywne emocje, najczęściej pesymizm, trwogę. Trwoga jako forma także lęku przed niebezpieczeństwami jak i samym życiem. Najsilniejsza dla człowieka jest jednak trwoga przed śmiercią. Jakkolwiek filozofia czy religia opisuje śmierć, to zjawisko to znajduje się w kręgu zainteresowań człowieka. Krytyczne zdarzenia życiowe, bądź ich wspomnienia przywołują zarówno emocje, jak i refleksje związane z tym zjawiskiem. To z kolei może uruchamiać silne mechanizmy obronne, powodować zamykanie się i ucieczkę przed tymi zagadnieniami lub sprzyjać rozwojowi refleksji w tym obszarze. Lęk związany ze śmiercią rzadko jest wyrażany słowami. Trudno bowiem przyznać się do lęku, ludzie także nie są przyzwyczajeni do samoobserwacji własnych emocji. Niekiedy może to wynikać z przekonania, iż prawo do lęku mają tylko dzieci. Wówczas uruchamiane są mechanizmy obronne typu zaprzeczanie, izolacja, projekcja czy fantazjowanie. Stosowane mechanizmy obronne przekładają się na określony wzorzec zachowań, gdzie także temat lękotwórczy nie jest po-

dejmowany. Z badań węgierskich Nagy przeprowadzonych po 2 wojnie światowej wśród dzieci od 3 do 10 lata wykazały, iż pięciolatki rozumieją śmierć jako rodzaj snu, czy stopniowy, czasowy stan. Potrafią rozróżnić życie od śmierci, która kojarzy im się z pochowaniem człowieka pod ziemią. W badaniach własnych potwierdzono podobną wiedzę dzieci. Może to także być związane z tradycją Święta Wszystkich Świętych oraz odwiedzania grobów w Dzień Zaduszny, oraz powszechnym zwyczajem pogrzebowym. Kolorystyka śmierci wiązał się tradycyjnie także z tradycją chrześcijańską Wielkiego Postu oraz Adwentu, oraz tradycji związanej z pogrzebem i żałobą. Można przypuszczać, iż wpływ mediów na postrzeganie zjawiska śmierci nie był znaczący w grupie badanych dzieci, że znacznie bardziej opiniotwórczy byli tu rodzice i opiekunowie i prezentowane przez nich postawy i zachowania związane ze śmiercią i umieraniem. Mimo, że badania Nagy wykonała 50 lat temu wnioski są podobne. Zastanawiające dla dalszych badań byłoby rozpoznanie dlaczego dzieci o prawidłowym rozwoju rysunku przy podejmowaniu tematu śmierci wykazują cechy regresji. Przypuszczalnie wiązać się to może z podwyższonym poziomem lęku. Wówczas bazgroty mogłyby być traktowane jako specyficzny, prymitywny mechanizm obronny uruchamiany w sytuacji wzbudzenia silnych emocji negatywnych.

Obserwacje własne wskazują, iż chłopcy w wieku 15 lat znacznie częściej grają w gry komputerowe niż dziewczęta. Zarówno gry sprawnościowe, jak i strategiczne zawierają w sobie treści związane ze śmiercią. Tego typu aktywności mogą mieć znaczący wpływ na kształtowanie się wiedzy i postaw w odniesieniu do pojęcia śmierci i umierania, Chłopcy w przeprowadzonych badaniach potwierdzają, iż właśnie media stanowią dla nich podstawowe źródło informacji. Ponadto wykazano, że chłopcy rzadziej niż dziewczęta rozmawiają z kimkolwiek na temat śmierci i umierania, zatem media i gry stanowią jedyne źródło informacji na przedstawiony temat. Uwzględniając specyfikę rozwojową okresu adolescencji można także przypuszczać, iż ta wiedza, która dzieci uzyskiwały od osób znaczących w dzieciństwie, związana z tradycją, obyczajowością i religią mogą zostać odrzucone, a przyjęte informacje medialne. Informacje z gier i mediów mogą zapewne być łatwiejsze. Wśród czynników demograficznych w grupie młodzieży płeć najsilniej różnicowała odpowiedź badanych, źródła wiedzy i czynniki kształtujące poglądy na temat śmierci i umierania. Czynnikiem wpływającym na rozwój duchowy i pogłębienie refleksji na temat śmierci i umierania byłyby zatem doświadczenia życiowe, inne niż codzienne aktywności życiowe związane z oglą-

daniem telewizji czy gry komputerowe. Warto by zatem także wzmocnić wpływ rodziców i innych czynników kulturowych na rozwój człowieka. Duchowy wymiar psychiki nie będzie się bowiem wiązał tylko z religijnością. Dotyczy także, a może przede wszystkim świadomego życia wewnętrznego jednostki, co ograniczane może być przez wpływ mediów zachęcających przede wszystkim do rozrywki, odrealniający świat. Z duchowym rozwojem człowieka musi wiązać się:

- zdolność do refleksyjności, samoświadomość,
- mądrość, rozumienie siebie i innych, zdolności do nazywania zjawisk intrapsychicznych, jak i społecznych, ich interpretacja na poziomie ogólnym,
- uczuciowość, także umiejętności empatii, zdolność do przeżywania cierpienia w sytuacji braku miłości czy straty,
- wrażliwość też rozumiana jako cecha osobowości, zdolność do rozpoznawania delikatnych różnic w stanach intrapsychicznych, zachowaniach innych, zjawiskach zewnętrznych,
- moralność, posiadanie i zdolność do kierowania się w swoim zachowaniu standardami intrapsychicznymi, wiążąca się z tym odpowiedzialność, troska,
- twórczość,
- wrażliwość estetyczna,
- światopogląd, ukształtowany system przekonań na temat świata, ludzi, zasad organizujących współzycie, system wartości i preferencji, otwarty system wiedzy,
- religijność,
- wiara – pewien wysiłek podejmowany przez jednostkę, aby przyjąć coś za prawdę, zjawisko także o charakterze motywacyjnym, jej oczekiwanym rezultatem jest siła do podejmowania działań w świecie, utrzymanie stabilności percepcyjnej i samego siebie, daje także przekonanie o pewnej ciągłości zjawisk i sensie zdarzeń w życiu jednostki i innych.

Opisane i cytowane tutaj w części wymiary duchowości człowieka opracowane przez Pawła Sochę w kontekście przeprowadzonych badań mają charakter postulatyczny. Ten postulat dotyczy obszarów na które należałoby zwracać uwagę, jeśli chodzi o edukację i wychowanie dzieci i młodzieży. Wiedza dotycząca śmierci i umierania wśród młodzieży 15 letniej wydaje się zatrważająco mała, osoby w tym wieku także uciekają od treści nacechowanych emocjonalnie. Są one przypuszczalnie niewygodne, trudne do zniesienia, mogą wzbudzać silne emocje, z którymi

młodzież nie potrafi sobie radzić, właśnie ze względu na niski poziom rozwoju duchowego – świadomości, refleksji, wartości itp.

Pozostaje jeszcze pytanie, kto ma rozwijać życie duchowe człowieka, kto ma pogłębiać refleksję nad życiem, umieraniem i śmiercią, kto ma zachęcać do widzenia i znoszenia emocji negatywnych typu żal, cierpienie i ból, doskonalić empatię? Pytania o kształt edukacji i wychowania w obecnych czasach stanowią przedmiot dyskusji w wielu gremiach, natomiast warto takie pytania także zadawać rodzicom, aby ich życie i rozwój również było oparte o duchowość.

Wnioski

1. Dzieci w wieku 5 lat rozumieją śmierć i umieranie w sposób konkretny, rozumieją, iż jest to koniec życia, można w ich mniemaniu śmierci uniknąć.
2. Symbole śmierci są znane dzieciom i zgodne z tradycją kultury, w której żyją.
3. Młodzież w wieku 15 lat ma niską wiedzę co do zjawisk śmierci i umierania.

Piśmiennictwo

1. Barraclough J.: *Cancer and emotions*, Chichester 1993.
2. Bee H.: *Psychologia Rozwojowa GWP*, Gdańsk 2004.
3. De Walden-Gałuszko K.: *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1995.
4. Singer P.: *O życiu i śmierci, upadek etyki tradycyjnej*, Warszawa 1997.
5. Socha P.: *Duchowy rozwój człowieka*, Kraków 2000.

Hanna Rolka^{1,2}, Agnieszka Kryścio³, Cecylia Łukaszuk^{1,2},
Elżbieta Krajewska-Kułak^{1,2}, Katarzyna Ostapowicz Van Damme¹,
Beata Kowalewska^{1,2}, Agata Gołębiowska¹, Barbara Jankowiak^{1,2}

Śmierć dziecka nienarodzonego – opinie studentów kierunku zarządzanie i marketing na temat przeprowadzania zabiegów aborcji

Zjawisko aborcji towarzyszy ludzkości od wieków. Jest zabiegiem, który przeprowadzany był skutecznie już w epoce średniowiecza. Według Światowej Organizacji Zdrowia rocznie przeprowadzanych jest około 46 milionów aborcji [1]. W większości krajów świata, przerwanie ciąży możliwe jest w przynajmniej jednym przypadku – zagrożenia życia kobiety. Aborcja jest „dobrowolnym zabiegiem przerwania ciąży przed uzyskaniem przez płód zdolności do samodzielnego życia” [2].

Przerwanie ciąży budzi skrajne emocje, ma swoich zwolenników, jak i zagorzałych przeciwników, którzy toczą między sobą liczne spory, dotyczące etyki, czy zagadnień prawnych. Jednak prowadzone badania wykazują, że dokonanie przerwania ciąży powoduje u kobiet długotrwałe stany cierpienia moralnych i psychicznych. Jest zabiegiem, który niesie za sobą liczne konsekwencje medyczne, psychologiczne oraz psychiatryczne.

Przerwanie ciąży może być przyczyną poważnych, długotrwałych konsekwencji psychologicznych oraz psychiatrycznych w życiu kobiety, które określane są mianem zespołu poaborcyjnego, który powstaje na skutek stresu pourazowego.

Podjęcie decyzji o przeprowadzeniu zabiegu aborcji jest wydarzeniem traumatycznym podejmowanym przez kobietę samodzielnie, a niejednokrotnie pod wpływem presji partnera życiowego. W tej specyficznej sytu-

¹ Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

² Instytut Medyczny Państwowej Wyższej Szkoły Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

³ Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

acji kobieta pozbawiona jest wsparcia emocjonalnego w chwili zabiegu, a jedynie utwierdzona w słuszności podjętej decyzji. Pod wpływem oddziaływania stresorów tuż po zabiegu może wystąpić:

- **„ostra reakcja stresowa**, która objawia się dezorientacją, gniewem lub agresją werbalną, występuje rozpacz lub uczucie beznadziejności, żal po stracie. Zazwyczaj ten okres trwa do 48 godzin od urazu i może przekształcić się w zespół ostrego stresu lub objawy mogą ustąpić w sytuacji, gdy jednostka uznała, że postąpiła właściwie w danej sytuacji i ją zaakceptuje,

- **zespół ostrego stresu** (acute stress disorder, ASD) manifestuje się wystąpieniem objawów dysocjacyjnych, takich jak: odrętwienie, zredukowana świadomość otoczenia, derealizacja, depersonalizacja, amnezja dysocjalna – czyli niezdolność przypomnienia aspektów traumy,

- **zaburzenia po stresie traumatycznym** (post-traumatic stress disorder, PTSD) gdy wyżej wymienione objawy utrzymują się około miesiąca po urazie i nie mijają” [3].

Konsekwencje psychologiczne aborcji działają niszcząco na obraz własnej osoby oraz na relacje kobiety z otoczeniem. Najczęściej występującą psychologiczną konsekwencją jest żałoba patologiczna, wiążąca się z brakiem fizycznego i wzrokowego kontaktu z nieżyjącym dzieckiem oraz brak udziału w ceremonii pogrzebowej, a także fakt, że kobieta przyczyniła się do straty dziecka [4, 6]. Wina patologiczna występuje u 37% do nawet 92% kobiet po aborcji [6]. Może być źródłem zaburzonych relacji z ludźmi, doprowadzić do problemów psychosomatycznych, smutku, płaczu, depresji, karania samego siebie, nawet samobójstwa. Obniżone poczucie własnej wartości pojawia się u 81% kobiet i towarzyszy poczuciu winy patologicznej [4, 6].

Zmniejszone poczucie zaufania do samej siebie – doświadczane jest przez 75% kobiet po aborcji. W wyniku czego pojawiają się trudności w obdarzaniu zaufaniem swego męża, partnera, rodziców czy personelu medycznego. Poczucie wstydu dotyczy podjęcia decyzji o aborcji [22].

Odcięcie się od przeżywanych emocji doświadcza 92% kobiet. Czasem bardzo silne, nieoczekiwane i zmienne emocje przyczyniają się do powstania poczucia chaosu w kobiecie. Towarzyszą temu koszmary senne oraz zjawisko flashback, polegające na pojawianiu się przeżyć, stanowiących nawrót silnych doznań z przeszłości. Odtwarzanie wydarzenia ma miejsce u 45% kobiet, które już raz przerwały ciążę [6]. Inne konsekwencje to: trudności w przeżywaniu i akceptacji własnego ciała, zaburzenia sfery seksualnej, oziębłość, rozpad związków, złość, smutek, lęk,

odcięcie się od uczuć winy, ból, złość wobec mężczyzn [4, 5, 6]. Lęk jako kolejna konsekwencja, pojawia się jako lęk przed podjęciem funkcji rodzicielskich lub przed zbliżającą się katastrofą; lęk napadowy. Reakcje nerwicowe występują u 44–98% kobiet po aborcji. Kobiety przeżywają strach przed kolejną ciążą, przed kolejnymi trudnościami niepowodzeniami. Często pojawiają się: nadmierna nieśmiałość, niezdolność do relaksu i napięcie [6].

Zaburzony sen pojawia się u 36–58% kobiet. Objawia się trudnościami z zasypianiem, płytkim snem oraz bezsennością [6].

Bardzo poważne zagrożenie dla życia kobiet po przebytej aborcji stanowią próby samobójcze. Tendencje samobójcze przejawia 56–65% kobiet, a na popełnienie samobójstwa decyduje się 28–31% [6].

Uzależnienie to kolejny skutek przebytej aborcji. Najczęściej dotyczy ono alkoholu, nikotyny, leków oraz narkotyków. Inne konsekwencje to tendencje autodestrukcyjne oraz gorsza pamięć [4, 5, 6].

Cel pracy

1. Poznanie opinii studentów na temat dopuszczalności aborcji w Polsce.
2. Określenie wpływu wyznawanej wiary na stanowisko w sprawie aborcji.
3. Poznanie opinii studentów na temat legalizacji aborcji oraz karalności po zabiegu nielegalnej aborcji w Polsce.

Materiał i metoda

Badaniu poddano 50 losowo wybranych studentów. Badanie przeprowadzono wśród studentów II-go roku kierunku Zarządzanie i Marketing Państwowej Wyższej Szkoły Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży.

W celu poznania opinii studentów na temat dopuszczalności aborcji w Polsce zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Dla potrzeb przeprowadzenia badań skonstruowano narzędzie badawcze w postaci kwestionariusza ankiety.

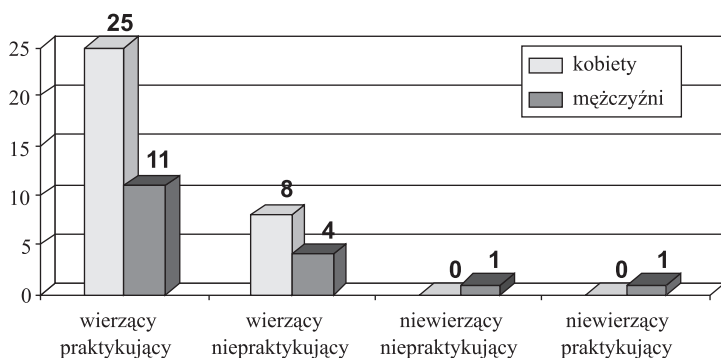
Wyniki badań i ich omówienie

Spośród pięćdziesięciu studentów biorących udział w badaniu ankietowym, większość stanowiły kobiety – 66%, mężczyźni stanowili 34% badanej grupy. Wśród kobiet największą grupę stanowiły osoby w przedziale wiekowym 21–23 lata (26 kobiet). Mniejsza ilość – 6 kobiet, to studentki w przedziale wiekowym 18–20 lat. Tylko jedna studentka znalazła się w przedziale 24–26 lat. Wśród mężczyzn, podobnie jak u kobiet,

największą grupę (12 osób) stanowili studenci w przedziale wiekowym 21–23 lat. Mężczyźni w przedziale wiekowym 18–20 lat to 5 osób spośród badanej grupy.

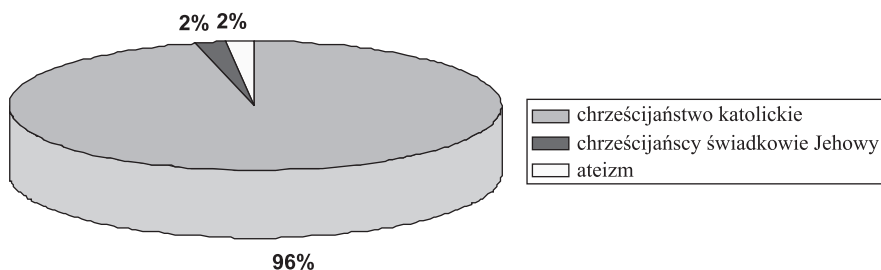
Biorąc pod uwagę pochodzenie studentów zauważa się, że większość (52%) z nich zamieszkuje obszary miejskie, 48% badanych mieszka na obszarach wiejskich. Analizując dane 82% studentów posiadało wykształcenie średnie. Studenci posiadający wykształcenie wyższe to 16% badanej grupy. Tylko jedna osoba zdobyła wykształcenie średnie pomaturalne, co stanowiło zaledwie 2%. Zdecydowaną większość wśród wszystkich badanych, aż 96% stanowią osoby wierzące. Z badań wynika, że większość ankietowanych to osoby wierzące praktykujące (72%).

Ryc. 1. Struktura badanych pod względem praktyki religijnej



Religią wyznawaną przez większość studentów jest chrześcijaństwo katolickie – 96% badanych.

Ryc. 2. Struktura wyznawanych religii

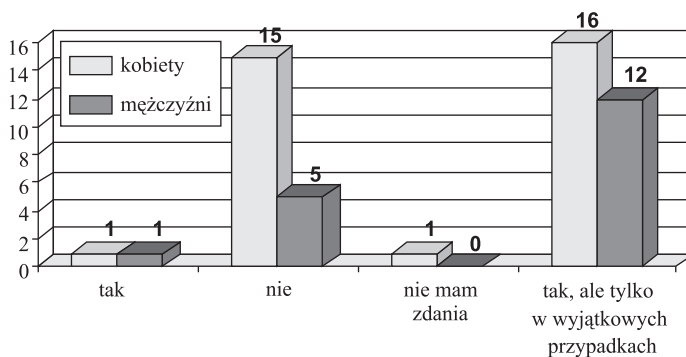


Analizując pytania zawarte w kwestionariuszu ankiety dotyczące opinii studentów na temat dopuszczalności aborcji należy stwierdzić, że większość badanych (56%) jest zwolennikami aborcji, ale przeprowadza-

nej tylko w wyjątkowych przypadkach. 38% ankietowanych nie jest zwolennikami aborcji. Natomiast zdecydowanymi zwolennikami przerwania ciąży jest zaledwie 4% badanych, 2% osób uczestniczących w badaniu nie miało zdania w tej kwestii.

Dzieląc grupę pod względem płci, zaobserwować można pewne podobieństwa. Wśród kobiet znajduje się tylko jedna zdecydowana zwolenniczka aborcji, wśród mężczyzn jest również tylko jedna osoba będąca zwolennikiem aborcji. Przeciwniczkami aborcji jest 15 kobiet, a wśród mężczyzn przeciwnikami aborcji jest 4 z nich. Zwolennikami aborcji, ale tylko w wyjątkowych przypadkach jest ponad 16 kobiet oraz 12 mężczyzn. Jedna kobieta nie miała zdania w tej kwestii. Dane te przedstawia poniższy wykres.

Ryc. 3. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie czy są zwolennikami aborcji



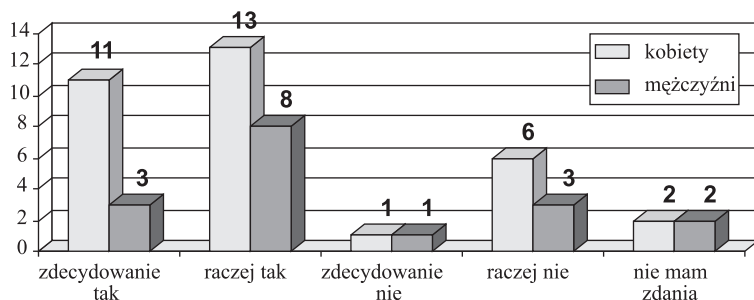
W Polsce wykonanie aborcji dopuszczalne jest przez prawo w trzech przypadkach: w sytuacji zagrożenia życia lub zdrowia kobiety, w przypadku, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem lub nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu oraz w przypadku, gdy ciąża jest wynikiem czynu zabronionego. Ankietowani odpowiadali na pytania dotyczące ich opinii na temat dopuszczalności aborcji w tych trzech określonych oraz innych przykładowych sytuacjach.

Na pytanie dotyczące dopuszczalności aborcji w sytuacji, gdy zagrożone jest zdrowie kobiety, większość ankietowanych – 42%, odpowiedziało „raczej tak”. Zdecydowaną aprobatę w tym przypadku wyraziło 28% badanych. Zdecydowany sprzeciw wyraziło 4% studentów, „raczej nie” odpowiedziało 18%. 8% ankietowanych nie miało zdania na ten temat.

Większość mężczyzn około 47% (8 z 17 mężczyzn) raczej dopuszcza wykonanie aborcji w sytuacji zagrożenia zdrowia kobiety.

Wśród kobiet, zdecydowanymi zwolenniczkami aborcji w przypadku zagrożenia zdrowia kobiety jest 11 spośród 33 kobiet. Szczegółowe dane przedstawia rycina 4.

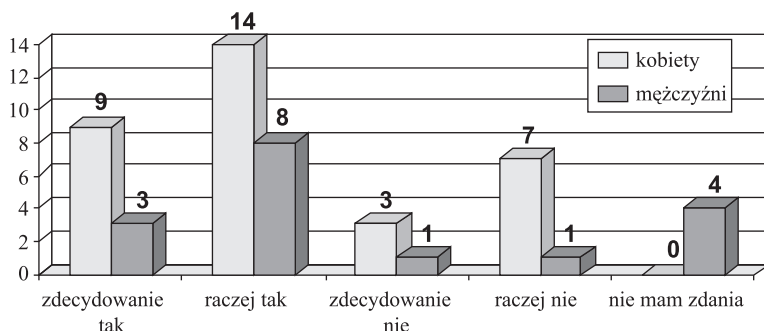
Ryc. 4. Odpowiedzi ankietowanych na temat dopuszczalności aborcji w sytuacji zagrożenia zdrowia kobiety



Kolejne pytanie umieszczone w kwestionariuszu ankiety brzmiało „czy dopuszcza Pan/Pani możliwość wykonania aborcji w sytuacji, gdy zagrożone jest życie kobiety?”. Zdecydowanie tak odpowiedziało 40% badanych, raczej tak 46%. Zdecydowanie sprzeciwiło się 2% ankietowanych, tyle samo odpowiedziało raczej nie; 10% nie miało zdania.

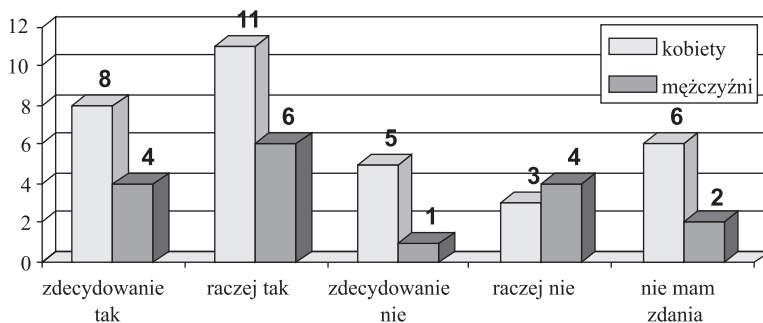
W przypadku, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem lub nieuleczalną chorobą, 24% studentów zdecydowanie dopuszcza możliwość wykonania aborcji. Zdecydowanie sprzeciwia się temu tylko 8%. Raczej przeciwko jest 16% ankietowanych studentów.

Ryc. 5. Odpowiedzi ankietowanych na temat dopuszczalności aborcji w przypadku upośledzenia lub nieuleczalnej choroby dziecka



W ostatnim, dopuszczanym przez polskie prawo, przypadku możliwości wykonania aborcji, czyli gdy ciąża jest wynikiem czynu zabronionego (gwałtu) opinie studentów są podzielone. Zdecydowanie za wykonaniem zabiegu w tym przypadku opowiada się 24%. Zdecydowanie przeciwko jest 12% badanych, raczej nie odpowiedziało 14% ankietowanych. Raczej tak to opinia 34% studentów.

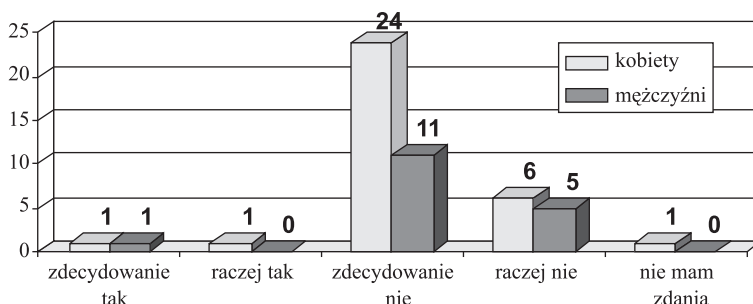
Ryc. 6. Odpowiedzi ankietowanych na temat dopuszczalności aborcji w przypadku, gdy ciąża jest wynikiem czynu zabronionego



Analizując dane dotyczące pytania na temat dopuszczalności aborcji w przypadku, gdy kobieta nie chce mieć dziecka stwierdzić można, że zdecydowana większość – aż 70% ankietowanych nie dopuszcza możliwości wykonania zabiegu w tym przypadku. Tylko 6% badanych zdecydowanie popiera przeprowadzenie aborcji w tej sytuacji.

Podobnie prezentują się wyniki analizy pytania dotyczącego dopuszczalności aborcji w sytuacji, gdy kobieta jest w ciężkiej sytuacji materialnej. Tu, podobnie jak w poprzednim pytaniu, większość – 70% badanych zdecydowanie nie dopuszcza możliwości wykonania aborcji w tej sytuacji.

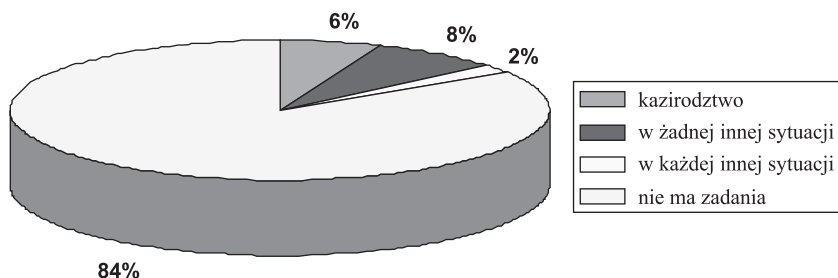
Ryc. 7. Odpowiedzi ankietowanych na temat dopuszczalności aborcji w sytuacji, gdy kobieta jest w ciężkiej sytuacji materialnej



W przypadku pytania na temat możliwości wykonania aborcji w sytuacji, gdy przyszła matka jest nieletnia, większość badanych – aż 72% – zdecydowanie nie dopuszcza dokonania zabiegu.

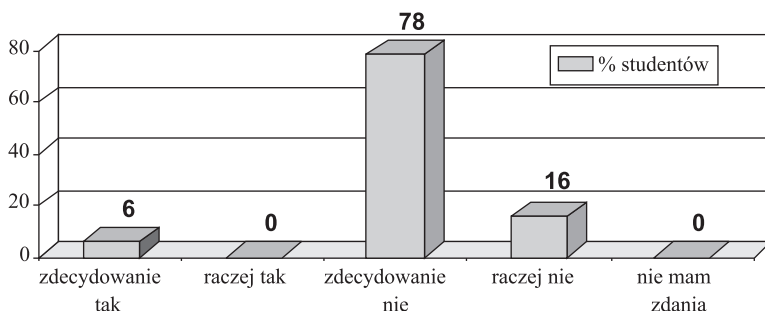
Ankietowani w kwestionariuszu mieli możliwość wypowiedzenia się na temat, w jakiej innej sytuacji, oprócz przedstawionych wcześniej, dopuściliby możliwość wykonania aborcji. Odpowiedzi prezentują się następująco: 6% badanych stwierdziło, że dopuściliby do wykonania aborcji także w przypadku kazirodztwa, 8% badanych nie dopuszcza do aborcji w żadnej innej oprócz przedstawionych wcześniej sytuacji. Zaledwie 2% ankietowanych dopuszcza możliwość wykonania aborcji w każdej innej sytuacji. Pozostali ankietowani nie mieli zdania na ten temat (84%). Dane te przedstawia rycina 8.

Ryc. 8. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie w jakiej innej sytuacji dopuściliby do wykonania aborcji



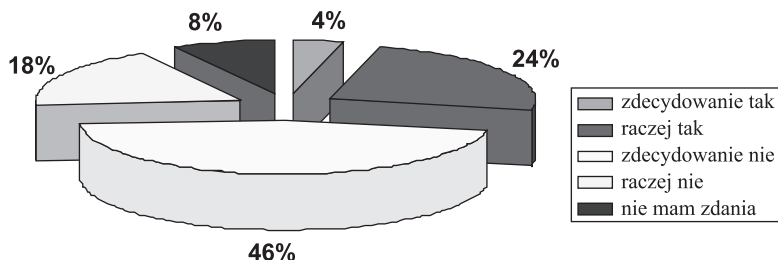
Zdaniem 78% badanych wykonanie aborcji zdecydowanie nie jest, a według 16% raczej nie jest lepszym rozwiązaniem, niż oddanie dziecka do adopcji. Zaledwie 6% ankietowanych stwierdziło, że jest to zdecydowanie lepsze rozwiązanie niż oddanie dziecka do adopcji.

Ryc. 9. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie czy wykonanie aborcji jest lepszym rozwiązaniem niż oddanie dziecka do adopcji



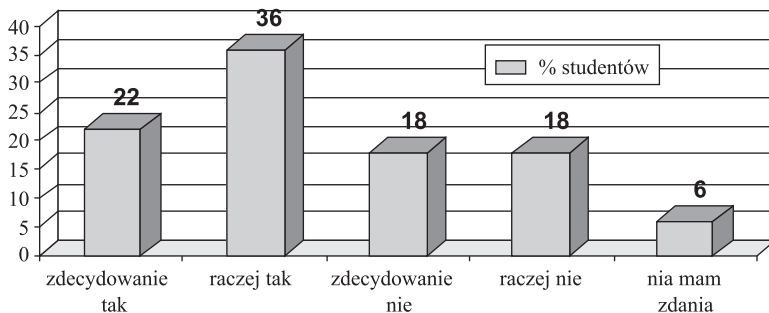
Badani odpowiadali w kwestionariuszu ankiety również na pytania dotyczące legalizacji aborcji w Polsce. Według większości badanych – 46% – aborcja w Polsce zdecydowanie nie powinna być legalna, natomiast 18% badanych stwierdziło, że raczej nie powinna być legalna. Zdecydowanie za legalizacją aborcji w Polsce jest tylko 4% studentów.

Ryc. 10. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie czy aborcja w Polsce powinna być legalna



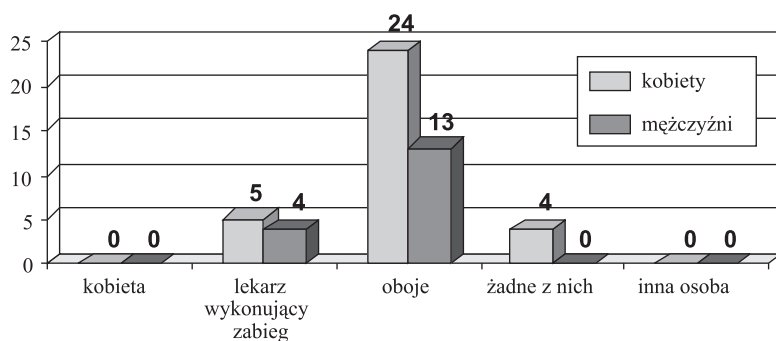
Wśród 22% ankietowanych, zdecydowany wpływ na stanowisko w sprawie aborcji miała wyznawana wiara. Badani, u których wiara raczej nie miała wpływu stanowią 36%. 18% badanych stwierdziło, że wyznawana przez nich wiara zdecydowanie nie miała wpływu na ich stanowisko w sprawie aborcji.

Ryc. 11. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie czy wyznawana wiara ma wpływ na stanowisko w sprawie aborcji



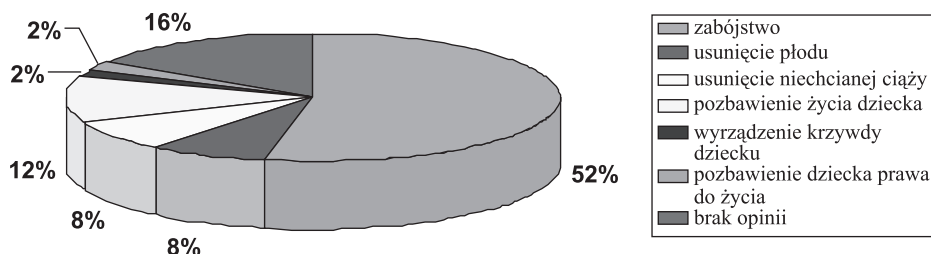
W kwestii karalności po zabiegu nielegalnej aborcji, aż 74% badanych uznało, że karze powinien podlegać lekarz wykonujący zabieg, jak i kobieta. Lekarz jako jedyny sprawca, który powinien zostać ukarany to odpowiedź 18% respondentów. Według 8% studentów żadna osoba nie powinna podlegać karze w tym przypadku. Szczegółowo dane prezentuje wykres.

Ryc. 12. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie kto powinien zostać ukarany po zabiegu nielegalnej aborcji



W ostatnim pytaniu zawartym w kwestionariuszu ankiety, ankietowani wypowiedzieli się na temat, czym dla nich jest aborcja. Według 54% badanych aborcja jest zabójstwem, 8% badanych stwierdziło, że jest to usunięcie płodu. Taka sama ilość osób uznała aborcję za usunięcie niechcianej ciąży. Według 12% badanych aborcja jest pozbawieniem życia niewinnego dziecka, które nie może się samo bronić. Aborcja jest wyrządzeniem krzywdy dziecku, to opinia 2% ankietowanych. Również według 2% badanych aborcja jest pozbawieniem dziecka prawa do życia, a 16% studentów nie wyraziło opinii w tej kwestii. Dane te ilustruje poniższa rycina.

Ryc. 13. Odpowiedzi ankietowanych na pytanie czym jest dla nich aborcja



Wnioski

Analiza materiału badawczego pozwoliła na wyciągnięcie następujących wniosków:

- Większość badanych studentów to zwolennicy aborcji, przeprowadzanej jednak tylko w wyjątkowych przypadkach, tj. w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia kobiety.

2. Ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalna choroba dziecka oraz ciąża powstała w wyniku gwałtu to sytuacje, w których większość badanych studentów dopuszcza możliwość wykonania aborcji.
3. Sytuacje, w których zdecydowana większość ankietowanych nie dopuszcza możliwości przerwania ciąży, to ciężka sytuacja materialna kobiety, gdy kobieta nie chce mieć dziecka oraz gdy przyszła matka jest nieletnia.
4. W przypadku większości badanych studentów, wyznawana wiara ma wpływ na stanowisko w sprawie aborcji.
5. Prawie połowa studentów uznała, że aborcja w Polsce zdecydowanie nie powinna być legalna.
6. Zdecydowana większość ankietowanych uznała, iż karze po zabiegu nielegalnej aborcji podlegać powinien zarówno lekarz przeprowadzający zabieg, jak również kobieta poddająca się zabiegowi.
7. Ponad połowa ankietowanych uznała aborcję za zabójstwo.

Piśmiennictwo

1. Federacja na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, Światowa Organizacja Zdrowia: Bezpieczne przerywanie ciąży. Wskazówki techniczne i dotyczące polityki zdrowotnej dla systemów ochrony zdrowia. Warszawa, 2004, 6–8, 15–21, 44–46.
2. Blanc B., Boubli L., red. n. wyd. pol. Ujec M., przekł. z jęz. franc. Morawska A.: Ginekologia: podręcznik dla lekarza praktyka. Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław – Warszawa – Kraków, 1995, 14, 230–245.
3. Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D.: Psychologia w praktyce medycznej. PZWL, Warszawa, 2007, 49–67.
4. Adler N. E., David H. P., Major B. N., Roth S. H., Russo N. F., Watt G. E.: Psychologiczne aspekty przerywania ciąży. *Nowiny psychologiczne*, 1994, 1, 45–70.
5. Kulpa A.: Psychologiczne konsekwencje aborcji. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2005, 11–12, 8–9, 12.
6. 22. Simon W.: Konsekwencje aborcji u kobiet. [w:] Meder J., *Problemy zdrowia psychicznego kobiet*. red. Meder J., z serii Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków, 2003, 78–96.

Izabela Chmiel¹, Krystyna Kochan²,
Zygmunt Pucko¹, Tomasz Brzostek¹

O niektórych dylematach przygotowania do śmierci

Ludzie, nie mogąc znaleźć lekarstwa
na śmierć, nędzę i niewiedzę,
postanowili – aby osiągnąć szczęście –
nie myśleć o tym.

Pascal [1]

1. Wstęp

Z pojęciem śmierci spotykamy się od najmłodszych lat, kiedy to żegnamy stopniowo odchodzących najstarszych członków naszych rodzin czy jako chrześcijanie przygotowujemy się do obchodzenia Świąt Wielkanocnych lub Dnia Zmarłych. O śmierci bohaterskiej, męczeńskiej uczymy się na lekcjach języka polskiego czy historii. Przypominają nam o niej codzienne doniesienia prasowe i telewizyjne, które informują nas np. o ofiarach toczących się na świecie wojen, zamachów czy wypadków drogowych. O śmiertelności słyszymy także z racji odbywających się różnych programów profilaktycznych, np. chorób nowotworowych. Czasem powracamy do niej przed ważnymi wyjazdami życiowymi, kiedy zostawiamy na wszelką ewentualność wskazówki dla swoich bliskich na przyszłość gdybyśmy nie wrócili lub kiedy nas już zabraknie. Wszyscy boją się śmierci; nawet narażeni na ciągły z nią kontakt z racji zawodu i wykonywanej pracy.

Pośrednio uczestnicząc w niej jako obserwatorzy, komentatorzy, jako osoby mniej lub bardziej związane emocjonalnie, często nie zdajemy so-

¹ Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

² Towarzystwo Przyjaciół Chorych, Hospicjum im. Św. Łazarza, Kraków

bie sprawy że każdy kontakt ze śmiercią jest stopniowym do niej przygotowaniem. Heidegger zauważył „cała ludzka egzystencja jest byciem w stronę śmierci” [2].

2. Pojęcie śmierci i jej objawy

Śmierć jest nieodłącznym i ostatnim etapem życia każdej istoty. Zagadnieniem śmierci zajmują się rozmaite dziedziny nauki w tym filozofia. Tanatologia zajmuje się między innymi zagadnieniem umierania i opieki medycznej, psychologicznej lub społecznej, jakiej wymaga człowiek umierający. W różnych krajach kładzie się różny akcent na potrzeby człowieka umierającego. We Francji powstała antropologia śmierci, czyli nauka zajmująca się zjawiskami kulturowymi towarzyszącymi śmierci na przestrzeni stuleci [3, 4, 5].

Śmierć w sposób bezwzględny dotyczy każdego człowieka. Przychodzi czasem nagle w chwili, kiedy człowiek się jej nie spodziewa, czasami jest wybawieniem po długiej i ciężkiej chorobie, ziemskiej samotności czy rozwiązaniem sytuacji bez wyjścia. Dla katolików śmierć jest momentem przejścia do lepszej rzeczywistości. Dla cierpiącego pacjenta końcem jego cierpień. W opiece paliatywnej zarówno dla personelu, jak i dla pacjenta śmierć jest najczęściej konsekwencją niepowodzenia w leczeniu choroby, a dla najbliższych mu osób zamknięciem rozdziału w ich życiu rozstaniem z bliskim.

Louis-Vincent Thomas (1991), zaliczany do pionierów antropologii śmierci, wyróżnia śmierć genetyczną, kwantową, funkcjonalną, systemową, pozorną, relatywną i tkankową [6].

Współczesny polski bioetyk i filozof medycyny Zbigniew Szawarski zauważył, iż „nie istnieje taka definicja, formuła śmierci, która w jednako- wym stopniu zadowoliłaby filozofów, teologów, prawników i lekarzy” [7]. Natomiast medycyna traktuje śmierć jako wieloaspektowy proces zachodzący w czasie. Przedmiotem badań i rozważań Antoniny Ostrowskiej (1991) jest śmierć kliniczna, mózgową oraz komórkową [8].

Oprócz trudności definicyjnych związanych ze śmiercią istnieją trudności w podaniu jednoznacznych objawów umierania. Czasami początkowo w zachowaniu psychicznym i społecznym chorego u kresu życia obserwujemy jego nieobecność, brak zainteresowania członkami rodziny i znajomymi. Osoba taka nie wyraża zainteresowania również sprawami domowymi mimo, iż wcześniej, podczas choroby chciała mieć wszystko pod kontrolą. Przestaje mówić i nie reaguje na to, co dzieje się wokół jej osoby.

Do objawów świadczących o pogarszającym się stanie zdrowia dodatkowo możemy zaliczyć spędzanie przez chorego większej ilości czasu w łóżku, stopniową utratę chęci jedzenia i picia, pojawiające się okresy zapominania o połykaniu, utratę kontroli oddawania moczu i stolca, oziębienie kończyn, senność oraz okresowe trudności w dobudzaniu. Może wystąpić splątanie, zamroczenie, niepokój i pobudzenie, pogorszenie się wzroku i słuchu. Obserwujemy także narastające trudności z koncentracją, widzenie osób i przedmiotów których nie ma. Pojawiają się także trudności z rozpoznawaniem bliskich osób. Dochodzi także do zaburzeń w rozpoznawaniu miejsca w którym chory przebywa oraz braku współpracy z opiekunami.

3. Rozmowy na temat śmierci

W aktualnych czasach w Polsce nie mówi się o śmierci zbyt często. Choć nie jest ona postrzegana jako zagadnienie objęte autocenzurą społeczną należy do tematów nieprzyjemnych, niewygodnych i niemodnych, bo identyfikowanych z kresem życia. Jednakże nasze obserwacje wskazują, że w niektórych kręgach i krajach, np. w USA śmierć staje się tematem coraz bardziej modnym nie tylko w dyskusjach lecz również w środkach kultury masowej, szczególnie w książkach, filmach i komiksach. Niekiedy poruszanie tego problemu wpływa na poczytność czy oglądalność i zwiększenie popularności ich autorów.

Kiedy mówi o niej człowiek młody jesteśmy zdumieni, kiedy mówi o niej osoba starsza kiwamy głową ze zrozumieniem, a niektórzy ze zniecierpliwieniem. Uważa się, iż grupą osób, która najczęściej i najwięcej myśli o śmierci są osoby w podeszłym wieku. Zjawisko to potwierdza myślenie współczesnych ludzi, że śmierć jest przyporządkowana starości, a więc nie dotyczy wcześniejszych okresów życia i dlatego też współczesne młode społeczeństwo wykazuje tendencję do tłumienia myśli o jej istnieniu. Ks. Prof. J. Tischner (2001) zauważył „Gdy człowiek myśli o śmierci, przede wszystkim bierze pod uwagę cudzą śmierć, śmierć innych” [2].

Z naszych kilkuletnich doświadczeń zawodowych można wyciągnąć wniosek, że w środowiskach ludzi wykształconych, dobrze sytuowanych o śmierci mówi się tylko z osobami, które darzy się zaufaniem, nie tracąc w ich oczach na własnej wartości. Często w tych środowiskach występuje akceptacja śmierci jako sytuacji przymusowej. Powstaje dysonans pomiędzy naszymi prawdziwymi potrzebami a oczekiwaniami społecznymi. Być może jest to jeden z powodów schodzenia tematu śmierci do pod-

ziemi. Ludzie sądzą, iż odsuwając od siebie tematy ostateczne odsuwają moment odejścia, uznając iż ten temat jeszcze ich nie dotyczy. Natomiast w środowiskach o niższym poziomie wykształcenia śmierć jest traktowana dwojako; albo jako naturalny element życia, świadomie i głęboko przeżywana, albo jako sensacja, następny temat do dyskusji o jarmarczonym wydzwisku. Powodem jest prawdopodobnie strach przed tym, co może człowieka spotkać po śmierci, niekiedy szukanie błędów w zachowaniu zmarłego jako przyczyny zaistniałej sytuacji.

4. Przygotowanie do śmierci na poziomie mikro i makrospołecznym

Kilkuletnia praca z chorymi terminalnie i ich rodzinami oraz opiekunami dostarczyła nam wiele spostrzeżeń dotyczących przygotowania do śmierci. Proces ten jest bezsprzecznie związany ze środowiskiem rodzinnym, a przede wszystkim jego unikalną kulturą. Zaobserwowaliśmy, że na sposób jej przeżywania ogromny wpływ ma dotychczasowe życie członków rodziny, zdobyte przez nich doświadczenie życiowe, uznawane autorytety, ich indywidualna umiejętność dostosowywania się do krytycznych sytuacji, posiadana wiedza oraz sytuacja społeczno-zawodowa.

Zaobserwowaliśmy, że proces przygotowania do śmierci zachodzi na dwóch poziomach: mikro- i makrospołecznym. Na pierwszym poziomie osobowo przeżywamy sens życia, a na pewnym jego etapie dołącza się pojmowanie sensu jego zakończenia. Przeżycia te są indywidualne, tym niemniej zdarza się, że następuje dwukierunkowa wymiana z otoczeniem indywidualnych przemyśleń i przeżyć. W najbliższym otoczeniu człowieka rozpoczyna się wewnętrzny proces analizy istoty (sensu) życia i tego czym jest śmierć. Młodzi ludzie, którzy bazują na przekazach rodzinnych, na środkach masowego przekazu czy uzupełnianiu wiedzy na ten temat w środowisku rówieśniczym, niekiedy pomniejszają lub demonizują jej znaczenie w życiu każdego z nas. Interesującym zjawiskiem jest fakt, iż negacja tych tematów przez młodych ludzi, brak otwartości może być wyrazem braku zainteresowania lub własnego strachu przed tym co jest nieuchronne.

Na poziomie makrospołecznym człowiek jest pod wpływem tego co jest „modne” w aktualnych czasach. Według de Walden Gałuszko (1996) „żyjemy w epoce, w której ceni się przede wszystkim młodość, sprawność i sukces. Ludzie pozbawieni tych cech przestają się liczyć w ocenie społecznej i – rzecz ważniejsza – czasem również w ocenie własnej. Nieuleczalna choroba, śmierć to zjawiska nie akceptowane społecznie. Ludzie starają się myśleć i żyć, jakby ich nie było, stąd osoby ciężko chore

i umierające, swą obecnością kwestionują tę postawę, są kłopotliwe i niepożądane. Naruszają poczucie bezpieczeństwa, wywołują stan niepewności i psychicznego dyskomfortu” [9]. Dlatego obserwujemy na terenie naszego hospicjum zażenowanie u osób odwiedzających, niemożność podjęcia rozmowy z osobą w terminalnym okresie choroby. Często opiekunowie, członkowie rodzin naszych podopiecznych uważają, że stan ich bliskich nie jest jeszcze terminalnym.

Ciekawym problemem jest analiza przyczyn oddawania chorych do oddziałów stacjonarnych naszego hospicjum. Z domów rodzinnych często usuwa się obłożnie chorych, umierających, ponieważ są oni symbolem kresu życia, źródłem niepokoju i lęków. Niektórzy dorośli twierdzą wręcz, że przeżywanie odchodzenia najbliższych w domu może być źródłem traumatycznych przeżyć dla dzieci zaburzając ich „prawidłowy” rozwój emocjonalny. Nie ulega wątpliwości, iż nieuleczalna choroba i śmierć bliskiego w otoczeniu rodziny, cały proces sprawowanej opieki stanowią trudne i wymagające doświadczenie. Niewiele osób wie, że bliskość osoby umierającej może wnieść pozytywne wartości w sferze funkcjonowania rodziny, może wzbogacać i wzmacniać jednostki w procesie pokonywania trudności. Większość uważa, że sytuacja bezpośredniego towarzyszenia osobie umierającej może dezintegrować rodzinę, a trudności obiektywne lub subiektywne mogą przerosnąć ludzkie możliwości.

5. Przygotowanie do śmierci statyczne i dynamiczne

Statyczny, czyli spokojny, stopniowy przebieg przygotowania do śmierci trwa przez całe życie. Charakteryzuje się okresami przestoju do momentu pojawienia się następnego czynnika, który zmusza do kolejnych rozważań, który może gwałtownie zakończyć się z powodu nagłej śmierci osoby bliskiej.

Proces dynamiczny ma miejsce, kiedy człowiek dowiaduje się nagle o ciężkiej i nieuleczalnej chorobie z krótkim okresem przeżycia. Wtedy to wcześniejsze przygotowania zaczynają nabierać tempa. Proces ten nie sprzyja stopniowemu przygotowaniu się do śmierci, tym bardziej, że niejednokrotnie chorobie towarzyszą dolegliwości zakłócające spokojne rozważania. Książd Prof. J. Tischner: „Choroba jest dla człowieka nieszczęściem, ale to jest coś dzięki czemu możemy dotrzeć do najgłębszej prawdy istnienia” [2].

W trakcie trwania całego naszego życia podejmujemy decyzje i działania mające ogromny wpływ na nasze przeżycia, relacje rodzinne, na obraz samego siebie. Decyzje te czasami nie odzwierciedlają tylko indy-

widualnego oglądu rzeczywistości, czasami są modyfikowane stanowiskiem innych. Stąd nie zawsze w pełni zgadzamy się z nimi. Sytuacje konfliktowe, szczególnie dotyczące najbliższych, niejednokrotnie rzucające cień na nasze późniejsze życie, wywołują w nas poczucie dyskomfortu wewnętrznego, gdy nie mamy czasu lub nie chcemy ich rozważać ze względu na wysoki stopień ich trudności. Człowiek pozostaje z wieloma sytuacjami niewyjaśnionymi, mija tyle czasu, iż nie ma siły lub ochoty do nich powracać. Gdy przychodzi „odchodzenie” człowiek uświadamia sobie wielość tych spraw oraz ograniczoność pozostałego czasu.

Piśmiennictwo

1. Brehant J.: *Thanatos – Chory i lekarz w obliczu śmierci*. Wydawnictwo Ancher, Warszawa 1993, 6.
2. Tischner J.: *Śmierć i słowo*. W: Grajcarek A.: *Sztuka rozmowy z chorym*. Wydawnictwo ad vocem, Kraków 2001, s. 17–20.
3. Sahaj T.: „Co to jest tanatologia filozoficzna?”, „Principia”, t. XXXV–XXXVI, 2003–2004.
4. Sahaj T.: *Człowiek – istota śmiertelna*, Wydawnictwo AWF, Poznań 2004.
5. Ziemiński I.: *Zagadnienie śmierci w filozofii analitycznej*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 1999.
6. Thomas L. V.: *Trup. Od biologii do antropologii*. przeł. K. Kocjan, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź 1991, s. 8–10.
7. Szawarski Z.: recenzja czasopisma „Bioethics Reporter”, „Studia Filozoficzne”, nr 7, 1986, s. 170.
8. Ostrowska A.: *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1991, s. 63.
9. De Walden Głuszko K.: *U kresu*. Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996, s. 11.

Agnieszka Bień¹, Dominika Stobnicka¹,
Marta Grudzińska¹, Jolanta Zając¹, Agnieszka Skurzak¹,
Mariola Kicia¹, Grażyna J. Iwanowicz-Palus¹

Położna wobec rodziców w sytuacji żałoby po stracie dziecka

Wstęp

Przez całe życie kobieta przygotowuje się do tego, aby zostać matką. Kiedy serce dziecka zaczyna bić, ona całą sobą zaczyna je kochać, rozumieć i czuć. Kobieta, rodzina i jej organizm dostosowują się do nowej sytuacji, jaką są narodziny dziecka. Między rodzicami a mającym narodzić się dzieckiem powstaje więź fizyczna, psychiczna i emocjonalna. Dzieci są przedłużeniem egzystencji rodziców i sensem ich życia. W sytuacji utraty dziecka, życie kobiety i jej rodziny ulega reorganizacji. W gruzach legną wszelkie wyobrażenia o przyszłości oraz marzenia związane z dzieckiem, jednocześnie poczucie rodzicielstwa pozostaje w sercu matki i ojca do końca ich życia. Rodzice są przekonani, że przegrali życie i nie mają przed sobą innej przyszłości, jak tylko wciąż obecny ból i rozpacz.

Personel medyczny powinien być autorytetem i źródłem wielkiego wsparcia dla kobiety i jej rodziny. Konstruktywna komunikacja staje się ważnym elementem w pracy z pacjentem. W sytuacji śmierci dziecka należy objąć holistyczną opieką kobietę i jej najbliższych oraz pozwolić im na godne przeżywanie żałoby. Rozmowa, słuchanie, zachowanie spokoju i pozwolenie pacjentce na przeżywanie różnych uczuć poprzez zauważanie ich, traktowanie jako ludzkie i naturalne oraz nie dawanie na siłę dobrych rad ułatwi kontakt z kobietą.

Utrata bliskiej osoby jest jednym z najbardziej stresujących wydarzeń w życiu każdego człowieka. Skala skonstruowana przez Holmes'a

¹ Samodzielna Pracownia Umiejętności Położniczych, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

i Rahe'a, która określa wielkość stresu życiowego wykazuje, że śmierć bliskiej osoby jest jednym z najsilniejszych przeżyć stresogennych [1].

Śmierć dziecka nasila wszystkie uczucia, dosięga wszelkich sfer życia rodzinnego i powoduje reorganizację rodziny. Bezradność, gniew, agresja, bezsilność, poczucie winy oraz naruszenie poczucia własnej tożsamości, sensu życia to najczęstsze reakcje na utratę bliskiej osoby. Wszystkie te emocje wywołane są brakiem możliwości uratowania własnego dziecka od śmierci i wynikają one z przeświadczenia, że dzieci powinny żyć dłużej niż rodzice, gdyż tylko taka kolejność zapewnia naturalną kontynuację gatunku ludzkiego [2].

Współczesne kobiety często planują dziecko w najdogodniejszym momencie kariery zawodowej, kiedy wszystko było przemyślane, zaplanowane i nagle dochodzi do dotkliwej straty, która jest znacznie silniej przeżywana niż w sytuacji, gdy kobieta nie ma precyzyjnych planów związanych z narodzinami dziecka.

Śmierć małego dziecka i przeżywanie żałoby po nim nie dotyczy tylko psychiki kobiety, ale niesie także psychologiczne następstwa dla ojca i wzajemnych relacji między rodzicami. Mężczyźni jednak przeżywają żałobę z trochę mniejszym nasileniem cierpienia i często unikają tego tematu w rozmowach. Może to być przyczyną wzajemnego obwiniania się za zaistniałą sytuację i powodować konflikty rodzinne [3].

Rodzice tracą część siebie, przyszłości, obiektu miłości – zarówno w sensie dawania, jak i otrzymywania. Pozbawienie człowieka wszystkich tych ważnych dla niego spraw w jednym i tym samym czasie, rodzi w nim poczucie deprivacji, z którym nie może sobie sam poradzić.

Większość kobiet po stracie dziecka załamuje się, wpada w depresję, czuje smutek, złość, rozpacz i gorycz. Odczuwa potrzebę mówienia o utracie dziecka, chce znaleźć przyczynę utraty ciąży. Ma obniżoną samoocenę i poczucie, że jest niepełnowartościową kobietą, bo nie potrafiła urodzić zdrowego dziecka [4, 5].

Przygnębienie odczuwane po stracie noworodka jest uczuciem wyjątkowym. Między rodzicami, małżonkami czy starszym rodzeństwem a utraconym dzieckiem nie zdążyła się jeszcze utrwalić więź. Noworodek jest postrzegany raczej jako część rodziców, zwłaszcza matki. Reakcja przygnębienia u rodziców obejmuje zarówno reakcję smutku, jak i reakcję na utratę czegoś własnego. Uczucia te obejmują złość, poczucie winy, wściekłość i przerażenie. W przeciwieństwie do uczuć towarzyszących utracie męża, żony czy rodzeństwa, uczucia po stracie dziecka nie ustępują wskutek reakcji identyfikacji. Śmierć noworodka czę-

sto powoduje załamanie się komunikacji między rodzicami z powodu trudności w wyrażeniu emocji oraz wskutek nieuzasadnionego poczucia winy [4, 6, 7].

Najbardziej bolesne są poronienia nawykowe i poród martwego donoszonego dziecka. Jest to dla kobiety sytuacja trudna i bardzo złożona, ponieważ traci wiarę w zajście w ciążę i szczęśliwy poród. Bardzo trudno jest jej także zaakceptować cierpienie związane z trudem narodzin martwego lub chorego, niezdolnego do życia dziecka. W czasie ciąży wiele razy kobieta wyobrażała sobie wygląd swojego dziecka, planowała wspólną przyszłość, myślała o wzajemnych relacjach dziecko – rodzice oraz o miejscu dziecka w rodzinie. To wyobrażeniowe myślenie o dziecku pozwoliło nawiązać silną więź emocjonalną między matką a dzieckiem, która nieoczekiwanie została trwale przerwana [5, 8].

Najczęściej spotykaną reakcją na utratę dziecka jest żal, który manifestuje się smutkiem. Smutek jest również wynikiem utraconych nadziei, marzeń czy aspiracji względem posiadania dzieci. Pojawia się ogromne poczucie pustki, braku sensu i niepewności egzystencji. Wszystko, co robi i myśli kobieta, wydaje się nietrwałe i ulotne.

Poczucie żalu może też dotyczyć utraty nadziei na posiadanie potomstwa. Często smutkowi towarzyszą objawy charakterystyczne dla depresji. Następstwem utraty dziecka mogą być także zespoły lękowe matek [9, 10].

Lęk u kobiet, które straciły dziecko w wyniku poronienia lub urodziły martwe dziecko, dotyczy obwiniania się i szukania winy w swoim postępowaniu. Może on także dotyczyć przyszłości położniczej – narodzin zdrowego dziecka. Te kobiety, które uzyskały wyjaśnienia dotyczące możliwych przyczyn poronienia lub urodzenia martwego płodu, miały niższy poziom lęku w stosunku do matek, które nie odbyły rozmowy na ten temat z lekarzem.

Poczucie winy i gniew to również emocje towarzyszące rodzicom po stracie dziecka. Są one spowodowane głównie bezradnością, która wynika z braku możliwości uratowania własnego dziecka od śmierci.

Żałoba po stracie dziecka

Obecne społeczeństwo neguje pojęcie śmierci przedstawiając ją jako zjawisko złe, któremu należy się przeciwstawić lub szybko powrócić do normalnego toku życia.

Żałoba to naturalna reakcja człowieka na krytyczne wydarzenie, jakim jest śmierć i prowadzi do rzeczywistej akceptacji straty bliskiej osoby.

Bardzo rzadko odnoszona jest ona do straty dziecka poczętego, a przecież żałoba rozumiana jako stan psychologiczny, odnosi się do każdego zdarzenia, w wyniku którego traci się kogoś bliskiego [11, 12, 13].

Żałoba nie jest zjawiskiem jednorodnym i statycznym. Ulega zmianie w czasie i przechodzi przez poszczególne fazy. Każda z tych faz opisuje dokładnie etapy radzenia sobie ze utratą dziecka, choć nie zawsze dają się one jednoznacznie wyodrębnić. Często w sposób płynny zachodzą wzajemnie na siebie. Nie ma też określonego czasu, ile może trwać każdy etap przeżywania żałoby. Catherine M. Sanders w książce „Powrót nadziei” wyróżnia 5 faz przeżywania żałoby [3, 9, 14].

– **Faza I – szok**, to stan pojawiający się bezpośrednio po śmierci osoby bliskiej, charakteryzujący się niedowierzaniem, wewnętrznym zamętem, wzburzeniem, bezradnością. Może się on przejawiać silną ekspresją emocji: płaczem, krzykiem, zachowaniami gwałtownymi lub jako odrętwienie, bezruch, niemożność wyrażania uczuć. W tej fazie u rodziców dominuje lęk i odczucie, że świat wymknął się im spod kontroli. Faza ta może trwać krótko (kilka, kilkanaście godzin), ale może też przedłużyć się do wielu tygodni.

– **Faza II – uświadomienie sobie straty**, charakteryzuje się silnym niepokojem wywołanym separacją. Intelktualnie rodzice są świadomi tego, co się stało, ale emocjonalnie wciąż nie potrafią się z tym pogodzić. Często są na granicy załamania nerwowego, z trudem zachowując równowagę. Poczucie utraty kontroli jest nawet silniejsze niż w poprzedniej fazie. Ważne jest, aby na tym etapie w pełni doświadczyć bólu. Rodzice nie powinni blokować swoich negatywnych emocji, takich jak gniew, wstyd i poczucie winy, ponieważ nieokazywanie ich może znacznie utrudnić ostateczne pogodzenie się ze stratą dziecka.

– **Faza III – chronienie siebie / wycofanie się**, dominuje tu głównie poczucie bezradności wobec spraw normalnego życia. Ta faza żałoby, najbardziej ze wszystkich przypomina stan depresji. Człowiek wycofuje się, pojawia się u niego silna potrzeba samotności. Jest to zjawisko pozytywne, które służy adaptacji w rzeczywistości bez dziecka i odzyskanie energii utraconej w czasie pierwszych dwóch faz. Głównym zadaniem rodziców jest akceptacja straty i podjęcie decyzji o radzeniu sobie z własnym cierpieniem – drogą postępu i rozwoju czy regresji.

– **Faza IV – powracanie do zdrowia**, to punkt zwrotny w procesie opłakiwania utraconego dziecka. Nieobecność zmarłego dziecka zaczyna być traktowana jak zdarzenie realne i nieodwracalne. Teraz następuje niewielki postęp w możliwościach sprawowania kontroli nad włas-

nym życiem, gdyż kończy się etap rozstawania emocjonalnego z własnym dzieckiem.

– **Faza V – odnowa**, rodzicie, którzy wchodzą w tę ostatnią fazę, zmieniają swój sposób funkcjonowania. Starają się planować swoją przyszłość oraz zmienić swoje życie. Możliwy staje się powrót do różnych aktywności, relacji.

Bardzo ważne jest prawidłowe przeżywanie wszystkich faz żałoby, ponieważ umożliwia to zredukowanie lęku powodującego utratę kontroli nad własnym życiem. Często jednak dochodzi do zaburzeń w prawidłowym przebiegu tego procesu. Nieprawidłowo przeżywana żałoba blokuje emocje oraz może wykazywać nadmierną aktywność emocjonalną, czyli wrogię i agresywną nastawienie do osób i okoliczności związanych ze śmiercią. Jest to najczęściej gniew skierowany do zmarłego dziecka za opuszczenie matki lub izolowanie się i pogorszenie stosunków z otoczeniem [15, 16].

Zaburzone przeżywanie żałoby może także powodować nieprawidłowości w sferze somatycznej kobiety i nasilić objawy istniejących chorób, ewentualnie mogą wystąpić nowe schorzenia. Czynnikiem, które mogą predysponować do nieprawidłowo przebiegającej żałoby jest przede wszystkim wysoki poziom żalu, tęsknoty, gniewu i złości, a także oskarżanie samej siebie za śmierć dziecka. W przypadku wystąpienia czynników ryzyka u rodziców, w ciągu 4 tygodni po śmierci dziecka, ważna jest konsultacja psychologiczna.

Po stracie dziecka, kobieta może doświadczyć chronicznej żałoby. Powoduje to niezdolność do pogodzenia się z odejściem dziecka.

Położna w sytuacji żałoby po stracie dziecka

Osieroceni rodzice często kierują swój gniew przeciw ludziom lub rzeczom, które nie mają nic wspólnego ze śmiercią. Nawet wtedy, gdy nikt nie jest winien (śmierć dziecka nastąpiła na skutek choroby lub wypadku), wielu pogrążonych w żałobie usiłuje znaleźć coś lub kogoś, na kim mogłoby wyładować negatywne emocje. Często celem ataków staje się personel szpitala, pracownik domu pogrzebowego, a także Bóg. Dla rodziców jest korzystniejsze, jeśli wyładowują swoją złość, gdyż magazynowanie silnych emocji i nieujawnianie ich staje się przyczyną wielu nie tylko psychicznych, ale także fizycznych problemów.

Głównym zadaniem personelu medycznego, a szczególnie położnych, jest niesienie pomocy kobietom w aspekcie ich macierzyństwa. Pomoc skierowana do kobiet, nabiera szczególnej mocy w przypadku sytuacji

trudnej, jaką jest śmierć dziecka w okresie okołoporodowym. Śmierć staje się więc nierozłącznym elementem zawodu położnej, gdzie jej rola nabiera istotnego znaczenia. Okazanie wsparcia i pomocy pacjentce oraz jej rodzinie to kluczowe elementy opieki personelu medycznego w momencie utraty dziecka [17, 18].

Lekarze i położne pracujący na oddziałach patologii ciąży, spotykają się z dużą ilością trudnych sytuacji, które muszą przeżywać w obliczu cierpienia matek tracących dziecko. Zarówno pacjentki, jak i ich lekarze stosują różne mechanizmy obronne polegające na chęci zaprzeczania czy umniejszenia problemu. Wszyscy oni mają podobne uczucia – bezradność, niechęć, a także często i złość. Należy więc dążyć do tego, aby obie strony były świadome odczuwanych emocji i zaakceptowały ich naturalność, co zaowocuje dobrą współpracą między pacjentkami a personelem medycznym.

Często lekarz i położna są dla matki największym autorytetem. Ich reakcja i stosunek do kobiety w tak trudnej sytuacji, ma ogromny wpływ na sposób radzenia sobie ze stratą dziecka i dalsze leczenie. Dlatego bardzo ważne jest, co, jak i kiedy personel medyczny mówi do swojej pacjentki. Konieczna jest znajomość zasad prawidłowego informowania kobiety o stracie dziecka oraz sposobów kontaktowania i komunikowania się z nią samą i jej rodziną w tej trudnej sytuacji [5, 6, 7, 17].

Przy udzielaniu wsparcia ważne są nie tylko słowa, ale również ton wypowiedzi, komunikacja niewerbalna, mimika twarzy, gesty oraz postawa ciała. Istotne staje się też poczucie empatii i współczucie ze strony personelu medycznego. Większość pacjentek nie oczekuje długich rozmów, potrzebują natomiast możliwości „wygadania się”. Gotowość do wysłuchania pacjentki i aktywne słuchanie to bardzo cenne elementy ułatwiające nawiązanie dobrego kontaktu. Już na samym początku rozmowy z kobietą, personel medyczny powinien okazać współczucie wobec rodziny zmarłego dziecka. Należy również pozwolić kobiecie na przeżywanie różnych uczuć i emocji. Okazywanie takich trudnych emocji jest naturalnym zachowaniem i nie powinno się zaprzeczać ich istnieniu. Pacjentki w momencie śmierci swojego dziecka nie są gotowe na przyjmowanie dobrych rad w stylu „jesteś młoda, jeszcze urodzisz sobie dziecko”, „nie ty pierwsza tracisz dziecko i nie ostatnia” [3, 7].

Większość kobiet odczuwa ogromną potrzebę zobaczenia, przytulenia i pożegnania dziecka. Jest to bardzo ważny moment w procesie żałoby. Zbagatelizowanie tego wydarzenia zablokuje emocje, zwiększy znacznie ból, wydłuży etap szoku i całą żałobę [9].

Położna, która sprawuje opiekę nad kobietą i jej rodziną pogrążoną w żałobie, powinna oprócz udzielania wsparcia, kontrolować prawidłowość przebiegu żałoby. Musi więc posiadać wystarczającą wiedzę na temat faz żałoby, mechanizmów obronnych, a także stereotypów dotyczących przeżywania żałoby, tak aby dość szybko rozpoznać nieprawidłowości przebiegu tego procesu i wdrożyć odpowiednie postępowanie, co umożliwi dalsze efektywne udzielanie pomocy.

Położna powinna także zaproponować rodzicom udział w grupie wsparcia dla osób, które straciły dzieci w okresie okołoporodowym. Uczestnictwo w takich spotkaniach ułatwia znacznie wzajemne zrozumienie i przyjęcie pomocy. Dzięki rozmowom o własnych uczuciach i przeżyciach z ludźmi, którzy przechodzili przez taki sam dramat, rodzice a zwłaszcza kobieta, pozbywają się wstydu charakterystycznego dla osieroconych rodziców.

Wsparcie rodziców pogrążonych w żałobie, może być udzielane w formie indywidualnych spotkań lub podczas kontaktów z grupą terapeutyczną co najmniej 3–4 miesiące po śmierci dziecka. Profesjonalna pomoc rodzinie ma na celu odblokowanie uczuć oraz przywrócenie prawidłowej komunikacji między członkami rodziny, co ma prowadzić do odbudowania struktury rodziny [13].

Zasady właściwego informowania rodziców o śmierci dziecka

Lekarz nie powinien zaprzeczać faktowi śmierci dziecka i absolutnie nie zmniejszać znaczenia tej straty. Zrozumienie rozpaczki rodziców i traktowanie jej, jako naturalnej reakcji umacnia dobry kontakt z pacjentką i jej rodziną.

Lekarz musi wiedzieć, w jaki sposób komunikować się i poinformować pacjentkę o stracie dziecka. Badanie, w trakcie którego stwierdzono zgon dziecka, powinno być wykonane przy jak najmniejszej liczbie personelu. Pomieszczenie, gdzie rodzice zostaną poinformowani o śmierci dziecka, musi być odosobnione, bez obecności innych pacjentek, studentów czy innych osób trzecich. Powinni tam przebywać tylko lekarz i rodzice zmarłego dziecka. Bardzo ważne jest, aby lekarz przekazał tę tragiczną wiadomość równocześnie obojgu rodzicom, językiem zrozumiałym i dostosowanym do potrzeb rodziców. Informacja ta powinna być wyczerpująca, zawierająca możliwe przyczyny śmierci i podjęte działania medyczne [7, 11, 14].

Zanim rozpocznie się omawianie spraw związanych z sekcją zwłok i pogrzebem, ważne jest zapewnienie rodzicom spokoju i czasu na smutek

po stracie dziecka. Lekarz powinien również podać kobiecie leki hamujące laktację i dokładnie wytłumaczyć, jak ściągać pokarm i doprowadzić do jego zaniku. Rokowania dotyczące przyszłego macierzyństwa są dla kobiety niezwykle ważne. Nie powinna być to jednak informacja przekazana w pierwszym momencie po stracie dziecka, ponieważ nie spełni ona roli pocieszenia.

Podsumowanie

Śmierć dziecka zaburza emocjonalny klimat rodziny, wprowadza atmosferę lęku, czasami nawet powoduje wzajemną wrogość i oskarżanie się o ewentualne zaniedbania. Zasadniczy wpływ na przystosowanie się do trudnej sytuacji, jaką stwarza śmierć dziecka, ma jakość wcześniejszego funkcjonowania rodziny. Jeśli była ona dobrze zintegrowana, miała ciepły i zdrowy klimat emocjonalny, zostaje w tej sytuacji znacznie mniej zdezintegrowana. Natomiast dla rodzin słabo zintegrowanych sytuacja śmierci dziecka może stać się sytuacją kryzysową, rodzącą bardzo poważne konflikty. Zdarza się to w rodzinach z problemami utajonymi. W przypadku rodziny jawnie skłóconej sytuacja choroby czy śmierci może stać się nawet czynnikiem integrującym, ponieważ może pomóc przewartościować problemy lub nabrać do nich dystansu.

Proces żałoby jest osobistą reakcją rodziców, na którą mogą mieć wpływ np.: przeżyte wcześniej doświadczenia związane z utratą bliskich osób, osobiste predyspozycje rodziców do radzenia sobie w sytuacjach trudnych (w tym stan ich zdrowia fizycznego i psychicznego), stosunek rodziców do dziecka za jego życia (przed narodzeniem i po nim), możliwość otrzymania wsparcia emocjonalnego, współistnienie innych sytuacji trudnych.

Piśmiennictwo

1. Formański J.: Psychologia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000.
2. Gilbert R.: Jak sobie poradzić ze śmiercią rodzica. Wyd. WAM, Kraków 2004.
3. Sanders C. M.: Jak przeżyć stratę dziecka? Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańska 2001.
4. Kempa M., Mikusz G., Norska-Borówka I.: Ocena psychologiczna postaw rodziców w sytuacji zagrożenia życia ich noworodka (doniesienia wstępna). *Annales Academiae Medicae Silesiensis*, 1994, supl. 24, 153–158.
5. Kędziora S.: Postępowanie psychoterapeutyczne wobec pacjentek z niepowodzeniami położniczymi. *Kliniczna Perinatologia i Ginekologia*, 1996, supl. XIII, 188–192.

6. Barańska M., Chrzan B.: Jak informować rodziców o niepełnosprawnościach rozwojowych noworodka? *Pielęgniarka i Położna*, 1993, 5–6, 26.
7. Kornas-Biela D.: Potrzeby rodziców po stracie dziecka w okresie okołoporodowym, [w]: Bielawska-Batorowicz E., Kornas-Biela D. (red.): *Z zagadnień psychologii prokreacji*. Red. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1993.
8. Kmita G.: Trauma przedwczesnych narodzin: procesy radzenia sobie rodziców a rozwój dziecka. Zastosowania metod statystycznych w badaniach naukowych II, 2003, 255–262.
9. Winch B.: Żałoba – stan psychicznej normy. *Essentia Medica*, 2003, 4, 102–103.
10. Keirse M.: Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym? Polskie Wyd. Encyklopedyczne, Radom 2004.
11. Makselon J.: Z psychologicznej problematyki żałoby, [w]: Badura-Madej W. (red.): *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*. Ośrodek Pomocy i Interwencji Psychologicznej CM UJ, Kraków 1993.
12. Ogryzko-Wiewiórkowska M.: *Rodzina w obliczu śmierci: stadium socjologiczne*. Wyd. UMSC, Lublin 1992.
13. Dodziuk A.: *Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby*. Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2001.
14. Ogryzko-Wiewiórkowska M.: Umieranie i śmierć. Perspektywa socjomedyczna, [w]: Piątkowski W., Titkow A. (red.): *W stronę socjologii zdrowia*. Wyd. UMSC, Lublin 2002.
15. Kubler-Ross E.: *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*. Księgarnia Św. Wojciecha, Poznań 1998.
16. Krzyżanowski D., Różańska O., Chybicka A., Mess E.: Osierocenie osób dorosłych po stracie osoby bliskiej. *Onkologia Polska* 2005, 8, 3, 128–130.
17. Kornas-Biela D.: Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej. *Towarzystwo Naukowe KUL*, Lublin 1996.
18. Rosenkrantz T. S.: *Neonatologia*, (w:) Dworkin P. H. (red.): *Pediatrics*. Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2000.

Mariola Kicia¹, Grażyna Stadnicka¹, Dominika Stobnicka¹,
Marta Grudzińska¹, Grażyna J. Iwanowicz-Palus¹

Wielozadaniowy charakter opieki paliatywnej realizowanej przez pielęgniarkę i położną

Wstęp

Opieka paliatywna to opieka nad człowiekiem umierającym. Współcześnie podejmowane są różne wysiłki zmierzające do tego, aby człowiekowi umierającemu zapewnić możliwie najlepszą pomoc w tym ogromnie trudnym okresie rozstawania się z życiem, z wszystkim, co było w nim ważne i znaczące, z bliskimi. Specjalnego znaczenia nabiera ta pomoc w stosunku do ludzi, którzy umierają powoli, którzy cierpią [1, 2, 3].

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje opiekę paliatywną jako „działanie, które poprawia jakość życia chorych stających wobec problemów związanych z nieuleczalną chorobą i ich rodzin. Obejmuje ona zapobieganie i zwalczanie cierpień, wczesne rozpoznawanie, staranne badanie i leczenie bólu oraz rozwiązywanie innych problemów – fizycznych, psychosocjalnych i duchowych” [3, 4].

Ostatnie dwudziestolecie charakteryzuje się wzrostem liczby zachorowań i zgonów na chorobę nowotworową wśród kobiet. Chore w okresie terminalnym i umierające powinny być leczone w sposób paliatywny, tj. mający na celu zmniejszenie cierpień psychicznych i fizycznych oraz stworzenie warunków godnego umierania, przy czym postępowanie to musi być oparte na osiągnięciach współczesnej medycyny terminalnej. Przykładem może być właściwe stosowanie leczenia przeciwbólowego, świadczenie wsparcia psychicznego czy też radykalna poprawa jakości życia chorych na nowotwór [3, 4, 5].

Celem wysiłków podejmowanych przez pielęgniarki, położne jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych

¹ Samodzielna Pracownia Umiejętności Położniczych, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

i ich rodzin. Podstawowymi zadaniami opieki paliatywnej są: łagodzenie dolegliwości somatycznych, dobra komunikacja z chorym i jego rodziną, rehabilitacja gwarantująca dobry komfort życia, zapewnienie kompleksowej i ciągłej opieki aż do śmierci, przygotowanie rodziny do śmierci i udzielenie wsparcia w okresie żałoby [6].

U podstaw podejmowanych wysiłków leży przekonanie, że każdy człowiek ma prawo do godnej śmierci, a społeczeństwo obowiązek moralny zapewnienia koniecznej opieki i pomocy. Przełamywana jest, więc zmowa milczenia wokół śmierci, opracowywane są różne programy pomocy, ukazują się publikacje, przygotowujący są lepiej do tej pomocy lekarze, a szczególnie pielęgniarki i położne, angażowani są ludzie dobrej woli, powstają hospicja i oddziały opieki paliatywnej [7, 8, 9].

Opieka paliatywna w nowotworach występujących u kobiet – istota i cele

Medycyna paliatywna powstała pod koniec lat 60-tych w Anglii. W roku 1967 powstało na południe od Londynu Hospicjum Świętego Krzysztofa [10, 11]. Pojęcia opieki paliatywnej, którą stosuje się w ostatnim okresie choroby nowotworowej, nie należy mylić z przyjętym w słownictwie onkologicznym leczeniem paliatywnym. Leczenie paliatywne, które nie wpływa na przebieg choroby nowotworowej, prowadzi się u chorych na zaawansowane nowotwory złośliwe, gdy nie ma szansy na wyleczenie, natomiast istnieje możliwość przejściowego, niekiedy nawet wieloletniego przedłużenia życia w warunkach zadowalającej sprawności życiowej [12, 13].

Każdego roku statystyki światowe informują o tysiącach nowych zachorowań kobiet na nowotwory złośliwe narządów płciowych. Wiele czynników wpływa na duże zróżnicowanie częstości występowania i umieralności z powodu nowotworów [5]. Z danych statystycznych wynika, że nowotwory narządu rodowego są najczęstszą przyczyną zgonów wśród kobiet. Nadal najliczniej występującym nowotworem jest rak szyjki macicy, który zabija rocznie ok. 540 000 kobiet. Bardzo istotne jest, aby kobiety były świadome choroby, znały metody jej wykrywania, a także sposoby radzenia sobie z jej dolegliwościami w terminalnym stadium choroby. Szczególny udział w profilaktyce i leczeniu paliatywnym pełnią położne, a także pielęgniarki rodzinne mające najczęstszy kontakt z kobietami [7, 14].

Współczesną opiekę nad pacjentkami w terminalnym okresie choroby nowotworowej określa się mianem opieki paliatywnej. Polega ona

na fachowej opiece w domu pacjentki lub w odpowiednim zakładzie. W okresie zaawansowanej choroby nowotworowej kobieta zostaje najczęściej wypisana ze szpitala, a następnie (jako jeden z wariantów) może być zgłoszona przez rodzinę lub lekarza rodzinnego do hospicjum, które otacza ją zespołową opieką [15].

Rola pielęgniarki, położnej w opiece paliatywnej polega na dążeniu do maksymalnego złagodzenia cierpień, poprawy warunków życia, często do rehabilitacji psycho-fizycznej, przygotowania do spokojnej śmierci i zapewnienia opieki nad osieroconą rodziną. Opieka paliatywna jest specjalistycznym świadczeniem medycznym, obejmuje zwalczanie bólu trudnego do opanowania i innych objawów somatycznych, złagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wspomaga rodziny chorych tak w czasie trwania choroby, jak i po utracie osoby bliskiej [16, 17]. Pomoc rodzinie chorej w tej sytuacji polega na: poznaniu potrzeb psychicznych i socjalnych, zrozumieniu emocji i uczuć oraz pomoc w ich odreagowaniu, organizacji opieki w domu chorego (rodzina, przyjaciele, personel medyczny, wolontariusze), pomoc socjalna, pomoc w opiece nad dziećmi i wsparcie psycho-socjalne oraz wsparcie w żałobie po śmierci chorej [16, 18, 19].

Priorytety w opiece nad kobietą – poprawa jakości życia w chorobie nowotworowej a kodeks etyki zawodowej

Wszechstronna opieka i towarzyszenie choremu to zdania dla całego interdyscyplinarnego zespołu, nie zaś osób indywidualnych, natomiast kluczowe miejsce w tym zespole zajmuje pielęgniarka, położna. To one są najbliższe chorej i jej rodziny, do ich zadań należy też koordynacja pracy zespołu, stworzenie właściwej atmosfery i dobra organizacja pracy [18].

Istotna pozycja oraz wielokierunkowe zadania podejmowane przez pielęgniarkę, a także położną opiekującą się kobietami umierającymi, chorymi przewlekle czy w wieku podeszłym stawiają je w szczególnej sytuacji. Działania pielęgniarskie w tym zakresie dotyczą najważniejszych dla człowieka wartości – zdrowia, życia, czasu umierania – jakości życia [3, 4, 20]. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia obejmuje cztery dziedziny: stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne, doznania somatyczne [17, 21].

Należy podkreślić, że pielęgniarka, położna może uczestniczyć w pomiarach oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, co znacznie podnosi jej prestiż zawodowy i stawia przed nią nowe zadania [19, 22].

Jak deklarują sygnatariusze „Karty Paryskiej” – 4 lutego 2000 r.: Artykuł VII: „Poprawa jakości życia pacjenta jest podstawową sprawą w działaniach antyrakowych. Tak fizyczne, jak i psychiczne brzemię raka może być znaczne, ale często jest zwielokrotnione przez uboczne skutki leczenia...”. Kiedy nowotwór jest nieuleczalny, znaczne polepszenie jakości życia można osiągnąć poprzez optymalne leczenie przeciwnowotworowe oraz opiekę wspierającą, tzn. łagodzenie bólu i wyczerpania oraz łagodzenie procesu umierania, czyli opiekę terminalną [18, 23]. Próby pomiaru jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia polegają na subiektywnych ocenach pacjentek z zaawansowaną chorobą nowotworową, ich fizycznej, psychicznej i społecznej strony codziennego kontaktu ze skutkami choroby oraz jej leczenia. Ocena, która jest z reguły subiektywna, pozwala położnej poznać sytuację, jakie wpływają na postawy i dążenia pacjentki, która staje się partnerem w procesie leczenia i pielęgnowania [19, 24].

Według założeń Kodeksu Etyki Zawodowej pielęgniarka i położna zobowiązana jest między innymi do: udzielania wszystkim pacjentkom troskliwej opieki zgodnej z obowiązującymi standardami; okazywania życzliwości, wyrozumiałości, cierpliwości, stwarzania atmosfery wzajemnego zaufania i zrozumienia oraz okazywania miłości, dyspozycyjności, uwagi, życzliwości, cierpliwości i umiejętności dialogu; respektowania prawa pacjentki do intymności i godności osobistej podczas udzielania świadczeń medycznych; zapewnienia pacjentce humanitarnej opieki terminalnej; zapewnienia godnych warunków umierania wraz z poszanowaniem uznawanych przez nią wartości; umożliwienia kontaktu z duchownym, stworzenie w miarę możliwości odpowiednich ku temu warunków [8, 25]. W opiece sprawowanej przez pracowników służby zdrowia, a w szczególności przez pielęgniarki i położne nad chorą w terminalnej fazie choroby nowotworowej istotne znaczenie ma:

- zapewnienie chorej nadziei, a filozofia nadziei powinna być wyrażona nie tylko słowem, ale i zachowaniem położnej oraz czynnościami przez nią wykonywanymi,
- stałe rozwiązywanie nowych problemów chorej, przy pokonywaniu których wymagana jest pomysłowość,
- zrozumienia chorej, wielkiej cierpliwości w niekończących się ponawianych próbach uczenia chorej i jej rodziny zarówno zabiegów pielęgnacyjnych, jaki i opanowania strachu i bólu z powodu zaawansowania choroby,
- zwalczanie bólu nowotworowego [17, 26, 27].

Hospicjum w kontekście zadań pielęgniarki, położnej

Idea opieki hospicyjnej związana jest ze społecznym zjawiskiem przeżywania śmierci i procesu umierania. Przez wiele stuleci umieranie w obecności rodziny i bliskich było normą, ważnym elementem życia. Współczesna medycyna w dużej mierze radzi sobie z problemem uśmierzania przewlekłego bólu, występującego w końcowych stadiach chorób nowotworowych oraz z innymi dolegliwościami. Nie jest natomiast w stanie poradzić sobie z poczuciem osamotnienia czy smutkiem, potrzebą ułożenia relacji z tymi, których się opuszcza. Często to właśnie jest przyczyną największego bólu odczuwanego przez pacjentkę [28, 29, 30].

Według powstałego w 1990 roku raportu Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) opieka hospicyjna jest to „aktywna, dotycząca wszystkich sfer życia opieka nad pacjentką cierpiącą na schorzenie nie poddające się leczeniu przyczynowemu” [30, 31].

Opieką nad pacjentką – w myśl zasad wypracowanych przez Cicely Saunders – powinien zajmować się interdyscyplinarny zespół, składający się z lekarza, pielęgniarki / położnej, fizjoterapeuty, psychologa, pracownika socjalnego, duchownego oraz wolontariuszy bez wykształcenia medycznego. Elementami opieki hospicyjnej mogą też być terapia zajęciowa, akupunktura, muzykoterapia, masaże i inne [32].

Problem wsparcia psychologicznego

Wsparcie określane jest jako, po pierwsze, podtrzymywanie „zewnątrzne”, zabezpieczanie przed złamaniem, upadkiem i ustaniem w drodze, a po drugie, jako umocnienie „od wewnątrz” przez zwiększenie energii, przyływ sił umożliwiający człowiekowi dalszą wędrówkę. Spełnienie obu warunków wymaga wysiłku zrozumienia chorego, jego sposobu spostrzegania sytuacji, jego sytuacji emocjonalnej, a zwłaszcza jego potrzeb [16, 33, 34]. Najczęściej potrzeby człowieka umierającego sprowadzają się do trzech zasadniczych. Pierwsza – to potrzeba fizycznego komfortu osiąganego przez dobrą kontrolę objawów, a wyrażająca się znacznym złagodzeniem lub całkowitym usunięciem dolegliwości, druga to potrzeba społeczna ujawniona przez pragnienie bliskości i ciepłej, pełnej zrozumienia obecności drugiego człowieka. Kolejna bardzo ważna potrzeba własnej wartości i godności oczekuje spełnienia przez uznanie i szacunek dla chorego wyrażony mu przez otoczenie [20, 35].

Aby osiągać sukcesy terapeutyczne, pielęgniarkom, położnym niezbędną jest znajomość prawidłowości człowieka, wykraczająca poza wie-

dzę zdroworozsądkową. To właśnie znajomość reakcji człowieka na stres, chorobę, a także podstawowych metod pomocy psychologicznej i zasad komunikacji interpersonalnej jest niezbędna w praktyce klinicznej [21, 36].

Wsparcie dla pacjentki wymagającej opieki paliatywnej

1. **Zwalczanie bólu** to najważniejsza część leczenia zapewniająca pacjentowi komfort życia i zmniejszenie stresu. Pracownicy opieki medycznej i rodziny chorych mogą współpracować w znajdowaniu źródeł bólu i sposobów radzenia sobie z nim przy pomocy leków i innych rodzajów terapii.
2. **Zwalczanie objawów choroby** obejmuje leczenie innych niż ból doznań pacjenta, takich jak nudności, osłabienie, problemy związane z opróżnianiem jelit i pęcherza, otępienie, zmęczenie i duszność.
3. **Wsparcie emocjonalne i duchowe** jest istotne zarówno dla pacjenta, jak i dla jego rodziny w radzeniu sobie ze stresem związanym z chorobą oraz śmiercią.
4. **Inne rodzaje pomocy** mogą obejmować zmianę otoczenia pacjenta zgodnie z jego życzeniami, np. słuchanie muzyki, zmiana rodzaju oświetlenia lub głośne czytanie choremu [31, 37].

Wsparcie dla osób sprawujących bezpośrednią opiekę paliatywną nad chorym

1. Pracownicy opieki medycznej mogą nauczyć rodzinę pacjenta, jakich problemów mogą się spodziewać sprawując opiekę nad chorym, udzielić porad na temat pielęgnacji, podawania leków czy rozpoznawania tych objawów, które wymagają natychmiastowej pomocy medycznej.
2. Usługi pomocy dla domowników pacjenta mogą dotyczyć transportu, zakupów czy przygotowania posiłków.
3. Zapewnienie czasu na wytchnienie i odpoczynek oraz czasu wolnego dla osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad chorym.
4. Rodziny mogą potrzebować pomocy w stworzeniu planu radzenia sobie z wymogami finansowymi leczenia i sprawowania opieki, takimi jak mniejsze dochody i większe wydatki.
5. Bardzo pomocne może być stworzenie sieci grup wsparcia, takich jak inni członkowie rodziny, przyjaciele czy duchowni [34].

Wsparcie dla rodziny chorej nie kończy się wraz z jej śmiercią. Rodziny często potrzebują dalszej pomocy ze strony zespołu, który opieko-

wał się nimi i ich bliskimi podczas choroby – pomocy psychologicznej, również socjalnej i duchowej, czyli kompleksowej i profesjonalnej opieki świadczonej przez położną [16, 38].

Szerokie zastosowanie w opiece paliatywnej ma dziedzina medycyny zwana psychoonkologią. Jest to podejmowanie działań zmierzających do poprawy jakości życia pacjentek z chorobą nowotworową. Sytuacja pacjentek onkologicznych pokazuje, że ich życie jest wyraźnie gorsze pod względem jakości niż osób zdrowych. Należy podjąć działania zmierzające ku poprawie ich jakości życia, mające na celu zaspokojenie potrzeb pacjentek zarówno psychicznych, jak i na gruncie duchowym i społecznym. By osiągnąć taki cel konieczna jest współpraca położnej z lekarzami różnych specjalności, tj. onkologami, psychologami, psychiatrami, socjologami i wreszcie duchownymi [39, 40].

Praca zespołowa w systemie opieki medycznej wiąże się z dużą odpowiedzialnością oraz wymaga od położnej stałej gotowości psychofizycznej, dlatego powoduje znaczne obciążenie psychologiczne. Ponieważ wynikające z niego reakcje emocjonalne, poznawcze i behawioralne znajdują wyraz nie tylko w relacjach ze współpracownikami, jak i w kontakcie z pacjentką chorą onkologicznie, niezwykle istotna staje się umiejętność rozpoznawania własnych emocji związanych z wykonywanym zawodem [23, 31].

W działaniach ukierunkowanych na usunięcie napięcia, obaw i niepokoju pacjentki, najważniejsza wydaje się pomoc polegająca na przeciwdziałaniu poczuciu zagrożenia (wzmacnianie poczucia bezpieczeństwa) oraz bezradności (dostarczanie środków, dzięki którym chora może poczuć się bardziej samodzielna i lepiej kontrolować swoją sytuację) [9, 41]. Niezwykle ważne jest wytworzenie u pacjentki pozytywnego nastawienia psychicznego i kierowanie jej wyobraźnią w pożądanym kierunku. Nasycona obawami i lękami wyobraźnia działać będzie na jej szkodę, natomiast wypełniona pozytywnymi obrazami, przez autosugestię, sprzyjać będzie zdrowieniu [20, 42].

Bardzo przydatna okazuje się tu między innymi metoda wizualizacji, polegająca na kreowaniu w wyobraźni pacjentki pozytywnych obrazów związanych z przebiegiem procesów leczniczych zachodzących w organizmie oraz z uzyskiwaniem pomyślnych wyników leczenia. Aby pielęgniarka, położna umiała sprawnie posługiwać się w swojej pracy zawodowej podstawowymi narzędziami psychologicznego oddziaływania, takimi jak aktywne słuchanie, udzielanie stosownych wyjaśnień, dawanie rad i zaleceń, udzielanie wsparcia psychicznego, czy pomoc w odreago-

waniu negatywnych uczuć, potrzebne jest pewne przygotowanie, którego bezpośrednio nie zapewniają ani studia, ani praca [20].

Dużą rolę w tym względzie odgrywać może odpowiedzialnie prowadzone kształcenie podyplomowe, którego uczestnicy mogliby pogłębiać swoje rozumienie psychologicznych procesów zachodzących w relacjach położna – chora onkologicznie i wzajemnie konfrontować swoje praktyczne obserwacje i doświadczenia dotyczące własnych trudności występujących w kontakcie z ciężko chorymi [24].

Udział pielęgniarki, położnej w leczeniu przeciwbólowym

Żeby pomoc niesiona chorym była jak najlepsza, trzeba poznać i zrozumieć złożoną sytuację umierającego człowieka. W opiece paliatywnej używane jest pojęcie bólu wszechogarniającego (*total pain*), które oznacza, że objawy choroby zależą nie tylko od dolegliwości fizycznych, ale także od czynników emocjonalnych, socjalnych i duchowych. Chory cierpi nie tylko fizycznie, ale także psychicznie i duchowo [43].

Opieka paliatywna realizowana przez pielęgniarkę, położną zapewnia uwolnienie od bólu i innych uciążliwych objawów poprzez: afirmację życia i traktowanie śmierci jako naturalnego procesu; nie przyśpieszanie ani nie opóźnianie śmierci; działania zespołowe w rozwiązywaniu problemów chorych oraz ich rodzin; wsparcie rodziny w okresie żałoby; poprawę jakości życia; integrowanie psychologicznych i duchowych aspektów opieki oraz oferowanie systemu pomocy pozwalającego choremu żyć do końca aktywnie.

Ból może i powinien być skutecznie leczony na każdym etapie choroby nowotworowej, przede wszystkim dlatego, że niekontrolowany ból jest przyczyną niepotrzebnych cierpień. Ból ogranicza aktywność chorych, zaburza sen, łaknienie, a w konsekwencji może być bezpośrednią przyczyną lub przyspieszać postęp wyniszczenia fizycznego. Smutnym paradoksem współczesnej medycyny jest to, że chociaż proste sposoby leczenia farmakologicznego pozwalają uwolnić od bólu 80–90% chorych, to ciągle jeszcze leczenie przeciwbólowe stosowane jest zbyt rzadko, a także w sposób nieprawidłowy i nieskuteczny [27, 28, 44].

Podsumowanie

Pielęgniarki, położne mają interdyscyplinarne przygotowanie do pracy z kobietą w każdym stanie zdrowia choroby, a także z chorą w terminalnym stadium choroby nowotworowej, w oparciu o wiedzę medyczną oraz humanistyczną [29, 45]. Oprócz wiedzy teoretycznej i umiejętno-

ści praktycznych istotne znaczenie mają również takie cechy osobowościowe, jak: umiejętność komunikowania się, łatwość w obcowaniu z innymi ludźmi, uczciwość i bezinteresowność, zdecydowanie w działaniu, pogoda ducha i optymizm, uczynność, ofiarność oraz potrzeba stałego pogłębiania wiedzy zawodowej [4]. Towarzystwo umierającemu jest wielką sztuką, bo nie ma gotowych rozwiązań. Zawsze jest to wzajemna interakcja osobowości, światów, przekonań, intuicji, przenikanie się tajemnic i emocji, a także misji życiowych tego, który odchodzi i tego, który mu towarzyszy [10].

Piśmiennictwo

1. Korzeniewska J.: Analiza psychofizycznych warunków pracy. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 1999,10, 8–10.
2. Gajda Z.: Ból i cierpienie. Materiały konferencyjne Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne, Kraków 2004.
3. Gott M., Seymour J., Bellami G.: Older people views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med* 2004, 6, 12–16.
4. Golec-Iskra I. i współ.: Stres pracy zmianowej. Przyczyny, skutki, strategie przeciwdziałania. Wyd. Universitas, Kraków 1998.
5. Hynson J. L., Gills J., Collins J. J.: The dying child: how is care different? *Med J Aust* 2003, 15, 20–22.
6. Brusilo J.: Lekarz wobec kresu życia ludzkiego w nauczaniu Kościoła i w dokumentach świeckich. Wyd. Naukowe PAT, Kraków 2004.
7. Cole R.: Cud życia, cud umierania: moja podróż ku życiu po tamtej stronie. Akasha, Kraków 2003.
8. Kodeks etyki zawodowej pielęgniarki i położnej Rzeczypospolitej Polskiej.
9. Dodziuk A.: Nie bać się śmierci. Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2002.
10. Perreault A., Fothergill-Bourbonnais F., Fiset V.: The experience of family members caring for a dying loved one. *Palliat Nurs* 2004, 10, 133–143.
11. Jankélévitch V.: To co nieuchronne: rozmowy o śmierci. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2005.
12. Rubinfeld G.: Palliative sedation in dying patients: „we turn to it when everything else hasn't worked”. *JAMA* 2005, 12 (14), 18–20.
13. Formański J.: Psychologia. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2004.
14. Wyrzykowska M.: Humanizm w pracy pielęgniarek PSK A. M. w Bydgoszczy. *Biuletyn OIPiP w Lublinie*, 1998, 6, 5–6.
15. Wrońska I.: Komentarz do Kodeksu Etyki Zawodowej Polskiej Pielęgniarki i Położnej zatwierdzony na II Krajowym Zjeździe Pielęgniarek i Położnych. Warszawa 2–4 grudnia 1995.

16. Sykes N, Thorns A.: Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med.* 2003 Feb 10; 163 (3): 341–4 [abstract].
17. Wrońska I.: Zmiany w strukturze organizacyjnej pielęgniarstwa a standardy zawodowe i problemy etyczne pielęgniarki i położnej. Wybrane dylematy etyczne pracujących pielęgniarek. Materiały Pokonferencyjne. Lublin 1994.
18. Jawor M., Kuleta E., Wilczek-Rużyczka E.: Znaczenie sił twórczych osobowości w profilaktyce wypalenia zawodowego pielęgniarek. Materiały pokonferencyjne na XX-lecie Wydziału Pielęgniarskiego CM UJ. Kraków 1995.
19. Chazan B.: Wybrane problemy psychologiczne u kobiet w okresie poporodowym. *Położnictwo w praktyce lekarza rodzinnego.* PZWL, Warszawa 1997.
20. Hebanowski M.: Nauczanie medycyny paliatywnej w kształceniu lekarzy rodzinnych. *Medycyna po Dyplomie* 1993, 2, 7–8.
21. Nyklewicz W.: Tak chcę umrzeć – refleksje nauczyciela pielęgniarstwa. Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego. Wyd. AM w Białymstoku, Białystok 2005.
22. Żylicz Z.: Postępy Medycyny Paliatywnej. *Nowa Medycyna* 2000, 106, 45–46.
23. Grabowski W., Grabowska H., Krajewska M.: Wprowadzenie studentów pielęgniarstwa w zagadnienia opieki paliatywnej z wykorzystaniem kształcenia wyzwającego. Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego. AM w Białymstoku, Białystok 2005, t. II.
24. Krajnik M., Rogiewicz M.: Opieka paliatywna. Wyd. AM im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1998, 17–135.
25. Kubler A.: Idea i praktyka opieki oraz medycyny paliatywnej. *Advances in Clinical and Experimental Medicine.* Wrocław 2001, 10, 19–21.
26. Hebanowski M.: Nauczanie medycyny paliatywnej i opieki terminalnej w kształceniu lekarzy rodzinnych. *Medycyna po Dyplomie* 1993, 2, 2–3.
27. Ćwirko K.: Możliwość pomocy psychologicznej rodzinom osób umierających. *Nowa Medycyna* 2004, 2 (124), 71.
28. Schipper H., Clinch J., Povell V.: Quality of life studies: definitions and conceptual issues. [W:] *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.* Editor: B. Spilker. Lippincott – Raven, Philadelphia, 1996, 11–24.
29. Jarosz J.: Leczenie przeciwbólowe jako problem współczesnej onkologii. *Nowa Medycyna* 2001, 2 (110), 7–10, 8.
30. Krajewska-Kuła E. i wsp.: Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych. Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego. Wyd. WPiOZ AM w Białymstoku, Białystok 2005, T. I.
31. Walden-Gafuszko K.: Jak skutecznie pomagać chorym umierającym – problemy wsparcia psychologicznego. *Nowa Medycyna* 2004, 2 (124), 67.
32. Sheridan Ch., Radmacher S.: *Psychologia zdrowia.* Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 1998.

33. Hogan K.: Sztuka Porozumienia. Wyd. J. Santorski i Spółka, Warszawa 2001.
34. Salmon P.: Psychologia w medycynie. Gdańskie Wyd. Psychologiczne, Gdańsk 2002.
35. Plopa M.: Psychologiczne determinanty odporności na stres. Psychoterapia elementarna. Psychologia wychowawcza, 1996, 4, 28–29.
36. Hilgier M.: Historia leczenia bólu przewlekłego. Nowa Medycyna 2001, 2 (110), 2.
37. Walden-Gałuszko K.: Podstawy opieki paliatywnej. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2004.
38. Łukaszewska A., Hilgier M., Jarosz J.: Standardy leczenia bólów nowotworowych. Nowa Medycyna 2002, 5 (118), 31.
39. Clecland C. S. et al.: Pain and its treatment in outpatient with metastatic disease. New England Journal of Medicine, 1985, 330, 592–596.
40. Somerville M. A.: Opioids for chronic pain of nonmalignant origin – Coertion or consent? Health Care Anaysis 1995, 3, 12–13.
41. Jones I., Kirby A., Ormiston P. et al.: The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. Fam Pract. 2004 Jun; 21 (3): 310–3 [abstract].
42. Dunaj B. i współ.; Słownik ówczesnego języka polskiego. Wyd. Warszawa 1999, t. I.
43. Wrześniewski K.: Style a strategie radzenia sobie ze stresem, Wyd. UŚ, Katowice 1996.
44. Anderson D. R.: Toward a health promotion research agenda. Compilation of data base repoprts and introduction to „State of the science”, „Health Promotion”, 1993, 8.
45. Ellis A.: The essence of rational psychoterapy. A comprehensive approach to treatment. Institute of Advanced Study of National Psychoterapy, New York 1970.

Teresa Paszek¹, Zofia Sienkiewicz¹,
Grażyna Wójcik¹, Irena Wrońska¹, Jacek Imiela¹

Postawy pielęgniarek wobec śmierci

Wstęp

Nie ma jednoznacznej definicji śmierci, ponieważ są różne poglądy na ten temat. Śmierć można ujmować w różnych aspektach: medycznym, psychologicznym i społecznym. Proces umierania w sensie medycznym przebiega określonymi etapami: agonia, śmierć kliniczna, śmierć osobnicza, śmierć biologiczna. Śmierć psychologiczna jest wtedy, gdy ludzie izolują się i nie reagują na bodźce, a śmierć społeczna jest wtedy, gdy człowiek dla pewnego otoczenia, środowiska, umiera już przed śmiercią biologiczną [4].

Śmierć nie jest zjawiskiem jednoczasowym, lecz procesem dłużej trwającym i przebiegającym określonymi etapami. Najbardziej znaną i klasyczną propozycją modelowego ujęcia procesu umierania jest koncepcja etapów umierania Elizabeth Kübler-Ross. Wyróżniła ona pięć takich etapów: zaprzeczania, gniewu, negocjacji, depresji i akceptacji. Według autorki etapy te stanowią normalne i przewidywalne metody radzenia sobie z perspektywą śmierci, jednak sposób ich doświadczania jest sprawą indywidualną [8]. Śmierć jest zjawiskiem fizycznym, biologicznymi i zjawiskiem społecznym. Podlega społecznym wzorcom, które obejmują: zachowania w sytuacji śmierci, stosunek do ciała zmarłego, akt pozbycia się ciała i zachowania po śmierci. Zachowania w sytuacji śmierci podlegają społecznej kontroli. Otoczenie wywiera określoną presję na jednostkę, by zachowywała się zgodnie ze społecznie uznanymi normami. Wzory zachowań w sytuacji śmierci składają się na postawę społeczną wobec śmierci, która określa miejsce śmierci w życiu danego społeczeń-

¹ Zakład Pielęgniarstwa Społecznego, Wydział Nauki o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny

stwa i w jego świadomości [9]. W analizie socjologicznej wyróżnia się trzy komponenty postawy: poznawczy, emocjonalno-oceniający, komponent behawioralny [6]. W odniesieniu do śmierci oznacza to pewną wiedzę, wyobrażenia, opinie na jej temat łączące się z emocjami, których rezultatem jest określone zachowanie [7]. We współczesnych społeczeństwach współwystępują różne postawy wobec śmierci. Istnieje zgodność wśród autorów, że o ile w przeszłości dominowały postawy z przewagą akceptacji, to we współczesnych społeczeństwach, tzw. cywilizowanych, dominują postawy ucieczki, unikania, zaprzeczania [7]. Pojawiły się nowe wzory zachowań, które nie pozwalają mówić o śmierci, zaprzeczają jej istnieniu. Zmienia się język, jakim mówimy o śmierci – człowiek nie umiera, tylko odchodzi. Współczesną postawę wobec śmierci Philippe Aries określa jako śmierć odwróconą lub śmierć na opak, która polega na tym, że śmierć zostaje wyparta ze świadomości społeczeństw wysoko rozwiniętych i jest nieobecna w życiu [1]. Upowszechnia się zjawisko śmierci odwróconej, ogranicza się ono do kręgu najbliższych osób, ale w małych społecznościach jest zdarzeniem dotyczącym wszystkich. Stosunek do śmierci uwarunkowany jest kulturowo i społecznie, zmienia się wraz z przemianami cywilizacyjnymi. W konsekwencji tych przemian śmierć jest traktowana jako coś nieuchronnego, na co człowiek nie ma wpływu, lecz jako błąd w sztuce lekarskiej, „błąd techniczny” [9].

Cel pracy

Celem pracy jest analiza wybranych komponentów postaw pielęgniarek wobec śmierci.

Materiał i metoda badawcza

Badania zostały przeprowadzone w październiku 2008 roku wśród pielęgniarek studiujących na Wydziale Nauki o Zdrowiu w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym. W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. W tym celu skonstruowano kwestionariusz ankiety skierowany do pielęgniarek pracujących w szpitalu. Badaniami objęto 200 pielęgniarek. W analizie materiału badawczego poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Jaką wiedzę o umieraniu i śmierci mają pielęgniarki?
2. Jaki jest stosunek pielęgniarek do śmierci?
3. Jakie zachowania występują u pielęgniarek wobec śmierci?
4. Jakie czynniki odgrywają znaczącą rolę w kształtowaniu się postaw pielęgniarek wobec śmierci?

Założono, że:

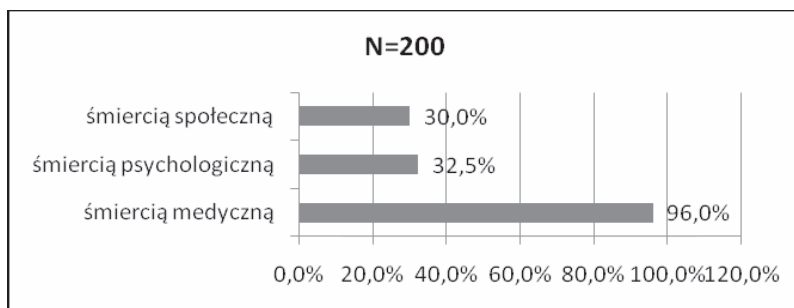
- Znaczący wpływ na kształtowanie postaw pielęgniarek wobec śmierci ma kultura, rozwój medycyny, wiedza o śmierci, doświadczenie, większy niż tradycja, przemiany rodziny, zmiany organizacji życia.
- Pielęgniarki miały częstszy kontakt ze śmiercią medyczną niż z innymi rodzajami śmierci.

Wyniki

Badane osoby to: 88,5% kobiety i 11,5% mężczyzn. Wiek badanych waha się w przedziale od 21–42 lat i więcej. Najwięcej badanych (48%) jest w przedziale wiekowym 32–41 lat, w przedziale 21–31 lat – 28%, 24 lat i więcej – 24%. Zamężnych – 57%, stanu wolnego – 35%, żyjących w konkubinacie – 85%. Wykształcenie wyższe licencjackie posiada 56,5%, średnie wykształcenie – 43,5%. Najwięcej osób jest ze stażem pracy od 11–20 lat – 31,5%, staż pracy od 6–10 lat – 23,5%, do 5 lat – 16%, od 21–25 lat – 15%, powyżej 26 lat – 14,5%.

Badane pielęgniarki miały kontakt z różnymi rodzajami śmierci: większy kontakt ze śmiercią medyczną, a mniejszy kontakt ze śmiercią psychologiczną i śmiercią społeczną.

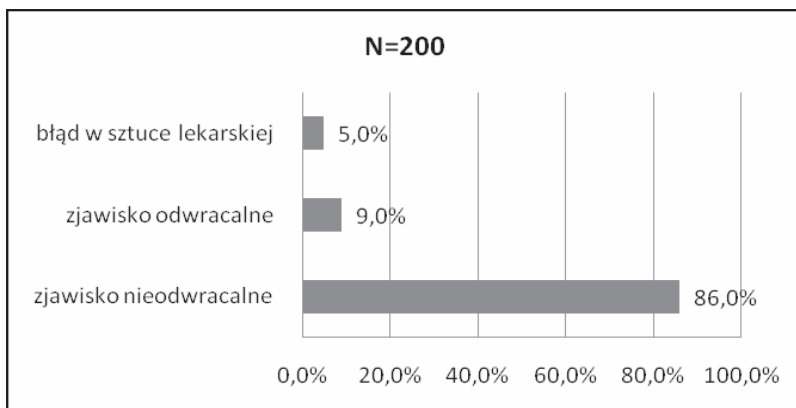
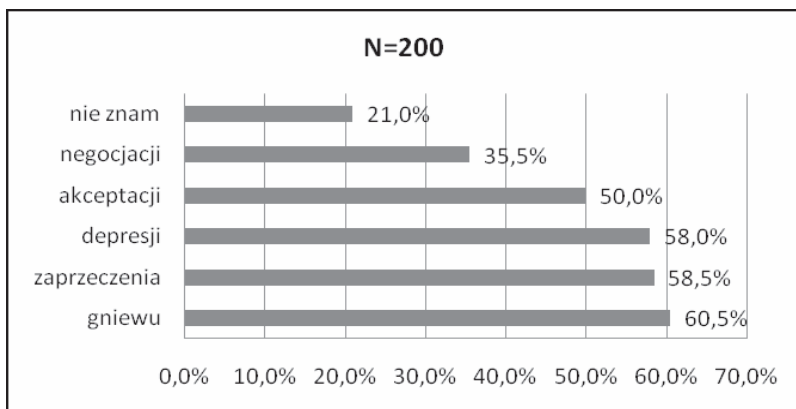
Ryc. 1. Śmierć ujmowana w różnych aspektach



96% badanych miało kontakt ze śmiercią medyczną, 32,5% badanych zetknęło się ze śmiercią psychologiczną, 30% – ze śmiercią społeczną.

Pielęgniarki mają różne poglądy na temat śmierci medycznej: 86% badanych uważa, że śmierć medyczna jest zjawiskiem nieodwracalnym, 5% badanych uważa, że jest to błąd w sztuce lekarskiej, „błąd techniczny” XXI wieku, 9% badanych uważa, że jest to zjawisko odwracalne (Ryc. 2).

Badane pielęgniarki nie znają wszystkich etapów procesu umierania.

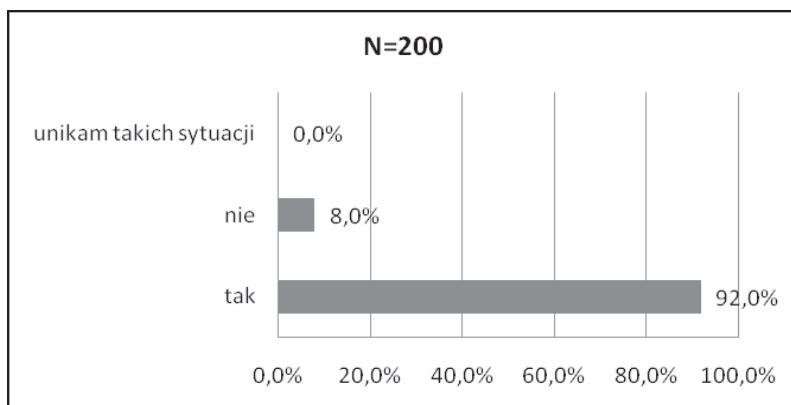
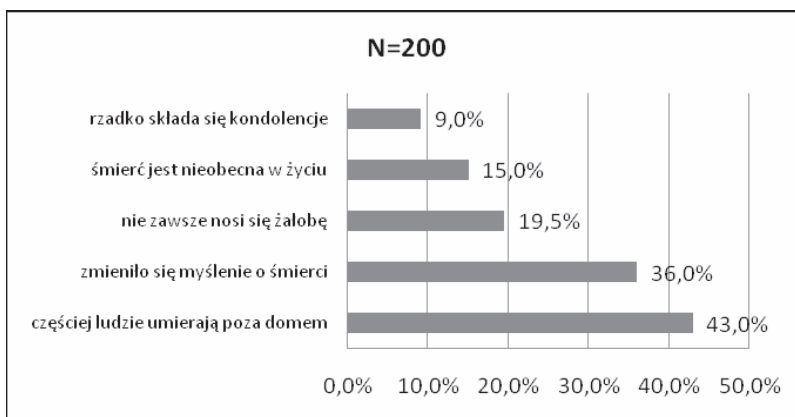
Ryc. 2. Wiedza pielęgniarek z zakresu śmierci medycznej**Ryc. 3. Etapy procesu umierania**

Badane pielęgniarki znają wybiórczo etapy procesu umierania: 60,5% – gniewu, 58,5% – zaprzeczenia, 58% – depresji, 50% – akceptacji, 35,5% – negocjacji, 21% badanych nie zna etapów procesu umierania (Ryc. 3).

92% badanych pielęgniarek była obecna przy umierającym pacjencie, 8% – nie (Ryc. 4).

Obecnie we współczesnym społeczeństwie powstają nowe wzory zachowań wobec śmierci.

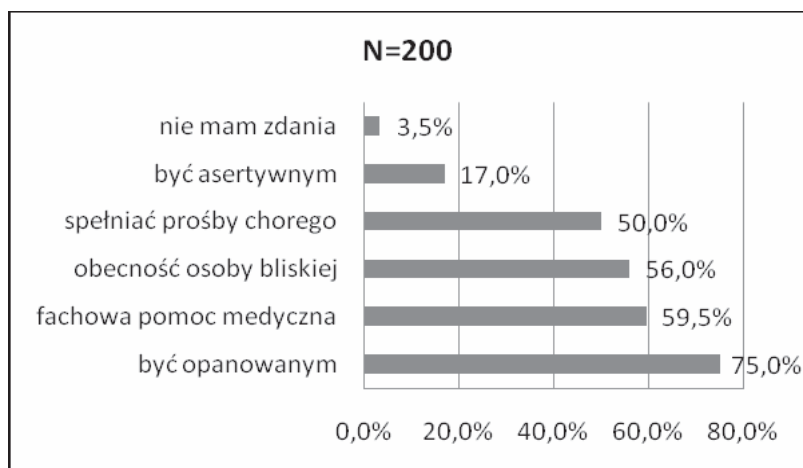
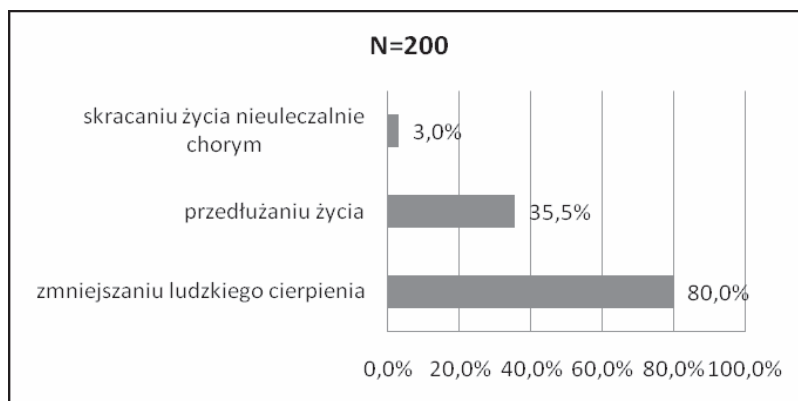
Wzory zachowań ludzi wobec śmierci są różne: 43% badanych uważa, że obecnie ludzie częściej umierają poza domem, 36% – zmieniło się myślenie o śmierci, 19,5% – nie zawsze nosi się żałobę, 15% – śmierć jest nieobecna w życiu, 9% – rzadko składa się kondolencje (Ryc. 5).

Ryc. 4. Obecność pielęgniarki przy umierającym pacjencie**Ryc. 5. Wzory zachowań ludzi wobec śmierci w opinii pielęgniarek**

Większość badanych pielęgniarek (75%) uważa, że w czasie umierania należy być opanowanym, 17% – być asertywnym, 59,5% badanych uważa, że w sytuacji zagrożenia śmiercią najważniejsze jest udzielenie fachowej pomocy, 56% – obecność osoby bliskiej, 50% – spełnienie prośby chorego, 3,5% nie ma zdania na ten temat (Ryc. 6).

Dla 80% badanych medycyna powinna zmniejszać ludzkie cierpienia, dla 35,5% – przedłużać życie, dla 3% badanych ma skracać życie nieuleczalnie chorym (Ryc. 7).

Pielęgniarki mają różny stosunek do śmierci pacjenta: 34% badanych ma pozytywny stosunek do śmierci pacjenta, 22,5% – obojętny, 16,5% –

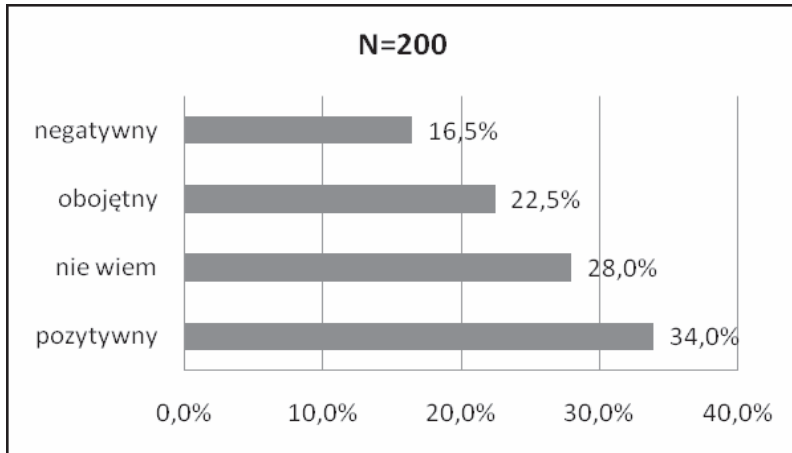
Ryc. 6. Zachowania pielęgniarek wobec śmierci**Ryc. 7. Rola medycyny wobec śmierci**

negatywny, 28% badanych nie potrafi określić stosunku do śmierci pacjenta (Ryc. 8).

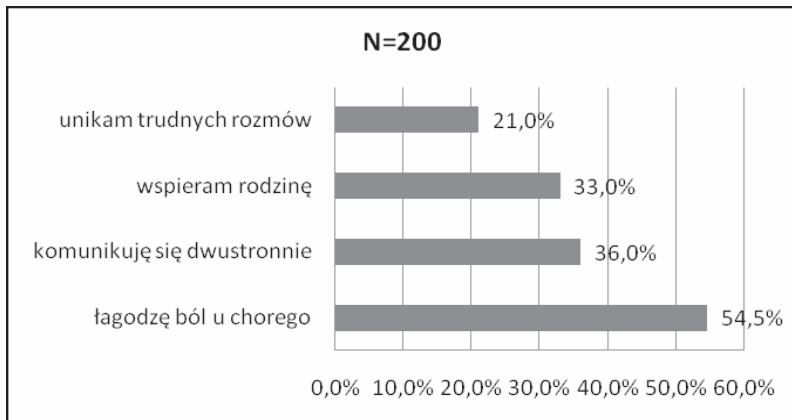
W postępowaniu z umierającym 54,5 % łagodzi ból u chorego, 36% – komunikuje się dwustronnie, 33% – wspiera rodzinę, 21% – unika trudnych sytuacji (Ryc. 9).

36,5% badanych w sytuacji śmierci pacjenta odczuwa poczucie winy i przygnębienia, 17,5% badanych odczuwa lęk, 21% – nie potrafi określić, jakie występują przeżycia psychiczne związane ze śmiercią pacjenta, 10,5% badanych nie ma żadnych przeżyć związanych ze śmiercią pacjenta (Ryc. 10).

Ryc. 8. Stosunek pielęgniarek do śmierci pacjenta



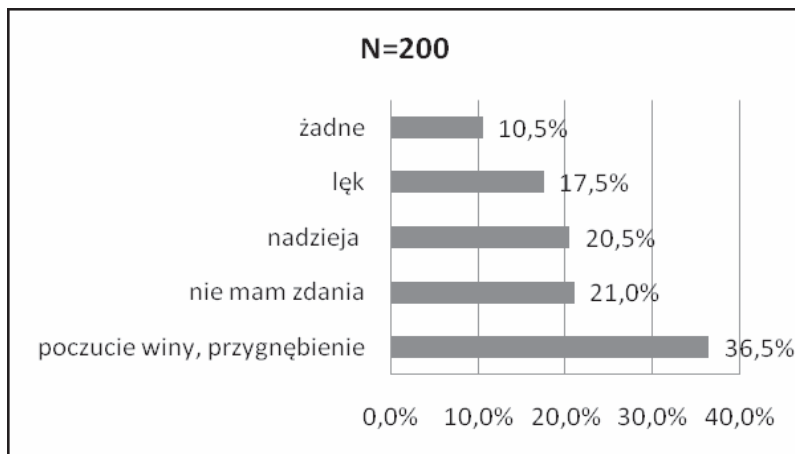
Ryc. 9. Postępowanie pielęgniarki wobec osoby umierającej i jego rodziny



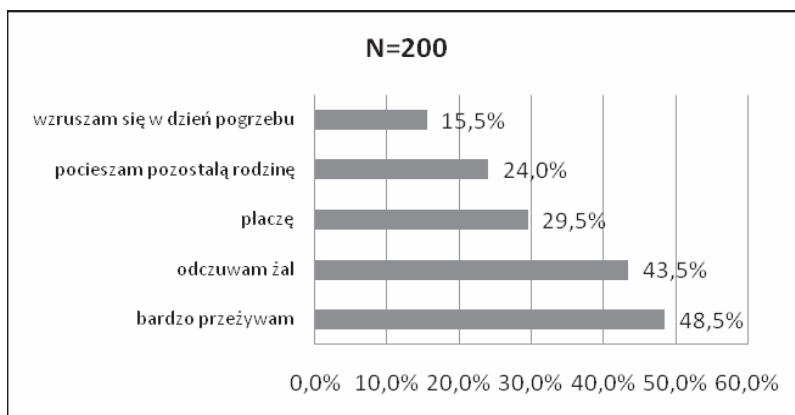
48,5% badanych bardzo przeżywa śmierć członka rodziny, 43,5% – odczuwa żal, 29,5% badanych reaguje płaczem, 24% – pociesza rodzinę, 15,5% – wzrusza się w dniu pogrzebu (Ryc. 11).

53,5% badanych uważa, że obcowanie w pracy zawodowej ze śmiercią jest powodem do zadumy nad życiem, dla 47,5% śmierć stała się realnym elementem życia, dla 1,5% badanych praca zawodowa nie ma wpływu na ich stosunek do śmierci, 4% badanych nie wie, jaki wpływ ma ich praca zawodowa na stosunek do śmierci (Ryc. 12).

Ryc. 10. Reakcje psychiczne pielęgniarek w sytuacji śmierci pacjenta

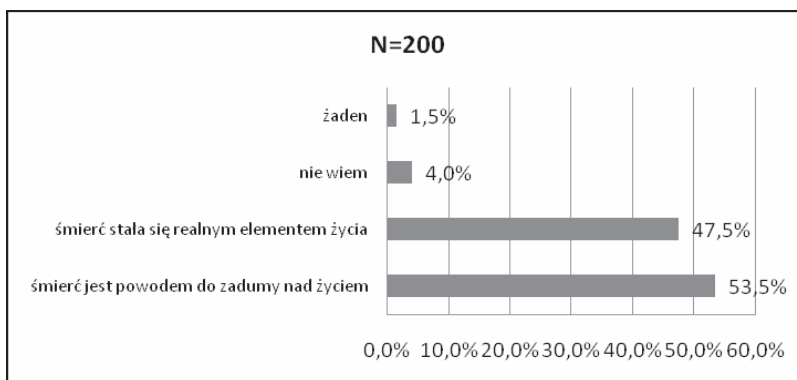


Ryc. 11. Reakcja pielęgniarek na śmierć członka rodziny

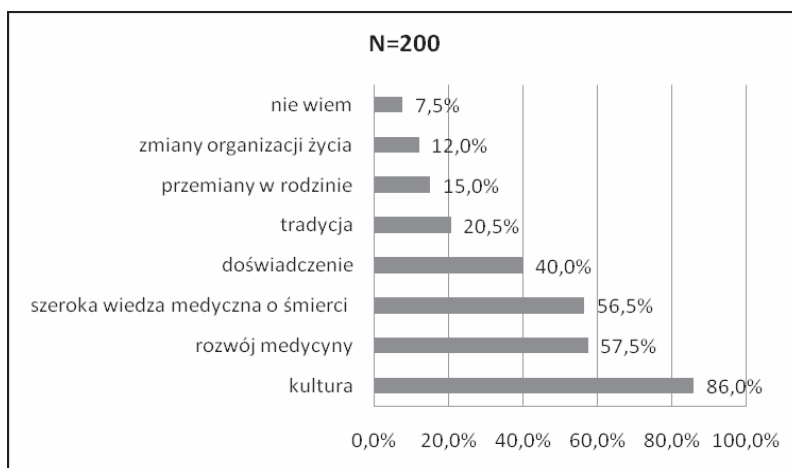


Większość badanych (86%) uważa, że czynnikiem kształtującym postawę pielęgniarek wobec śmierci jest kultura, dla 57,5% – rozwój medycyny, dla 56,5% – szeroka wiedza medyczna o śmierci, dla 40% – doświadczenie, dla 20,5% – tradycja, dla 15% – przemiany w rodzinie, dla 12% – zmiany organizacji życia, 7,5% badanych nie potrafi określić, jakie czynniki mają wpływ na postawy pielęgniarek wobec śmierci (Ryc. 13).

Ryc. 12. Wpływ pracy zawodowej na postawy pielęgniarek wobec śmierci



Ryc. 13. Czynniki kształtujące postawy pielęgniarek wobec śmierci



Dyskusja

Obecnie liczne badania wskazują na większe zainteresowanie tematyką umierania i śmierci. O śmierci można myśleć w różnych kategoriach: śmierci medycznej, śmierci psychologicznej, śmierci społecznej [4]. Z badań wynika, że pielęgniarki miały kontakt ze śmiercią ujmowaną w różnych aspektach: 96% badanych miało kontakt ze śmiercią medyczną, 32,5% – ze śmiercią psychologiczną, 30% – ze śmiercią społeczną. 86% badanych pielęgniarek uważa, że śmierć medyczna jest zjawiskiem nieodwracalnym, 92% badanych pielęgniarek była obecna przy umierającym pacjencie, 21% – nie zna etapów procesu umierania.

Problemy dotyczące umierania i śmierci są bardzo złożone i trudne do jednoznacznej interpretacji. Człowiek umierający wymaga indywidualnego i elastycznego podejścia, uwzględniającego jego potrzeby. Zdrowy człowiek nie jest w stanie poznać i zrozumieć co przeżywa osoba, która wie, że jej życie dobiega kresu. Powinniśmy się wsłuchiwać w to, co próbuje nam powiedzieć i odpowiednio na to reagować [9]. Większość badanych pielęgniarek (75%) uważa, że w czasie umierania należy być opanowanym, 17% – być asertywnym, 59,5% badanych uważa, że w sytuacji zagrożonej śmiercią najważniejsze jest udzielenie fachowej pomocy, 56% – obecność osoby bliskiej, 50% – spełnienie prośby chorego, 3,5% – nie ma zdania na ten temat.

Większość z nas bez trudu przyznaje, że śmierć jest zjawiskiem naturalnym, dopóki nie stanie w obliczu śmierci własnej czy zgonu ukochanej osoby. Wówczas zaczyna się spostrzegać śmierć jako przeciwną naturze rozłąką [5]. Niemal każdy rodzaj umierania i śmierci może powodować silne reakcje emocjonalne ze strony rodziny albo personelu [8]. Z badań wynika, że 34% badanych ma pozytywny stosunek do śmierci pacjenta, 22% – obojętny, 16,5% negatywny, 28% badanych nie potrafi określić tego stosunku. 48% badanych z powodu śmierci kogoś z rodziny bardzo przeżywa, 43,5% – odczuwa żal, 29,5% – płacze, 24% pociesza pozostałą rodzinę, 15,5% – wzruszają się. Śmierć osoby bliskiej jest jednym z najtrudniejszych momentów ludzkiego życia. Rodzina może potrzebować wielu miesięcy na zaadaptowanie się do utraty [2].

W szpitalu dobra śmierć to taka, która nie nastęrcza zbyt wielu kłopotów, nie wymaga podejmowania zbyt wielu decyzji, szczególnie o charakterze etycznym [8]. Z badań wynika, że w postępowaniu wobec umierającego większość pielęgniarek (54,5%) łagodzi ból u chorego, 36% – komunikuje się dwustronnie, 33% – wspiera rodzinę, 21% – unika trudnych sytuacji. Człowiek umierający potrzebuje wsparcia i złagodzenia cierpień, jakie niesie ze sobą wyniszczająca choroba. Jednym z najtrudniejszych zagadnień jest problem informowania chorego o nadchodzącej śmierci. W różnych kulturach ta sprawa jest różnie rozwiązywana [2].

Tradycyjna postawa społeczności wobec śmierci nie jest już jedyna. Obecnie ludzie częściej umierają w szpitalu lub w hospicjum, nie zawsze są możliwe naturalne fazy odejścia: pełne pożegnanie ze społecznością, uroczyste przekazanie ostatniej woli. Zgon nie jest elementem życia grupy – śmierć następuje w oddali. Właściwym społecznym zachowaniem związanym ze śmiercią jest aktywne działanie [9]. Z badań wynika

że: 43% badanych uważa, że częściej ludzie umierają poza domem, 36% – zmieniło się myślenie o śmierci, 19,5% – nie zawsze nosi się żałobę, 15% – śmierć jest nieobecna w życiu, 9% – rzadko składa się kondolencje. Według Badań Centralnego Ośrodka Opinii Społecznej większość respondentów [68%] krytycznie ocenia śmierć w szpitalu, preferując umieranie w domu, 18% badanych jest za śmiercią w szpitalu [3]. Różne wzorce śmierci i umierania w toku historycznych przeobrażeń podlegały weryfikacji społecznych zachowań, obyczaju, rytuału itp. [12]. Tragicznym aspektem umierania w szpitalu jest fakt, że duża część chorych umiera w rzeczywistej samotności, bo w krytycznym momencie rodzina nie zdążyła się pojawić [8].

Postawy wobec śmierci zmieniają się pod wpływem przeżytych wydarzeń zwłaszcza traumatycznych, modyfikują się podczas życia – wraz z rozwojem człowieka. Wpływ na zmianę naszych postaw wobec śmierci wywiera tendencja do tworzenia rodzin małych, urbanizacja, powodująca oddalanie się od natury i obserwowania naturalnych procesów [9]. Postawy wobec śmierci są uwarunkowane kulturowo i społecznie; zmieniają się wraz przemianami cywilizacyjnymi. Z badań wynika, że na postawę pielęgniarek wobec śmierci mają wpływ: kultura – 86%, rozwój medycyny – 57,5%, szeroka wiedza medyczna o śmierci – 56,5%, doświadczenie – 40%, tradycja – 20,5%, przemiany rodziny – 15%, zmiany organizacji życia – 12%, 7,5% nie potrafi określić, jakie czynniki mają wpływ na postawy pielęgniarek wobec śmierci. W miarę rozwoju cywilizacji i powstawania wielkich, bezosobowych aglomeracji miejskich zmieniły się obyczaje i postawy [11]. Nasze postawy wobec śmierci są wewnętrznie zróżnicowane i niejednorodne w swojej warstwie poznawczej i afektywnej [8]. Śmierć ma swoje prawa w naszym życiu. Ona musi mieć swój czas i musi mieć swoją godność. Zapewnienie pacjentowi godnej i spokojnej śmierci wymaga odpowiedniego leczenia, a zwłaszcza ochrony przed bólem [2].

Wnioski

1. Pielęgniarki miały kontakt ze śmiercią medyczną, śmiercią psychologiczną i ze śmiercią społeczną.
2. Badania potwierdziły hipotezę, że znaczący wpływ na kształtowanie postaw pielęgniarek wobec śmierci ma kultura, rozwój medycyny, wiedza o śmierci, doświadczenie, większe niż tradycja, przemiany w rodzinie, zmiany organizacji życia. Pielęgniarki miały częstszy kontakt ze śmiercią medyczną niż z innymi rodzajami śmierci.

Piśmiennictwo

1. Aries P.: Człowiek i śmierć. PIW, Warszawa 1992.
2. Barbaro de B.: Pacjent w swojej rodzinie. PWN, Warszawa 1997.
3. Derczyński W.: Nasze postawy wobec śmierci i umierania. (w): Serwis Informatyczny COBOS, Warszawa 1994.
4. Jankowiak B.: Komunikowanie z pacjentem umierającym. (w): Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Red. A. Kwiatkowska, E. Krajewska-Kułak, W. Panka Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
5. Kesler D.: Śmierć jest częścią życia. Świat Książki, Warszawa 1999.
6. Majchrowska A. (red.): Wybrane elementy socjologii. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
7. Ogryzko-Wiewiórkowska M.: Postawy wobec śmierci. (w): Pielęgniarstwo 2000 Nr 1 (42), 1999.
8. Ostrowska A. Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. PAN, Warszawa 1997.
9. Tarnowicz I., Majchrowska A., Kawczyńska-Butrym Z.: Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2000.
10. Walden-Gałuszko de K. (red.): Podstawy opieki paliatywnej. PZWL, Warszawa 2004.
11. Walden-Gałuszko de K.: U kresu. Wydawnictwo medyczne MAKmed, Gdańsk 1996.
12. Gałuszka M., Szewczyk K.: Umierać bez lęku. PWN, Warszawa – Łódź 1996.

Agnieszka Kruk¹, Janina Książek², Agnieszka Falba²

Towarzystwo umierającemu – lekcja

Wstęp

Od początku świata aż do teraz śmierć jest faktem niezmiennym. Prowokowała i nadal prowokuje wiele pytań i emocji, wiąże i dzieli. Nastąpiły jednak wielkie zmiany w postrzeganiu śmierci i warunków, które jej towarzyszą. Rozwój medycyny i postępująca medykalizacja spowodowały, że ponad połowa ludzi umiera poza domem „przy medycznym akompaniamentie”, czyli w środowisku szpitalnym, gdzie rozbrzmiewają odgłosy różnych urządzeń medycznych: monitorów, butelek z lekami, szpitalnych dzwonek. Towarzystwo umieraniu zawsze będzie dla nas trudne, pomimo iż przeczytamy setki książek i przejdziemy wiele kursów, kiedy przyjdzie nam spotkać się z człowiekiem umierającym to poczujemy smutek i poczucie bezsilności. Jednak pomimo tego jesteśmy w stanie nauczyć się udzielania takiej pomocy. Jest to dla nas sprawdzian z ludzkości.

Rozwinięcie

Ujęcie śmierci w naukach medycznych

Przez setki lat aż do XX wieku śmierć była uznawana w środowisku medycznym jako zaprzestanie czynności układów: oddechowego i krążenia. Jak podają przekazy historyczne i stare księgi medyczne sposobów na sprawdzanie ustania akcji oddechowej i zatrzymania krążenia było wiele. W celu wykazania ustania akcji oddechowej w pobliżu otworów nosowych przystawiano lusterko i obserwowano skraplanie się pary wodnej, ustawiano płomień świecy, cząstki pierza i obserwowano ich ruch.

¹ Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej, AM w Gdańsku

² Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego przy Katedrze Pielęgniarstwa, AM w Gdańsku

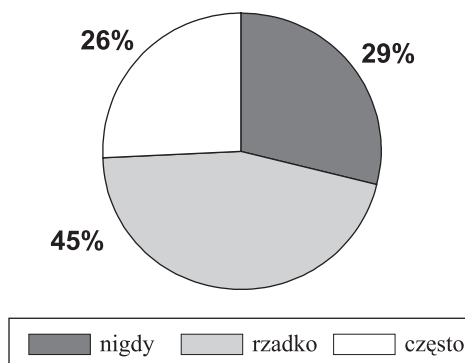
Znany był też sposób polegający na postawieniu naczynia z wodą na klatce piersiowej obserwując jej powierzchnię falującą od ewentualnych ruchów oddechowych. Zaprzestanie akcji serca sprawdzano poprzez nacinanie dużych naczyń tętnicznych by stwierdzić czy rytmicznie wypływa z nich krew. Postęp techniki medycznej spowodował, że owe metody ulegały rozwojowi. Wykonywano zdjęcia radiologiczne klatki piersiowej, na których poruszony obraz serca mógł świadczyć o jego żywotności, a nawet wykonywano badania elektrokardiograficzne obserwując czynność elektryczną serca [1]. XXI wiek spowodował, że zaczęto definiować śmierć w kategoriach śmierci mózgowej. Według nauk biologiczno-medycznych śmierć jest końcowym etapem ludzkiego życia. Dotyczy ona przede wszystkim gaśnięcia procesów fizjologicznych na wskutek naturalnych procesów degradacyjnych komórek, bądź w wyniku zmian patofizjologicznych. W medycynie rozróżniamy dwa typy śmierci. Śmierć biologiczna jest końcowym procesem umierania organizmu i powoduje nieodwracalne zmiany w ludzkim ciele. Powszechnie uznaje się za potwierdzenie śmierci biologicznej fakt stwierdzenia zaniku funkcji mózgu, czego odzwierciedleniem jest płaski zapis elektroencefalografu. Śmierć kliniczna natomiast jest stanem częściowego zaprzestania funkcjonowania podstawowych organów z zachowaniem w pewnym stopniu ich żywotności [2].

Postrzeganie śmierci

Badania na temat postrzegania śmierci przez Polaków, przeprowadzone przez CBOS z 2005 roku pokazują, że refleksyjność wynikająca z tego zjawiska jest wypierana przez naszą świadomość. Tylko 26% Polaków deklaruowało częste myślenie o śmierci. Prawie połowie badanych rzadko towarzyszą takie myśli [3] (por. wykres 1).

Pomimo, iż śmierć jest integralną częścią życia, tak samo jak narodziny dziecka to jawi się ona w naszych oczach jako wielkie nieszczęście i tragedia życiowa. Problem z akceptacją śmierci w dorosłym życiu jest skutkiem błędów wychowawczych. Rutynowo izolujemy dzieci od śmierci i umierania, gdyż wydaje się nam, że w ten sposób uchronimy je przed zranieniem. Jednak wychowywanie dzieci pod przysłowiowym „kloszem” i robienie ze śmierci tematu tabu sprawia, że rodzi się w nich lęk i jako dojrzałe osoby mają trudności w radzeniu sobie ze stratą i w towarzyszeniu umierającym. Umierać jest ciężko i zawsze będzie, jednak dzięki akceptacji jej nieuchronności możemy nauczyć się patrzeć na nią, jako oczekiwanego towarzysza, a nie na przerażającego obcego [4].

Wykres 1. Odpowiedzi respondentów na pytanie o częstotliwość myśli o śmierci



Źródło: CBOS. „Stosunek Polaków do śmierci” 2005.

Opieka nad ludźmi umierającymi to przede wszystkim zadbanie o ich człowieczeństwo. Wymaga ona jednak odpowiedniego przygotowania wszystkich grup zawodowych, które uczestniczą w tym finałowym etapie życia – lekarzy, pielęgniarek, opiekunów, wolontariuszy [5].

Badania naukowe pokazują, że osoby pracujące z pacjentami w oddziałach szpitalnych nie czują się odpowiednio przygotowane do kontaktu z osobą umierającą. Dowodzą tego również analizy programów nauczania, które w porównaniu z innymi przedmiotami charakteryzują się małą ilością godzin wykładów, a co najważniejsze godzin praktycznych. W badaniu przeprowadzonym w grupie 133 studentów Akademii Medycznej w Wrocławiu, aż 90% z nich zadeklarowało brak przygotowania do konfrontacji z pacjentem w obliczu śmierci [6].

Kübler-Ross, autorka wielu książek z zakresu tematyki śmierci, pisze w jednej ze swoich publikacji, że wiedza przekazywana studentom uczelni medycznych dotyczy wyłącznie „nauki medycznej”, natomiast zapomina się o nauce „sztuki medycznej”. Niektórzy wykładowcy podczas swoich zajęć ze studentami prezentują im tylko wiedzę podręcznikową, do której ciężko jest młodym ludziom się odnieść w konfrontacji z pacjentem umierającym [4].

Na podstawie badań przeprowadzonych we Francji wśród 81 lekarzy z dwunastoletnim stażem pracy, podjęto próbę oceny ich kontaktu i odczuwanych emocji w relacji z pacjentami paliatywnymi. Grupa stanowiąca 86% badanych przyznała, że praca z pacjentami w terminalnym okresie choroby jest dla nich źródłem stresu. Wielu z nich, około 56%,

traktuje tę relację jako normalny element swojej pracy. Zapytani o odczuwane emocje wskazywali: smutek (90%), poczucie bezradności (89%) – w wymiarze osobistym, poczucie niepowodzenia (82%) – w wymiarze zawodowym [7]. Współpraca z chorym umierającym stanowi dla nas źródło stresu, co potwierdzają liczne badania naukowe, jednak jak pisze Nikelski jesteśmy w stanie nauczyć się odpowiedniej postawy wobec umierających a tym samym być dla nich oparciem w tej trudnej drodze [8].

„Czego potrzebuje, aby żyć, aż umrze” (Elisabeth Kübler Ross)

Pomaganie umierającemu w ostatnim etapie rozwoju – umieraniu wymaga od nas profesjonalizmu, ale przede wszystkim człowieczeństwa. Pomoc ta polega na wspieraniu chorego na płaszczyźnie fizycznej, na zaspokajaniu jego potrzeb, które w obrazie choroby terminalnej stanowią najważniejszą grupę. Bagatelizowanie potrzeb wyższych może wyzwać w chorym przykre reakcje uczuciowe, co spowoduje pogorszenie jakości opieki. Potrzeby biologiczne i ich zaspokajanie jest bardzo ważne. Człowiekowi, który bardzo dotkliwie odczuwa ból i skupia na nim całą swoją uwagę nie będziemy udzielać wsparcia duchowego, gdyż w danej chwili potrzebuje on od nas środka przeciwbólowego. Drugą z kolei ważną potrzebą, w której zaspokajaniu uczestniczymy jest potrzeba poczucia własnej wartości. Bardzo istotne jest podmiotowe zwracanie się do pacjenta przez personel medyczny, uwzględniając jego prawa i godność osobistą. Nie mniej ważne są potrzeby społeczne, których zaspokajanie z punktu widzenia opieki pielęgniarskiej w środowisku szpitalnym jest nieco trudniejsze. Ostatnią grupę potrzeb stanowią potrzeby „wyższe”, które u zdrowego człowieka są najważniejsze. Pacjent cierpiący mniejszą uwagę przypisuje pięknu czy sprawiedliwości nawet, jeśli przed chorobą stanowiły one dla niego dużą wartość. W zależności od stopnia poczucia religijności przed chorobą dość ważnym elementem są potrzeby duchowe. W opiece nad pacjentem umierającym nie powinniśmy zapominać, że ma on swoje potrzeby nawet, jeśli jego aktywność ogranicza się do leżenia w łóżku szpitalnym [9].

Na ogół pielęgniarki są przekonane, że wprawdzie udzielają pomocy umierającym jednak zbyt mało ich wspierają i poświęcają im uwagi, co jest uwarunkowane brakiem czasu. Jednak nawiązywanie relacji z pacjentem jest możliwe podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych, nie muszą to być długie rozmowy. Niektóre z osób pielęgnujących zgłaszają obawy, że podczas rozmowy na temat śmierci, nie będą w stanie w danym momencie dobrać odpowiednich słów, bądź nie

uda im się zapanować nad swoimi emocjami [8]. Dzisiejsze społeczeństwo utwierdza nas w przekonaniu, że niekontrolowanie emocji jest wysoko nieprofesjonalnym zachowaniem. Stanowi to swojego rodzaju tabu. W pracy zawodowej nie powinno okazywać się swoich emocji i dzielić się swoimi uczuciami, np. w kontakcie z pacjentem. Smutny, płaczący pacjent budzi w nas obawę, że nie zdołamy utrzymać z nim relacji bez zrzucenia z siebie maski profesjonalizmu. Z opinii lekarzy i pielęgniarek wynika, że obecność strachu przed płaczem, bądź okazaniem litości jest przeszkodą w okazywaniu współczucia [4]. Wynika to w dużej mierze z deficytów programowych kształcenia, które nie uczą prowadzenia rozmów z umierającymi na tyle żeby taka osoba czuła się do nich przygotowana. Wspomagania umierającego w chwili śmierci można się nauczyć. Jak podaje de Walden Gałuszko „trzeba nareszcie porzucić błędną i powszechną opinię, że kontakt z drugim człowiekiem opiera się wyłącznie na spontanicznej aktywności i nie wymaga żadnych umiejętności ani wysiłku” [10]. Najlepszym nauczycielem jest sam pacjent, który mówi językiem symboli, najważniejszym językiem świata. Wystarczy nauczyć się odczytywać pewne sygnały [11, 8]. Niektórzy z nas mają wrodzoną umiejętność nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi i dla nich budowanie relacji z osobą umierającą może wydawać się łatwiejsze. Jednak należy pamiętać, że w rozmowach z umierającymi nie tyle chodzi o „prawienie mądrych zdań” lub „przedstawianie rozwiązań”, ale o wysłuchanie bądź zauważenie potrzeb, odczuć umierającego, których on sam nie dostrzega bądź nie potrafi wyrazić słowami [11].

W lutym 1970 r. w czasopiśmie *American Journal of Nursing* został opublikowany list młodej dziewczyny, która chciała poprzez swój przekaz zwrócić uwagę pielęgniarek na istotę potrzeb umierającego, a w szczególności jego ludzką potrzebę bliskiego kontaktu z innymi ludźmi pomimo zbliżającej się śmierci. „...Jestem studentką pielęgniarstwa. Umieram. To, co piszę, kieruję do was. Obecne i przyszłe pielęgniarki... Wślizgujesz się do mojego pokoju i wymykasz się z niego, podajesz mi lekarstwa i sprawdzasz ciśnienie krwi. Czy to dlatego, że jestem pielęgniarką, czy po prostu istotą ludzką – wyczuwam, że się boisz? A twój strach zwiększa mój strach. Dlaczego się boisz? Przecież to ja umieram!

Wiem, że czujesz się niepewnie, nie wiesz, co powiedzieć, co zrobić. Ale proszę, uwierz: jeśli naprawdę się o mnie troszczysz, nie możesz popełnić błędu. Po prostu przyjmij, że się troszczysz. To jest właśnie to o co nam chodzi. Możemy pytać o przyczyny i skutki, ale tak naprawdę

nie oczekujemy odpowiedzi. Nie uciekaj, poczekaj – chcę tylko wiedzieć, czy kiedy będę tego potrzebować, ktoś potrzyma mnie za rękę. Możesz nie postrzegać mnie jako kogoś niezwykłego, ale jeszcze nigdy wcześniej nie umierałam. Dla mnie ta sytuacja jest niezwykła!

Szepczesz o mojej młodości, ale czy ktoś kto umiera jest jeszcze taki młody? Chciałabym porozmawiać z Tobą na tak wiele tematów. Nie zabrałyby Ci to więcej czasu, bo przecież i tak spędzasz go tutaj całkiem sporo.

Gdybyśmy tylko mogły być wobec siebie uczciwe, obie przyznać się do swoich lęków, zrozumieć jedna drugą. Jeśli się naprawdę o mnie troszczysz, czy straciłabyś dużo ze swojego cennego profesjonalizmu, gdybyś trochę popłakała ze mną? Po prostu jak człowiek z człowiekiem. Nie byłoby tak trudno umierać – w szpitalu – gdyby się było przyjaciółmi” [4].

Pielęgniarka powinna nie tylko odpowiadać na pytania nurtujące pacjenta, starać się z wykorzystaniem całości wiedzy medycznej objaśniać przebieg i sens wykonywania badań diagnostycznych, ale także umieć okazać autentyczne zainteresowanie człowiekiem jako „osobą”. Powinna rozumieć stan swego podopiecznego, umieć ze spokojem wysłuchać jego narzekań, pomóc w uzewnętrznieniu swych emocji, udzielić wyjaśnień, prostych porad, dodać otuchy. Pielęgniarki nie wykorzystują w swojej pracy aktywnej terapii bezpośredniej, która polega na ingerencji w zaburzone procesy, zmierza do usunięcia objawów lub przyczyn zaburzeń tkwiących w osobowości pacjenta, a nie spowodowanych pobytem w szpitalu czy chorobą somatyczną. Z metod psychoterapeutycznych pielęgniarki wykorzystują metodę pośrednią i bezpośrednią – podtrzymującą. Oceniając wsparcie psychiczne świadczone przez pielęgniarki należy brać pod uwagę jej umiejętności dotyczące: nawiązania kontaktu niewerbalnego i werbalnego oraz utrzymania kontaktu. Ocena uwzględniająca całość opieki powinna wykorzystywać umiejętność stawiania diagnozy i monitorowania stanów psychicznych pacjenta. Badania prowadzone w AM w Gdańsku pokazują, że pacjenci, jako najważniejszą potrzebę wskazują potrzebę wsparcia w pokonywaniu dolegliwości somatycznych, duchowych, emocjonalnych i społecznych. Wsparcie postrzegane jest najczęściej, jako pomoc, pomaganie, a przede wszystkim robienie dla dobra pacjenta tego, czego on naprawdę potrzebuje. Analizując elementy wsparcia należy zawsze brać pod uwagę podział na: wsparcie informacyjne, usługowo-rzeczowe i emocjonalne [12, 13, 14].

Umieranie a medykalizacja

Jak odważnie niektórzy przyznają „w szpitalach ważniejsza od opieki i troski staje się technologia, strategia i budżet”. Leczenie zachodzi w możliwie najkrótszym czasie i odbywa się w atmosferze nieustannego obniżania kosztów, redukowaniu zatrudnienia i biurokratycznym sprawowaniu władzy. Można się, zatem otwarcie zastanawiać: „Czy w takim klimacie możliwa jest troska o zdrowie, pojmowane jako pełna harmonia psychiki, ciała i duszy człowieka (...)?” [15]. Takie „szybkie leczenie i pielęgnowanie” doprowadza w konsekwencji do swoistego „spłycenia pielęgnowania” osoby chorej od pielęgnowania holistycznego, ujmującego filozofię i psychologię pacjenta do czysto instrumentalnego i niekiedy tylko zawierającego elementy edukacyjne. Współczesna polska pielęgniarstwo w tradycyjnym, obecnie jeszcze obowiązującym modelu pielęgnowania, to osoba, która sprawuje tylko częściową opiekę nad pacjentem, wykonuje bowiem tylko zlecenia lekarskie, a oceniana jest jedynie na podstawie umiejętności technicznych – na przykład dobra pielęgniarstwo to ta, która „dobrze się wkłupa” [16]. Niegdyś szpital był miejscem dla biednych, nędzarzy i chorych umierających, było to miejsce gdzie czas nie był liczony w wymiarze pieniądza. Współczesne szpitalnictwo nastawione jest na ratowanie życia, a śmierć odbierana jest przez jego przedstawicieli, jako symbol porażki zawodów medycznych. Organizacyjny kontekst umierania w szpitalu jest odbierany jako niepowodzenie, za które bardzo często obarcza się winą lekarzy, pielęgniarstwo i przypomina o granicach medycznych możliwości i wiedzy. Taka sytuacja stanowi zagrożenie dla funkcji zawodowych poszczególnych specjalistów, powodując w nich uczucie nieudolności i jest sprzeczna z ich rolą przeciwdziałania chorobie. W przypisanych rolach profesjonalistów nie ma miejsca na ludzkie uczucia i relacje z umierającymi pacjentami [4].

Podsumowanie

Towarzystwo umierającemu pozostaje nadal ogromnym wyzwaniem, tym bardziej, że umieranie nie jest wyłącznie indywidualnym procesem, z którym pacjent musi uporać się sam. Dotyczy ono również całego, złożonego systemu, jaką jest rodzina, pielęgniarstwo, lekarze, opiekunowie. Efektywne wspomaganie procesu umierania wymaga od nas złamania pewnych krążących stereotypów, barier na temat śmierci i jej spostrzegania. Pożądane jest wprowadzenie zmian w programach nauczania z zakresu medycyny paliatywnej, onkologii z uwzględnieniem elementów komunikacji między umierającym a przedstawicielami zawodów me-

dycznych [17]. Towarzystwo pacjentom w obliczu śmierci w środowisku szpitalnym wskazuje na potrzebę większej humanizacji i zwrócenia większej uwagi niż dotychczas na potrzeby psychiczne pacjenta. Zaspokajanie potrzeb biologicznych stanowi podstawę pielęgnowania i dla człowieka cierpiącego są one najważniejsze, jednak nie zapominajmy o potrzebie bezpieczeństwa, o potrzebach duchowych, które są bagatelizowane i wyśmiewane. „Najważniejsze jest to, co niewidoczne dla oczu” – słowa Kübler-Ross, autorki wielu książek o umieraniu w pełni obrazują nam istotę potrzeb z punktu widzenia chorego. W wielu rozmowach przeprowadzonych z pacjentami w terminalnym okresie choroby padają zarzuty, albo wskazówki, jak możemy lepiej poprzez swoje działania wspomóc umierających. Są to dla nas drogowskazy, dzięki którym możemy nauczyć się podróżować razem z pacjentem w jego ostatniej wędrówce życia.

Piśmiennictwo

1. Popielski B.: *Zagadnienia prawne w medycynie*, Warszawa 1957, s. 108.
2. Wójcik B.: *Śmierć mózgu jako kryterium śmierci człowieka. Problematyka filozoficzno-etyczna*, „Medycyna Praktyczna” (4) 2007, s. 196–199.
3. Krakowiak P.: *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Wyd. Via Medica. Gdańsk 2007, s. 18.
4. Kübler-Ross E.: *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*, 2008, s. 29–35; 26–27; 42; 59–61; 36.
5. Pirogowicz I., Hoffmann K., Gwiazda E., Widejko K., Mess E., Pirogowicz P., Steciwko A.: *Śmierć i nieuleczalna choroba jako problem w komunikacji z pacjentem w praktyce lekarskiej*. *Onkologia Polska* 2006, 9, 4: 166–171.
6. Florek K.: *Towarzystwo umieraniu – problem dydaktyczny*. *Pielęgniarstwo* 2000, 5 (40): 44–46.
7. Schaerer R.: *Suffering of the doctor linked with death of patient*. *Palliative Medicine*, 1993, 7 (1): 27–37.
8. Nikelski H.: *Z pomocą umierającym. Przyczynki do rozmowy na temat umierania i śmierci*. Warszawa 1989: 70–72; 73; 77.
9. de Walden-Gałuszko K.: *Podstawy opieki paliatywnej*, wyd. lek. PZWL. Warszawa 2005: 162–196.
10. de Walden Gałuszko K.: *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego 1993: 76–94.
11. Kübler-Ross E.: *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*. Wyd. Św. Wojciecha. Poznań 2005: 44–48; 41–49.
12. Książek J.: *Samoocena kompetencji zawodowych pielęgniarek a poziom opieki psychologicznej*. W: (red.) Z. Mackiewicz, *Wybrane zagadnienia z chirurgii*, Fundacja Polski Przegląd Chirurgiczny, Warszawa 1999, t. 2; 429–434.

13. Książek J.: *Powinności moralne pielęgniarek a wsparcie psychiczne świadczone chorym onkologicznym*. Psychoonkologia, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Gdańsk 2001.
14. Melbruda J.: *Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszenia kontaktów międzyludzkich*. Sprawy Doskonalenia. Warszawa 1998; 3–4; 12.
15. Lenartowicz H.: *Profesja, w której dopełniają się humanistyczne transakcje*. „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 2001, nr 10, s. 5.
16. Piskorz K.: *Spojrzenie na pielęgniarstwo z perspektywy akredytacji szpitala*. „Zdrowie i Zarządzanie” 2001, nr 3–4, ss. 49–52.
17. Morse J. M., Haven G. D., Wilson S.: *The comforting interaction: developing a model of nurse-patient relationship*. Scholarly Inquiry for Nursing Practice. (1997) 11, 321–343.

Jerzy T. Marcinkowski¹, Anna Bajek², Irena Galewska²

Realizacja potrzeb transcendentnych wobec osób hospitalizowanych – z zaakcentowaniem spojrzenia chrześcijańskiego

Stary człowiek to sąsiad śmierci.

Yasunari Kawabata, *Śpiące piękności*

Wstęp

Każdy człowiek w swej drodze życiowej kieruje się wskazaniem swoich poglądów na świat. Jednak nie dla każdego jest oczywista sprawa wyboru określonego światopoglądu na swego doradcę. Ofert natomiast nie brakuje. Wielu z nas pragnie, aby przy dokonywaniu tego ważnego wyboru nie oddawać się przypadkowi, a więc aby zdecydować o nim opierając się o czynniki: 1) kompetentne i 2) wiarygodne. Rodzi się tutaj jednak pytanie: jak w kwestiach światopoglądowych rozpoznać kompetencję i wiarygodność? Mało kto ma czas i możliwości, aby poświęcić swe życie rozważaniom filozoficznym – i dlatego zdecydowana większość poszukujących prawdy skazana jest jedynie na dorywcze przemyślenia, wysłuchiwanie dialogów z autorytetami w środkach masowego przekazu, dyskusje ze znajomymi bądź okazijną lekturę. Zbyt docieklive dyskusje z osobami wyznającymi inny światopogląd łatwo przeradzają się w konflikty, gdy dotyczą spraw trudnych i ważnych, jak np. dylematy wiary w obliczu wiedzy i związane z tym pytanie: czym jest wiara, a czym wiedza? Starość, cierpienie i choroba – to rzeczywistości związane z naszą ziemską egzystencją, a myślimy o nich bardzo często w powiązaniu z wyznawanym światopoglądem. Choroba jest trudnym czasem w życiu każdego człowieka. Zmusza go do poszukiwania jej przyczyn i podjęcia

¹ Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Katedra Medycyny Społecznej, Zakład Higieny

² Szpital Matki i Dziecka w Kaliszu, PWSZ w Kaliszu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa

działań mających na celu powrót do zdrowia. Dziś bardzo często ludzie stawiają sobie pytania w rodzaju: czy cierpienie ma jakiś sens, jakąś wartość? Dlaczego choroba i cierpienie dotyka właśnie mnie? Zadawanie takich pytań świadczy o tym, że człowiek poszukuje zrozumienia bolesnej rzeczywistości, bo chce znać sens tego, co stanowi powszechne doświadczenie ludzkości. W niniejszym artykule wprowadzicie prezentowane jest spojrzenie na ten temat z punktu widzenia chrześcijańskiego, ale dyskusja o realizacji potrzeb transcendentnych wobec osób hospitalizowanych jest prowadzona w kierunku ogólnie uznawanych i niekwestionowanych wartości.

Rozwinięcie

Choroba i cierpienie, choć są złem, mogą wyzwalać dobro. Mogą być bodźcem do rozwoju osobowości i jej zmiany z egocentrycznej na altruistyczną. Choroba może wyzwalać dobro również w rodzinie poprzez pogłębienie więzi między poszczególnymi osobami [1].

Choroby przyczyniają się do nawiązywania kontaktów między ludźmi, które niejednokrotnie są trwałe. Choroby angażują ludzi w walkę z nimi, inspirują do prowadzenia badań, rozwoju nauki i tworzenia placówek służby zdrowia. Dla człowieka wierzącego cierpienie zmusza do szczerości wobec samego siebie, bliźnich i Boga. Ponadto zmusza do zmiany hierarchii wartości. To, co do tej pory było istotne, okazuje się przemijające, kruche. Wartości materialne ustępują wartościom związanym z duchowym „ja” człowieka [1].

Cierpienie zmusza człowieka do uporządkowania życia, do poddania życia umysłowego pod kontrolę ducha, co przyczynia się do wzrostu duchowego. Własne bolesne przeżycia uzdalniają człowieka do otwierania się na sprawy innych ludzi, wydobywają ukryte dotąd wartości, takie jak: siłę ducha oraz skoncentrowanie się na sprawach zasadniczych [1].

Dysfunkcje biologiczne i psychiczne powstałe na skutek cierpienia lub choroby mogą powodować zniechęcenie, znużenie, przygnębienie, apatię, ograniczenie zainteresowań i mogą się wyrażać w krytyce osób sprawujących opiekę lub wygórowanymi żądaniami. Trudne sytuacje, które niosą choroby, mogą przyczynić się do utraty pracy i wynagrodzenia oraz problemów w rodzinie. W aspekcie duchowym czasami „dochodzi do załamania i konfliktów w relacji człowieka do Boga. Jeśli bowiem piękno stworzonego świata otwiera człowieka na istnienie Boga, na Jego mądrość i wszechmoc, to ogrom cierpienia, zwłaszcza niezawi-

nionego, zdaje się przysłańać wspaniałość i dobroć Boga i może spowodować zakwestionowanie i niebezpieczny kryzys tych przekonań, na których opiera się życie intelektualne, moralne i religijne. W ostateczności może dojść do odrzucenia istnienia Boga, co jest wyrazem protestu wobec milczenia Stwórcy, którzy dopuszcza istnienie takiego bólu i nie interweniuje” [1].

Przed każdym chorym staje zadanie. Musi on trudne sytuacje, które wywołała choroba, zmienić na sytuacje duchowe, biologiczne, społeczne, przynoszące pożytek jemu samemu i otoczeniu. Wymaga to wielkiego wysiłku. Jest to trudna praca, na którą musi zdecydować się sam chory, ale niejednokrotnie trzeba mu w tym pomóc. Należy zlikwidować lub zminimalizować trudności biologiczne, a negatywne tendencje psychiczne przekształcić w pozytywne myślenie. Przewycięzanie trudności społecznych trzeba dopasować do konkretnych możliwości i warunków chorego. W dziedzinie duchowej należy nauczyć chorego obiektywizmu w spojrzeniu na rzeczywistość i wpoić przekonanie, że Bóg w chorobie jest bliżej niego niż kiedykolwiek. To zadanie łatwiej jest zrealizować choremu i wobec chorego, którego wiara jest głęboka [1].

Choroba może być dla człowieka klęską, akceptowanym faktem lub twórczym czynnikiem rozwojowym. Klęską może stać się bardzo łatwo, przekreślić plany i możliwości życiowe, doprowadzić do rozpacz i pesymizmu, do ucieczki w śmierć samobójczą [1].

Faktem akceptowanym może być w dwojaki sposób, tj. akceptacja o charakterze pozytywnym lub negatywnym. Akceptacja pozytywna choroby i związane z nią skutki wyrażają się w pogodzeniu z faktem choroby jako elementu rzeczywistości, w której żyje człowiek. Aprobata ta może wyzwalać energię do regeneracji sił fizycznych i psychicznych i do znalezienia sobie nowego miejsca w życiu. Szczególnie jest to ważne w ciężkiej chorobie.

Aprobata choroby może też prowadzić do negatywnych zjawisk, mianowicie do tworzenia niejako parawanu chroniącego siebie przed jakimkolwiek wysiłkiem, potrzebnym do samodzielnego radzenia sobie choćby w zakresie codziennych potrzeb.

Czynnikiem twórczym i rozwojowym choroba staje się wtedy, gdy jest przyjęta przez chorego jako szansa, zadanie życiowe, dar. Daje to możliwość do zdobycia i pogłębienia wiedzy na temat choroby, pogłębienia kontaktu z sobą samym i innymi, refleksję, na którą często nie ma czasu w wirze codziennych spraw, pogłębienia lub nawiązania relacji z Bogiem [1].

Osiągnięcie stanu świadomego chorowania jest procesem, który nie tylko wymaga chęci pracy samego chorego, ale też pomocy ze strony otoczenia, tj. personelu medycznego, rodziny i wszelkich osób, niosących pomoc.

Potrzeby człowieka i ich realizacja

Człowiek, aby mógł funkcjonować i realizować swoje zadania w życiu, ma wiele potrzeb. Abraham Maslow utworzył piramidę potrzeb: potrzeby transcendencji, potrzeby samorealizacji, potrzeby szacunku i uznania, potrzeby miłości i przynależności, potrzeby bezpieczeństwa, potrzeby fizjologiczne.

Potrzeby te podlegają hierarchizacji. Sekwencja tych potrzeb przebiega od najbardziej podstawowych, wynikających z funkcji życiowych, do potrzeb wyższego poziomu, a te aktywizują się dopiero po zaspokojeniu niższych.

Najwyżej w modelu Maslowa znajdują się potrzeby transcendencji, określane jako potrzeby duchowe.

Zaspokajanie podstawowych potrzeb chorego, przede wszystkim przez personel medyczny cechuje wysoka fachowość. Gdy chodzi o potrzeby duchowe chorego, nie zawsze są one spełniane z wielu powodów, np. braku wiedzy na temat aspektu teologicznego choroby zarówno chorych, jak i opiekunów, roli sakramentów w życiu chorego, zmniejszenie kadry pielęgniarskiej, przeciążenie pracą, brakiem czasu, zmęczeniem. Sytuacje te jednak nie usprawiedliwiają nikogo. Dobro pacjenta ma być najważniejsze.

Sakrament chorych w życiu chorego

Sakrament chorych jeszcze dziś przez wielu jest niezrozumiały, niedoceniany, nieraz budzi nawet lęk i strach. Przyczyną tych uprzedzeń było sformułowanie Soboru Trydenckiego (1543–1563) „sakrament umierających”, co wpłynęło na utrzymujące się przez wieki określenie dla tego sakramentu jako „ostatnie namaszczenie”. Sobór Watykański II chcąc jaśniej ukazać zamiar Chrystusa wobec ludzi chorych przede wszystkim zmienił nazwę na „namaszczenie chorych”. Wyjaśnił też, że nie jest to sakrament przeznaczony dla ludzi znajdujących się w ostatecznym niebezpieczeństwie utraty życia. Odpowiednia pora na przyjęcie tego sakramentu jest już wówczas, gdy wiernym zaczyna grozić niebezpieczeństwo śmierci z powodu choroby lub starości [2]. Nowe zrozumienie tego sakramentalnego znaku będzie możliwe, gdy wierni uświa-

domią sobie pochodzenie sakramentu chorych i wyeliminują dawne myślenie.

Wynika stąd konieczność przełamania uprzedzeń chorego, rodziny, osób sprawujących opiekę oraz permanentnej edukacji w tym zakresie. Należy przywrócić właściwego adresata omawianemu sakramentowi i odkryć go w aspekcie historycznym, teologicznym, pastoralnym i liturgicznym. Odkrycie to zmiana mentalności i spojrzenie na chorobę nie tylko na poziomie fizycznym, psychologicznym, socjologicznym, ale też i religijnym, to również zauważenie i docenienie sakramentalnej obecności Kościoła przy chorym [3].

Sprawowanie sakramentów nieodłącznie związane jest z wiarą i modlitwą. Sakrament chorych przyjęty z wiarą daje człowiekowi pewność, że Chrystus jest z nim w cierpieniu, że nie opuści go, lecz solidarnie bierze na siebie jego lęk, ból i chorobę. Chory ma wtedy motywację do znoszenia cierpienia i lęku, bo wie, że nie jest osamotniony, a jego choroba nie jest tylko tragedią, zrzędzeniem ślepego losu czy karą, lecz „dopustem Bożym”, a więc ma sens [4].

Skutki sakramentu chorych

Główny skutek namaszczenia chorych odnosi się do całej osoby ludzkiej dotkniętej chorobą, cierpieniem, a nawet zagrożeniem życia. Pomoc ta obejmuje całego człowieka zarówno sferę duchową, jak i cielesną, tak jak i choroba jest atakiem na cielesno-duchową naturę człowieka. Takie ujęcie skutków namaszczenia jest zgodne z naturą sakramentu jako wydarzenia zbawczego, dokonującego się w osobie wierzącego poprzez posługę Kościoła i w Kościele. W tym osobowym spotkaniu z Chrystusem w sakramencie chodzi zawsze o dobro całej osoby ludzkiej, a więc nie tylko duszy, ale i ciała. Przez swoje ciało człowiek nawiązuje kontakt z Bogiem i innymi ludźmi, gdyż ciało ludzkie jest głównym narzędziem komunikacji międzyosobowej [5]. Ogólnie należy powiedzieć, że sakrament namaszczenia chorych udziela dobra, które jest potrzebne choremu do chrześcijańskiego znoszenia cierpienia i osiągnięcia zbawienia wiecznego. Każdą chorobę, a przede wszystkim ciężką należy uważać za próbę charakteru, za walkę o piękne zamknięcie całego życia, a przede wszystkim za chwilę ustalenia się przy dobru wiekiustym. Kiedy siły człowieka słabną, to i psychicznie na ogół staje się on mniej zdolny do walki o swą postawę ludzką i chrześcijańską i dlatego człowiek otrzymuje pomoc w znaku sakramentalnym przez Chrystusa – lekarza i opiekuna chorych [6].

Każda poważna choroba powoduje fizyczne osłabienie, a to może spowodować osłabienie duchowe, zwłaszcza gdy człowiek buntuje się przeciw cierpieniu i Bogu [7], a zwłaszcza cierpieniu niezawinionemu [8]. Sakrament namaszczenia umacnia człowieka w jego łączności z Bogiem, czyli w życiu teologicznym. Duch Święty umacnia, dodaje odwagi i pokoju w cierpieniu [9]. Umocnienie i ulga dotyczy zmiany postawy chorego wobec problemu cierpienia i śmierci, daje większą siłę moralną, by oprzeć się wszelkiego rodzaju trudnościom.

Laska sakramentu ogarnia całego człowieka, łagodzi jego niepokój, wzmacnia męstwo, daje pogodę ducha i wewnętrzną siłę do panowania nad chorobą, usposabia do współpracy ze służbą zdrowia, budzi zaufanie. Siła psychiczna poparta motywacją religijną, działaniami lekarzy i pielęgniarek wzmacniają duchowo i fizycznie chorego, ułatwiają, a nawet przyspieszają fizyczne uzdrowienie, czyli „podźwignięcie”, o którym jest mowa w formule sakramentu chorych [10].

Skutek cielesny namaszczenia może polegać również na zrozumieniu na nowo znaczenia zdrowia fizycznego, gdy się je odzyska. Nie jest to już wtedy jedynie powrót do stanu sprzed choroby, gdyż uzdrowienie pomaga do życia w nowej perspektywie, często różniącej się od poprzedniego stylu życia. Dzięki osobistemu doświadczeniu słabości i niemocy, człowiek po odzyskaniu zdrowia staje się wewnętrznie dojrzalszy i wierniejszy odkrytym i przeżyтым w czasie choroby wartościom [11].

Troska o chorych

Troska o chorych w każdym aspekcie należy do obowiązków przede wszystkim rodziny i znajomych, a także służby zdrowia [12]. Zadanie to można spełniać podczas odwiedzin w domu, czy w szpitalu i podczas pełnionych dyżurów. „Szczególny udział w niesieniu ulgi chorym mają ci, którzy się nimi opiekują... Kiedy zaś stan zdrowia się pogarsza, obowiązkiem krewnych i opiekunów jest w porę powiadomić kapłana, chorego delikatnie i roztropnie przygotować do przyjęcia sakramentów w odpowiednim czasie” [13].

Nie należy czynić nic na siłę, wykorzystując psychofizyczną słabość chorego. Przyjęcie tego sakramentu, jak i innych musi być świadomą wolą człowieka i ukoronowaniem życia religijnego. Chrystus zawsze szanuje wolę człowieka. Do spotkanych ludzi w czasie swej misji zwracał się słowami „Jeśli chcesz”.

Oprócz rodziny, kapłana posługę wobec chorych spełnia służba zdrowia. Nie tylko chory ma walczyć z chorobą, lecz także lekarze i wszy-

scy, którzy w jakikolwiek sposób zajmują się chorymi. Powinni pamiętać, że obowiązkiem ich jest uczynić i wypróbować wszystko, co według ich uznania może przynieść ulgę ciału i duszy chorego. Czyniąc to wypełniają polecenie Chrystusa, który nakazał odwiedzać chorych, powierzając tym samym opiece odwiedzających całego człowieka, aby go wspierali i pokrzepiali na duchu [14]. Wzorem do naśladowania dla tej grupy ludzi ma być dobry Samarytanin, który opatrzy rany i podejmie starania pielęgnacyjne (Łk 10, 33–35). „Miłosiernym Samarytaninem jest więc ostatecznie ten, kto świadczy pomoc w cierpieniu, jakiegokolwiek byłoby ono natury. W tę pomoc wkłada swoje serce, nie żałuje również środków materialnych. Można powiedzieć, że daje z siebie swoje »ja« otwierając się na »ja« dla drugiego. Człowiek nie może odnaleźć się w pełni inaczej jak tylko przez bezinteresowny dar z siebie samego” [15]. Troska i opieka medyków ma być oparta na przekazywaniu miłości Boga i bliźniego [16]. Spełnianie posługi obejmuje nie tylko troskę o zdrowie psychiczne, fizyczne, ale i duchowe. Musi objąć całego człowieka. Duże znaczenie będą miały serdeczne rozmowy lekarza lub pielęgniarki z pacjentem, nawet podczas zabiegu. Służba medyczna powinna posiadać obok, wiedzy medycznej, wiedzę teologiczną na temat choroby, cierpienia. Siłę i moc do ofiarnej służby należy czerpać z sakramentów świętych, według adagium „słowa pouczają, a przykłady pociągają”.

Chory udający się do szpitala, cały ufnie oddaje się w ręce pracowników. To zawierzenie odnosi się do nas pod każdym względem. Złożona ufność w nasze ręce może przyczynić się do zwrotu, do przemiany życia może nie od razu. „Ziarno rzucone w glebę wydaje owoc po czasie” (Mt 13, 4–8). Do wydania owocu przyczynia się modlitwa. Chory może mieć problem z modlitwą, brakiem koncentracji, a może ograniczoną wiedzą na ten temat. Należy mu w tym pomóc. Jawi się tu wielka rola do spełnienia dla tych co posługują innym. Papież w swej homilii powiedział: „Chwalę i błogosławię wszystkich tych, którzy pracują dla chorych w szpitalach, domach i centrach opiekując się ciężko chorymi. Chciałbym powiedzieć do was lekarze, pielęgniarki, kapelani i do wszystkich pracowników szpitalnych: macie szlachetne powołanie. Pamiętajcie, że to Chrystusowi udzielacie pomocy, kiedy przyniesiecie ulgę w cierpieniach waszych braci i sióstr” [17].

Podczas homilii na Jasnej Górze 4 czerwca 1979 roku Papież Jan Paweł II powiedział: „Niech będą błogosławione ręce, niech będą błogosławione umysły i serca wszystkich, którzy służą chorym” [18].

Podobną rolę do spełnienia, obok najbliższych, ma kapłan. Przybywa on nie tylko z posługą sakramentalną. „Jest niezastąpionym specjalistą w niesieniu pomocy człowiekowi choremu... wśród wielu specjalistów licznych dyscyplin lekarskich, decydujących o życiu i zdrowiu człowieka. Niezastąpionym jest ze względu na moc działania, którą mu zapewnia sakrament kapłaństwa... niezależnie od osobistych wartości. Moce Boże, którymi dysponuje kapłan przez sakrament kapłaństwa wprowadzają w życie nadprzyrodzone – wieczne” [19].

Treści, które ujęte zostały w tekście, obrazują przykłady z życia.

Przykład I. Pacjentka lat 45, chora terminalnie. W szpitalu przebywa okresowo ze względu na intensywne krwotoki. Chora zdaje sobie sprawę, jakie mogą być skutki tej choroby i prosi personel medyczny o informacje dotyczące posługi kapelana. W godzinach popołudniowych, podczas posługi kapelana szpitalnego, przyjmuje sakrament chorych. Rodzina przeżywa lęk, ponieważ ma utrwalony stereotyp, że jeśli kapłan udzieli sakramentu chorych, to można już liczyć się ze śmiercią. Chora na sali podaje skutki przyjęcia sakramentu chorych, a przez to edukuje współpacjentki, rodzinę i inne osoby.

Przykład II. Pacjentka lat 43, z rozległym procesem nowotworowym. Obojętna religijnie, nie praktykująca od 20 lat. Manifestuje bunt wobec swojej choroby, Boga; z objawami depresji. Pacjentka jest osobą samotną, rodzina przebywa za granicą. W wyniku dłuższych działań personelu (rozmów, wymiany poglądów), przyjmuje sakrament chorych i inne sakramenty. Następuje diametralna zmiana w zachowaniu i myśleniu chorej. Nie pyta ciągle „dlaczego ja?“, zaczyna snuć plany na przyszłość, rozmawia z lekarzami na temat leczenia, jest spokojna, wyciszona, uśmiechnięta. Dziękuje za pomoc w podjęciu decyzji o przyjęciu sakramentu. Czuje się wolna, nie boi się nawet śmierci, jest dobrym przykładem skutków działania sakramentu dla innych chorych.

Przykład III. Pacjentka lat 55, przygotowywana do operacji ginekologicznej. Rodzina prosi chorą o wyrażenie zgody na przyjęcie sakramentu chorych, jednak pacjentka nie jest przekonana co do skutków w jej jednostce chorobowej. Według niej problemem jest to, że od dłuższego czasu nie przystępowała do sakramentów, rodziły się w niej obawa, lęk i niepokój, jaka będzie reakcja szpitalnego kapelana. Rodzina poprosiła dyżurną położną o zajęcie stanowiska w tej sprawie. Bez nalegania, z zachowaniem podmiotowości chorej wyjaśniono, na czym polega udzielanie tego sakramentu, jak należy się zachować, jakie są jego skutki i kiedy należy go przyjmować. Po tych wyjaśnieniach, chora prosi o udzielenie sakra-

mentu. Mijają lęki, niepokoje, obawy, następują wyciszenie i radość. Jest wdzięczna rodzinie i służbie zdrowia, za troskę nie tylko w sferze ciała, ale również ducha.

Podsumowanie

Należy pamiętać, że ludzkie życie w sensie egzystencjalnym kończy się śmiercią, jakimś biologicznym zniszczeniem człowieka. Jest to fakt niepodważalny od którego nie ma odwrotu. Należy też pamiętać, że wszelkie działania podjęte w czasie choroby czy starości człowieka są tak naprawdę podejmowane w perspektywie śmierci. Ona dotyka człowieka tylko jeden raz. W znaczeniu teologicznym śmierć nie kończy ludzkiego życia, tym samym cała posługa wobec człowieka chorego, starego i umierającego nie jest skazana na porażkę, ale ma go otworzyć na istnienie w innej rzeczywistości, której nikt z nas jeszcze nie doświadcza, a której się lękamy, czyli na tajemnicę życia wiecznego. W tę perspektywę wpisuje się cała ważność posługi religijnej.

Piśmiennictwo

1. Osińska K.: Ludzie chorzy we wspólnocie ludzkiej, [w:] J. Charytański: Ludzie chorzy i starsi w Kościele. ATK, Warszawa 1981, s. 32–90.
2. KL 73; KKK 1514.
3. Stefański J.: Właściwe rozumienie i stosowanie sakramentu chorych, AK z. 3 (416), 1978, t. 90, s. 336.
4. Pohl M.: Ostatnie namaszczenie czy uzdrawiająca maść? Opiekun nr 3 (45), 2000, s. 7.
5. Krakowiak C.: Sakrament namaszczenia chorych w aspekcie teologicznym i pastoralnym, „Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne” 12, (1979), s. 78.
6. Granat W.: Dogmatyka Katolicka, Lublin 1964, s. 413.
7. Jachimczak J.: Jesteśmy przy chorych, Przewodnik Katolicki nr 6, 2002, s. 32.
8. Bałabuch A.: Próby odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia, [w:] I. Dec: Służcie Panu z weselem t. I, Wrocław 2000, s. 304.
9. Granat W.: Ku człowiekowi i Bogu w Chrystusie, Lublin 1974, s. 316.
10. Testa B.: Namaszczenie chorych. Chrystusowe pocieszenie chorych, [w:] L. Balter: Sakramenty Kościoła t. 9, Poznań 1998, s. 280.
11. Stefański J.: Sakrament namaszczenia chorych w reformie Soboru Watykańskiego II, Poznań 1988, s. 208.
12. SCH 34.
13. SCH 34.
14. Sailer J.: Słowa życia – Biblia dla chorych, Warszawa 1989, s. 130.

15. Jan Paweł II: List Apostolski *Salvifici doloris* z dn. 11.02.1984, nr 28.
16. Konstytucja Duszpasterska o Kościele w świecie współczesnym „*Gaudium et spes*” n. 24.
17. Jan Paweł II: Przemówienie do chorych w czasie udzielania sakramentu namaszczenia chorych w Katedrze Southwark w Londynie 28 05 1982, [w:] F. Kniotek: *Nauczanie Papieskie V*, 1, 1982, Poznań 1983, s. 825.
18. Jan Paweł II: Homilia na Jasnej Górze 4 czerwca 1979 r.
19. Osińska K.: Spojrzenie lekarza na sakrament namaszczenia chorych, [w:] J. Charytański: *Ludzie chorzy i starsi w Kościele*. ATK Warszawa 1981, Cieszyn 1981, s. 122–133.

Jerzy T. Marcinkowski¹, Anna Bajek², Irena Galewska²

Przygotowanie do śmierci – wyzwanie także dla personelu medycznego

My nie umrzemy nigdy (...)
Umiera tylko czas...
Przeklęty czas (...)
Kiedy kochamy,
stajemy się nieśmiertelni i niezniszczalni,
jak bicie serca,
jak deszcz lub wiatr...

Erich Maria Remarque

Wstęp

Zanim rozwinęło się szpitalnictwo do obecnych rozmiarów, ludzie najczęściej umierali w domu, w otoczeniu rodziny. Obecnie najczęściej umierają w szpitalu, ale – chociaż jest tam sporo personelu medycznego – śmierć nierzadko przychodzi w samotności, często za szpitalnym parawanem, w hałasie pracujących urządzeń medycznych, w zgiełku ludzkich głosów. Tragizm takiej sytuacji – śmierci w osamotnieniu na szpitalnym łóżku – świetnie namalował autor poniższego rysunku.

Jeden z autorów niniejszej pracy przypomina sobie następujące zarządzenia z okresu lat 70-tych XX wieku, które dotyczyły oddziałów reanimacyjnych, wówczas tworzonych. Nie należało wpuszczać rodzin na te oddziały, nawet w obliczu bliskiej i nieuchronnej śmierci któregoś z pacjentów, co tłumaczono zakłócaniem spokoju przy podejmowanych akcjach reanimacyjnych. Miały miejsce przeto takie sytuacje, że np. umierający prosił o telefon do syna, aby natychmiast do niego przyszedł i po-

¹ Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Katedra Medycyny Społecznej, Zakład Higieny

² Szpital Matki i Dziecka w Kaliszu, PWSZ w Kaliszu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa



Ryc. 1. Śmierć w osamotnieniu w szpitalu. Autor nieznany

żegnał się z nim, a musiano mu odmawiać. Pielęgniarki łamały wówczas te instrukcje – i chwalała im za to!

Trudno nauczyć się obcować ze śmiercią, także personelowi medycznemu, który musi jednak nauczyć się najważniejszego postępowania w takich sytuacjach. Wiadomo przy tym, że pacjenci są zarówno wierzący, jak i niewierzący, chociaż jest to podział nietrwały, bo zdarzają się przypadki nawrócenia bądź zmiany wiary na łożu śmierci. Można jednak ogólnie przyjąć, że zarówno dla wierzących, jak i niewierzących życie człowieka jest najwyższą wartością. Każdy ma obowiązek troszczyć się o swoje życie i zdrowie. Jednak wszystko co ma

swój początek ma też swój kres. Kresem dla człowieka wierzącego – i pod takim kątem został napisany poniższy artykuł – jest przejście z życia doczesnego do wieczności, która nigdy się nie kończy. Wydarzenie umierania i śmierci nazywane jest mianem misterium. Jest ono finalnym aktem życia ludzkiego.

Rozwinięcie

Przygotowanie się pacjenta do śmierci to proces, który daje pewne możliwości – szanse, o ile umierający zyska pomoc ze strony osób go otaczających. Najważniejszą rolę ma do spełnienia personel medyczny. Dzięki swej wrażliwości, więzi jaką wytwarza się między chorym a sprawującym opiekę, wzajemna współpraca przyczynią się do przyjęcia prawdy, niejednokrotnie trudnej prawdy. Jej akceptacja może mieć miejsce, gdy chory znajdzie taką osobę, która pomoże mu znieść i przeżyć usłyszaną prawdę, dlatego obecność osoby i słowa mają tak wielką wartość [1].

Nie można pomóc śmiertelnie choremu pacjentowi bez włączenia w tę pomoc rodziny. Reakcje członków rodziny wpływają na postawę pacjenta. Jeśli chodzi o kapłana to jego rola w procesie komunikacji dotyczy

posługi słowa i sprawowania sakramentów. Posługa słowa to głoszenie nauki Chrystusa na temat sensu ludzkiego istnienia, cierpienia i umierania, wspólna modlitwa. Dzięki tej posłudze umierający ma mieć oparcie, ma wzmocnić swoją wiarę, w Tego dla którego życie i umieranie ma sens [1].

Aby posługa ta mogła być zrealizowana ważne jest wzbudzenie wzajemnego zaufania, cierpliwość oraz umiejętność słuchania. Pozwoli to na rozpoznanie duchowego stanu pacjenta. Rozmowa kierowana da odpowiedź na problemy egzystencjalne, sprawy transcendentne nurtujące chorego. Wreszcie ukoronowaniem takich działań duszpasterskich może być przyjęcie odpowiednich sakramentów przez pacjenta [2].

Wiatyk jest właściwym sakramentem umierających. Charakter eschatyczny Wiatyku polega na tym, że w przyjętej Eucharystii dokonuje się spotkanie z Chrystusem niejako już na progu życia wiecznego, z Chrystusem, który przychodzi, by bezpośrednio przeprowadzić umierającego do życia wiecznego. Wiatyk to pokarm na drogę do nieba. Wiatyk jest więc uroczystą komunią świętą przewyciężającą śmierć, prowadzącą do nowego życia i realizującą nadzieję chwalebного zmartwychwstania [3]. Do przyjęcia Wiatyku zobowiązani są wszyscy ochrzczeni, którzy mogą przyjąć Eucharystię [4].

Osoba walcząca ze śmiercią potrzebuje obok siebie przede wszystkim kogoś kto ją kocha. Kiedyś umierający pozostawał zwykle w otoczeniu rodziny, w atmosferze cichego skupienia i chrześcijańskiej nadziei. Dziś przebywa często w zaludnionych i ruchliwych salach pod kontrolą lekarzy i personelu interesujących się głównie biofizycznym aspektem choroby. Coraz częściej śmierć ujmowana jest w kategorii głównie medycznej, co odczuwa się coraz bardziej jako brak poszanowania dla złożonej sytuacji cierpiącej osoby. Świadomość, że już wkrótce umierający spotka się na zawsze z Bogiem winna skłaniać bliskich, personel medyczny, sanitarny i zakonny do towarzyszenia mu na tym decydującym etapie egzystencji i do troski o każdy także duchowy aspekt sytuacji w której się znajduje. Doświadczenie uczy, że ponad ludzką pociechę największą pomocą dla umierającego chrześcijanina jest wiara w Boga i nadzieja na życie wieczne [5].

Zachowanie personelu pielęgnującego wobec umierającego często cechuje oniesmielenie poczucie bezradności i strach. Pacjenci boją się i wstydzą czasem prosić o pomoc religijną, bo nie wiedzą jak to może zostać odebrane zarówno przez innych pacjentów, jak i personel medyczny [6]. Dzieje się tak dlatego, że nie posiada on przygotowania merytorycznego dotyczącego choroby i śmierci w aspekcie teologicznym. Obawa przed ta-

kim rozumowaniem podejmowanym przez pacjentów sprawia, że czynności pielęgnacyjne wykonuje się szybko, nie ma rozmów z pacjentem lub ogranicza się je do pojedynczych komunikatów. Takie traktowanie chorego prowadzi do poczucia lęku, samotności, zamykania się w sobie. Chory czuje się niepotrzebny ma poczucie winy. Aby pomóc choremu, umierającemu w przezwyciężaniu lęku, samotności trzeba obecności drugiego człowieka i czasu, należy pamiętać, że dla osób w ostatnim stadium choroby wszystkie szczegóły mają znaczenie, wszystkie gesty, wszystkie drobne czynności z pozoru nieważne i banalne okazują się bardzo ważne [7].

Gdy mówi się na temat przygotowania do śmierci zarówno młodzi, jak i starsi rozpoczynają od uregulowania spraw egzystencjalnych w tym sporządzenie testamentu w którym będzie rozdysponowany majątek, aby potem nie było problemów w rodzinie – kłótni i nieporozumień. Sprawy te są owszem ważne, ale nie jedyne. Rzadko zdarza się, że ktoś mówi o innych treściach, które zamieści w testamencie, a są nimi wartości ponadczasowe, refleksje na temat wiary, trwania przy Bogu, kultywowania tradycji rodzinnych i chrześcijańskich. Ludzie przywiązują wielką wagę do realizacji testamentu. Członkowie rodzin domagają się, aby wszystko było zrealizowane co ich dotyczy, niewielu myśli o tym, aby te treści zapisać i przekazać, a przyjmujący je by realizować w każdym wymiarze.

We współczesnym, wysoce technicznie rozwiniętym świecie, w którym dąży się do maksymalizacji sprawności produkcyjnej i innych źródeł zysków, często zbyt rzadkie są refleksje nad swoją dotychczasową drogą życiową. Niepopularna staje się refleksja dotycząca przemijania. Lęk przed śmiercią przejawia się w różnych formach i mechanizmach samoobrony, a niekiedy samookłamywania. Młodzi ludzie często dzisiaj nie wiedzą na czym polega przygotowanie do śmierci. Dlaczego tak się dzieje? Kiedyś rodziny wielopokoleniowe żyły razem pod wspólnym dachem i przeżywały śmierć dziadka, babci. Dzisiaj coraz rzadsze są rodziny wielopokoleniowe, a przewlekle chorych i starych niezdolnych do samodzielnej egzystencji oddaje się do instytucji, które sprawują nad nimi opiekę długoterminową [8]. Młodzi nie chcą się nimi opiekować, są przeszkodą w awansie, albo też tłumaczą się brakiem fachowego przygotowania w zakresie opieki.

Elisabeth Kübler-Ross badając zachowania, odczucia i przeżycia umierających opisuje następująco wypowiedź jednej z pacjentek na wspomniany temat: „W pewnym momencie swego życia uświadomiłam sobie,

iż urodziłam dwoje dzieci, że dałam im dobrobyt, wychowanie, wykształcenie oraz że mimo to pozostały one puste, puste jak kufel po wypitym piwie. Wtedy pomyślałam sobie, że powinnam dla nich zrobić coś co nie byłoby tylko materialne. Dlatego wraz z moim mężem ustaliliśmy, że weźmiemy do domu gościa, 64-letniego starca, któremu lekarze nie dawali więcej niż dwa miesiące życia. Pragnęłam, by dzieci znalazły się blisko niego w jego zdążaniu do śmierci, chciałam, by widziały, dotykały palcami najważniejszego doznania w życiu każdego człowieka. Gość nasz pozostał z nami nie dwa miesiące, ale dwa i pół roku, pod każdym względem wcielając się w nasze życie rodzinne. Doświadczenie to dostarczyło moim dzieciom niesamowitego bogactwa duchowego, owe trzydzieści miesięcy przyczyniło się wybitnie do ich dojrzałości. W tym nieznanym bracie przybyłym, by przy nich umrzeć moje dzieci młode i zdrowe znalazły nowy wymiar dla własnego życia; stały się naprawdę dorosłe. To właśnie on, ów biedny staruszek, złożył nam nieoceniony dar, nie zaś my, którzy skądinąd pielęgnowaliśmy go i towarzyszyliśmy mu z taką miłością do jakiej byliśmy zdolni” [9]. Przygotowanie do śmierci wiąże się, a właściwie rozpoczyna się od myślenia o śmierci np.: kiedy nastąpi, jaka będzie jej przyczyna, w jakich okolicznościach będzie miała miejsce, kto będzie przy śmierci, czy będzie bolało, kogo pozostawię na ziemi i inne.

Sokrates powiedział: „Całe życie powinno być myśleniem o śmierci i zaprawą do spotkania się z nią”, a Andre Malraux: „myśl o śmierci jest myślą, która dopełnia człowieka. Należałoby świętować dzień, w którym po raz pierwszy pomyśleliśmy o śmierci, ponieważ był to dzień oznaczający przejście do dojrzałości” [10].

Podsumowanie

Fakt śmierci należy do prawdy o życiu i nie może być ani pomijany, ani spychany do podświadomości, ani ukrywany w procesie wychowawczym człowieka. Śmierć jest nieuniknionym przeżyciem każdego człowieka, jest procesem wynikającym z faktu życia. Świadomość śmierci ma być odpowiedzialnością za życie, rodzaj i jego sposób.

Z odpowiedzialnością wiąże się przygotowanie, które powinno trwać przez całe życie. Przygotowanie do dobrej śmierci jest możliwe i jest zadaniem lekarza, personelu pielęgnującego i duszpasterza. Będą to działania medyczne, psychologiczne, wychowawcze, działania przez sakramenty. Wzajemna pomoc, wspieranie, uzupełnianie jest w służbie choremu i umierającemu.

Piśmiennictwo

1. Bortkiewicz P., *Tanatologia*, Poznań 2000, s. 225–226.
2. Nikielski H., *Z pomocą umierającym*, Warszawa 1989, s. 87–90.
3. Krakowiak C., *Posługa Kościoła wobec umierającego człowieka*, AK 27, 1980, t. 95, z. 2, s. 172.
4. *Sakrament chorych, Obrzędy i duszpasterstwo*, Katowice 1978.
5. Jan Paweł II, *Człowiek wobec tajemnicy śmierci*, ORpol 13, 1992, nr 7, s. 38–39.
6. Pearson L., *Śmieć i umieranie*, PZWL Warszawa 1975, s. 69.
7. Baczak J., *Być dobrym salowym*, Więż 1999, nr 2, s. 92.
8. Szwałkiewicz E.: *Koncepcja pielęgnowania w opiece długoterminowej*. *Probl. Hig. Epidemiol.* 2006, 87 (3), s. 154–158.
9. Messori V., *Wyzwanie wobec śmierci*, Kraków 1995, s. 90.
10. Półtawska W., *Katecheza o śmierci*, AK 430, 1980, t. 95, z. 2, s. 208–215.

Renata Piotrkowska¹, Janina Książek¹,
Agnieszka Falba¹, Sylwia Terach¹, Regina Żuralska²

Prawo chorego do godnej śmierci i umierania w warunkach szpitalnych

Wstęp

Człowiek ma prawo do godności bez względu na wyznanie, kolor skóry, wykształcenie. Godność człowieka jest jego najważniejszą wartością. W filozofii chrześcijańskiej godność człowieka jest także jego cnotą, gdyż został stworzony na obraz i podobieństwo Boga [1, 2].

Prawa Pacjenta

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej mówi o poszanowaniu godności każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej, a ochrona jej jest obowiązkiem władz publicznych. Prawa Pacjenta wynikają z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej i z szeregu ustaw, takich jak:

- Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej,
- Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza i lekarza dentystry,
- Ustawa z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodzie pielęgniarki i położnej,
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego,
- Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów.

Prawa Pacjenta zawarte są również w Kodeksie Etyki Lekarskiej oraz w Kodeksie Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej, który zobowiązuje pielęgniarkę do poszanowania godności osobistej i zapewnienia pacjentowi humanitarnej opieki terminalnej i godnych warunków umierania z jednoczesnym poszanowaniem uznawanych

¹ Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego, Akademia Medyczna w Gdańsku

² Zakład Pielęgniarstwa Społecznego i Promocji Zdrowia, Akademia Medyczna w Gdańsku

przez pacjenta wartości. Karta Praw Pacjenta, która funkcjonuje w systemie jest dokumentem wyżej zacytowanych przepisów. Każdy pacjent przebywający w szpitalu powinien mieć możliwość zapoznania się ze swoimi prawami zebranych w tej karcie. Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej i Ustawa o Zawodzie Pielęgniarki i Położnej zobowiązuje pielęgniarkę do zapoznania pacjenta z przysługującymi mu prawami [3, 4, 5, 6, 7].

Standardy jako normy świadczenia usług pielęgniarskich

Standard możemy zdefiniować jako norma, wzorzec, typ, model [8]. W pielęgniarstwie standard określa się jako norma, wzór realizacji zadań i czynności, które wchodzą w zakres profesjonalnej praktyki zawodowej, a wynikają one z roli zawodowej pielęgniarki [9]. Można również zdefiniować to pojęcie jako system kryteriów kontroli i oceny znajdujący zastosowanie w dążeniach zmierzających do podnoszenia poziomu jakości pielęgnowania [8].

W pielęgniarstwie możemy wyróżnić następujące standardy:

- standardy ogólne – są to wymogi, które określają podstawy teoretyczne pielęgniarstwa. Również służą one określaniu kształcenia i kierunku rozwoju zawodowego,
- standardy praktyki zawodowej – są to normy świadczenia usług, które grupa zawodowa proponuje odbiorcom. Opisują one specyficzne wymagania, które są niezbędne do wykonania zadań przez pielęgniarkę w różnych placówkach ochrony zdrowia,
- standardy opieki pielęgniarskiej (pielęgnowania) – określają normy wykonywania określonych zadań. Są to zbiory czynności i procedury, które wykonuje pielęgniarka w odniesieniu do pacjenta w określonym stanie lub sytuacji zdrowotnej [8, 9].

W każdym standardzie zawarte są kryteria, które przedstawiają szczegółowe informacje, dotyczące praktycznych czynności zmierzających do podniesienia jakości pielęgnowania. Tworząc określony standard należy wyznaczyć cele, które mają być osiągnięte. Najczęściej ujęte są one w oświadczeniu standardowym [8]. Wysoki standard świadczonych usług medycznych jest dla pacjentów gwarancją bezpieczeństwa, odgrywają coraz większą rolę w trakcie negocjowania wszelkich umów. Jakość świadczonych usług medycznych stanowi podstawowy warunek pozyskiwania zaufania pacjentów, wzrostu wiarygodności zakładu opieki zdrowotnej w oczach społeczeństwa oraz stałego rozwoju [8, 9].

Godność umierania

Śmierć jest procesem naturalnym. Proces umierania trwa różnie długo i zawsze kończy się śmiercią, a podejmowanie w tym czasie interwencji medycznych przedłuża konanie i pogarsza samopoczucie [10, 11, 12]. Szpital jako placówka wysokospecjalistyczna nie jest idealnym miejscem do umierania, jednak część pacjentów z powodu poczucia bezpieczeństwa pozostaje w tym okresie w szpitalu. Głównym celem opieki pielęgniarskiej powinno być udzielanie wszechstronnego wsparcia, głównie w wymiarze emocjonalnym, informacyjnym i usługowo-rzeczowym. Czynne zaangażowanie pielęgniarek i członków rodziny w opiekę nad pacjentem umierającym pozwoli mu na spokojną śmierć. Osoby umierające poszukują informacji od lekarza, pielęgniarki i osób, które przezwyciężyły śmierć. W praktyce opiekę nad umierającym powinien sprawować zespół, tymczasem pielęgniarki nadal mają zbyt mało czasu dla pacjenta umierającego, gdyż wiele czasu poświęcają na wykonywanie zleceń lekarskich i procedur medycznych lub też nie zawsze wytrwale podejmują próby komunikacji często tłumacząc to zmęczeniem [10, 11, 12].

Elizabeth Kübler-Ross, amerykańska lekarka pochodzenia szwajcarskiego, psychiatra wyróżniła pięć etapów przez które przechodzi chory, zanim zaakceptuje fakt bliskiej śmierci. Pierwszą reakcją jest zaprzeczenie i izolacja, następnie reakcja gniewu i rozdrażnienia, która może być skierowana zarówno w stronę personelu medycznego, jak i rodziny i najbliższych. Trzecią reakcją jest targowanie się, depresja i na końcu tej drogi pogodzenie się, które charakteryzuje się spokojnym oczekiwaniem na śmierć. We wszystkich etapach przez które przechodzi chory ważne jest, by w pobliżu była pielęgniarka gotowa do udzielenia pomocy i zapewnienia troskliwej pielęgnacji. Obecność przy chorym zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa, uspakaja [10, 12]. Holistyczna opieka nad chorym umierającym musi obejmować również sferę duchowości. Potrzeby duchowe człowieka umierającego są bardzo ważne. Pojęcie życia duchowego jest wieloznaczne i trudne. Należy pamiętać, że duchowość nie jest synonimem religijności. Religijność uznajemy za sferę ludzkiej aktywności i przeżyć, których treścią jest Bóg. Życie duchowe jest pojęciem mieszczącym w sobie przejawy życia religijnego [13, 14]. Prawa Pacjenta umożliwiają chorym przebywającym w szpitalu również na praktykowanie religii i nieograniczony kontakt z przedstawicielami swojego związku wyznaniowego. Możliwość kontaktu z kapłanem i uczestnictwa w nabożeństwach jest ważną sprawą duchową. Zapisy mówiące o prawie korzystania z pomocy religijnej zawarte są w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej,

Ustawie o Zakładach Opieki Zdrowotnej oraz ustawach o stosunku Państwa Polskiego do poszczególnych związków wyznaniowych [15]. W Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej w art. 53 zapisano, iż:

1. Każdemu zapewnia się wolność sumienia i religii.
2. Wolność religii obejmuje wolność wyznawania lub przyjmowania religii wg własnego wyboru oraz uzewnętrzniania indywidualnie lub z innymi, publicznie lub prywatnie swojej religii, uprawianie kultu, modlitwę, uczestniczenie w obrzędach, praktykowanie i nauczanie. Wolność religii obejmuje także posiadanie świątyń i innych miejsc kultu w zależności od potrzeb ludzi wierzących oraz prawo osób do korzystania z pomocy religijnej tam, gdzie się znajdują [15].

Podobny zapis znajduje się w art. 19, ust. 3, pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej: W zakładach opieki zdrowotnej przeznaczonych dla osób wymagających całodobowych świadczeń zdrowotnych pacjent ma również prawo do opieki duszpasterskiej [15]. Osoby zarządzające zakładem opieki zdrowotnej mają prawny obowiązek zapewnienia choremu wykonywania praktyk.

Ważnym elementem opieki pielęgniarskiej jest pomoc choremu w kontakcie z duchownym, rodziną, ostatnim pożegnaniu [13, 14, 16]. W okresie umierania kontakt z otoczeniem słabnie. Jednak obecność pielęgniarki przy chorym czy też osoby bliskiej dodaje odwagi w ostatnim wydarzeniu w życiu.

Cel pracy

Celem pracy jest poznanie opinii pielęgniarek na temat panujących w ich oddziałach warunków zapewniających godną śmierć i umieranie.

Materiał i metoda

Badaniem objęto 35 pielęgniarek zatrudnionych w jednym ze szpitali województwa pomorskiego w oddziałach chirurgii i onkologii. W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Arkusz ankiety jest narzędziem własnym.

Wyniki i omówienie

W badanej grupie pielęgniarek przedział wiekowy mieścił się między 20–50 lat, średnia wieku badanej grupy to 35,42 lat. Badane najczęściej posiadały wykształcenie średnie medyczne i wyższe zawodowe – tabela 1.

Na pytanie, czy w oddziałach w których pracują ankietowane istnieje procedura postępowania ze zwłokami 62,85% (22 osoby) pielęgniarek od-

Tabela 1. Wykształcenie badanej grupy pielęgniarek

L.p.	Wykształcenie	N	%
1.	Wyższe magisterskie pielęgniarские	6	17,14
2.	Wyższe magisterskie mające zastosowanie w Ochronie Zdrowia	2	5,71
3.	Licencyjne pielęgniarские	9	25,71
4.	Średnie Medyczne	18	51,42
Ogółem		35	100,00

powiedziało „tak”, jednocześnie wpisując, że wiedzą jak postąpić w przypadku zgonu nie mając formalnej procedury postępowania ze zwłokami w oddziale. Pielęgniarki najbardziej ubolewają nad faktem braku odpowiedniego miejsca do przechowywania zwłok. Pytane, czy w oddziałach istnieje wyznaczone miejsce do przechowywania zwłok, aż 82,85% (29 osób) udzieliło odpowiedzi negatywnej. Właściwe miejsce do przechowywania zwłok to dla pielęgniarek wyraz szacunku dla zmarłego. Wyznanie osoby umierającej stara się poznać 54,28% (19 osób) pielęgniarek, natomiast sposób postępowania ze zwłokami osób różnych wyznań jest dla pielęgniarek nieznanym – tabela 2.

Tabela 2. Znajomość postępowania ze zwłokami osób różnych wyznań w badanej grupie pielęgniarek

Odpowiedzi	N	%
Tak	1	2,85
Nie	30	85,71
Brak odpowiedzi	4	11,42

Wśród badanych pielęgniarek 37,14% (13 osób) odpowiedziało, że w ich oddziale jest gromnica, natomiast 28,57% (10 osób) potwierdziło zwyczaj zapalania gromnicy podczas umierania chorego. Pielęgniarka powinna być osobą proponującą formę pożegnania z chorym tymczasem do rzadkości należy zapalanie świecy czy odmówienie modlitwy. W oddziałach, w których pracują ankietowane pielęgniarki rodzinie stwarza się warunki do czuwania przy umierającym chorym. Około połowa badanych pielęgniarek 48,57% (17 osób) potwierdziła, iż posiada wiedzę

do opieki nad chorym umierającym, natomiast pytane o czas, jaki mogą poświęcić choremu umierającemu odpowiedziały w 88,57% (31 osób), że mają go zbyt mało. Większość czasu w ciągu dyżuru poświęcają na wykonywanie zleceń lekarskich oraz wypełnianie dokumentacji. Umiejętność radzenia sobie w sytuacji śmierci chorego wśród pielęgniarek przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Umiejętność radzenia sobie w sytuacji śmierci chorego w badanej grupie pielęgniarek

Odpowiedzi	N	%
Bardzo dobrze, nie potrzebuję pomocy	6	17,14%
Dobrze, chciałabym czasem o tym porozmawiać	18	51,42%
Źle, potrzebuję wsparcia koleżanek	11	31,42%
Bardzo źle, potrzebowałabym wsparcia psychologa	0	0,00%

Ponad połowa badanych pielęgniarek ma trudności w radzeniu sobie z własnymi emocjami w obliczu śmierci chorego i z tego zakresu oczekuje największego wsparcia w postaci szkoleń przygotowujących do opieki nad pacjentem umierającym.

Dyskusja

W okresie umierania najważniejszym celem opieki pielęgniarskiej jest udzielanie wszechstronnego wsparcia zarówno w wymiarze emocjonalnym, informacyjnym, jak i usługowo-rzeczowym. Działania pielęgniarki powinny być nakierowane na pacjenta i jego rodzinę poprzez stworzenie właściwych warunków do przeżycia ostatniej fazy życia. Sprawując opiekę nad chorym umierającym pielęgniarka powinna wyrażać szacunek wobec chorego poprzez okazywanie zrozumienia, troski, empatii, stwarzać atmosferę bezpieczeństwa, troskliwości, czuwać przy chorym a czynności pielęgnacyjne wykonywać szczególnie troskliwie, delikatnie i sprawnie uwzględniając zmieniający się stan pacjenta, jego potrzeby fizyczne i psychiczne z jednoczesnym poszanowaniem autonomii i wolności w podejmowaniu decyzji. Standardy i procedury praktyki pielęgniarskiej powinny stać na straży szeroko pojętego dobra pacjenta. Tymczasem brak kompleksowych standardów określających zadania pielęgniarek w opiece nad chorym umierającym, i w zakresie wsparcia psychicznego udzielanego chorym i ich rodzinom stanowi poważny problem dla pie-

łęgniarek w realizacji zadań wobec chorego umierającego, mogący prowadzić do unikania umierającego lub nadgorliwości w podejmowanych działaniach [10, 17, 18]. Procedury postępowania ogólnie akceptowane w innych warunkach, w opiece nad chorym umierającym wymagają weryfikacji, głębszego zastanowienia się nad skutkami ich realizacji w praktyce [19]. Dbając o tworzenie godnych warunków umierania musimy pamiętać o potrzebach psychicznych, socjalnych i duchowych umierających chorych. Błędem jest zwracanie uwagi wyłącznie na somatyczne aspekty choroby. Celem opieki powinno być łagodzenie objawów somatycznych, a także udzielanie wsparcia psychosocjalnego i duchowego chorym umierającym co przyczyni się do optymalizacji jakości życia. Leczenie nie może mieć wyłącznie na celu przedłużania okresu umierania i narażania chorego na jeszcze większe cierpienia [20].

W badaniach własnych 82,84% badanych pielęgniarek ma trudności w radzeniu sobie z własnymi emocjami w obliczu śmierci chorego i z tego zakresu oczekuje największego wsparcia w postaci szkoleń przygotowujących do opieki nad pacjentem umierającym. Badania przeprowadzone w 2007 roku przez Dobrowolską i wsp. na grupie 222 pracowników ochrony zdrowia. Tylko 33 osoby (14,86%) uczestniczyły w kształceniu podyplomowym, które przygotowywało do opieki nad umierającym, a ponad połowa badanych, była zainteresowana uczestnictwem w szkoleniach przygotowujących do pracy z człowiekiem będącym u kresu życia. Ankietowani pracownicy ochrony zdrowia największe zapotrzebowanie na edukację wyrazili między innymi w zakresie umiejętności radzenia sobie z własnymi emocjami w obliczu śmierci, tworzeniem godnych warunków umierania, przygotowania do współpracy z rodziną umierającego, opieki nad psychiczną i duchową sferą umierającego [21]. Mimo postępu medycyny wiele chorób prowadzi do śmierci i w tej sytuacji musimy sobie uświadomić znaczenie potrzeb emocjonalnych chorych i znaczenie właściwej, troskliwej pielęgnacji.

Umiejętne komunikowanie się z pacjentem umierającym wymaga od pielęgniarki odwagi. Odwaga ta ma polegać na akceptacji własnej śmierci. Jak pisze S. N. Shuler: „Jeśli my, pielęgniarki, nie będziemy potrafiły w sposób profesjonalny zachować się w obliczu śmierci, to jak będziemy mogły pomóc naszym pacjentom? Jeśli będzie to stanowiło problem w naszym życiu i jeśli śmierć będzie dla nas przerażającym tabu, nigdy nie będziemy w stanie zachować się spokojnie i z opanowaniem wobec pacjenta, który umiera” [19]. Akceptujący stosunek pielęgniarki do własnej śmierci pozwala na stworzenie wspólnoty tanatologicznej między nią a umierają-

cym. Wspólnota tanatologiczna powoduje, że umierający stoi w centrum działań podejmowanych w procesie pielęgnowania. Od pielęgniarki realizującej proces pielęgnowania oczekuje się empatii, ale również odpowiedniego przygotowania zawodowego i doświadczenia życiowego, by mogła w sposób szczerzy i otwarty komunikować się z człowiekiem umierającym. Każdy umierający chory ma prawo do umierania w spokoju, z zachowaniem ludzkiej godności [19].

Wnioski

1. Pielęgniarki mają ograniczoną zdolność do radzenia sobie z własnymi emocjami w sytuacji śmierci chorego.
2. Pielęgniarki wykazują duże zainteresowanie w zakresie szkoleń dotyczących tworzenia godnych warunków umierania i radzenia sobie z własnymi emocjami w sytuacji śmierci chorego.
3. Pielęgniarki odczuwają brak możliwości pracy w oparciu o kompleksowe procedury postępowania z umierającym chorym.

Piśmiennictwo

1. Ostrowska A.: Prawa pacjenta. *Antidotum* 1996; 6–8, 86–90.
2. Liszewska A.: Problem zgody pacjenta jako dylemat aksjologiczny. *Prawo i Medycyna* 1999; 1, 85–89.
3. Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej.
4. Paździoch S.: Prawa pacjenta w ustawodawstwie polskim. *Pielęgniarstwo* 2000; 1998, 2 (37), 10–14.
5. Ustawa z 5 lipca 1996 roku o zawodach pielęgniarki i położnej. *Dz. U. RP* nr 91, z 30.07.1996 r., poz. 410.
6. Przyjemski P.: Pielęgniarka na straży praw pacjenta. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2000, 1, 18–19.
7. Kubiak M.: Instytucja rzecznika praw pacjenta w polskim systemie demokratycznym. *Antidotum* 2002, 08, 31–82.
8. Kózka M.: Wybrane standardy opieki pielęgniarskiej. Kraków, 1998, 21–27.
9. Górajek-Jóźwik J., Ciechaniewicz W.: Zasady postępowania pielęgniarskiego w wybranych stanach klinicznych. Część I. Wydawnictwo OVO, Warszawa 1999, 198–199, 203.
10. Ciechaniewicz W., Pieniążek M.: Wybrane stany wymagające opieki pielęgnacyjnej. W: (red.) K. Zahradniczek: *Wprowadzenie do pielęgniarstwa*. PZWL, Warszawa 1996, 386–389.
11. Łuczak J.: Etyka w opiece paliatywnej. W: *Eutanazja a opieka paliatywna*. KUL, Lublin 1996, 29–70.

12. Krajewska-Kułał E.; Kułał W.; Łukaszuk C.: Cięża a śmierć – zaskakujące podobieństwa. Refleksje nad przemyśleniami Kathy Kaliny. W: (red.) E. Krajewska-Kułał, W. Niklewicz, C. Łukaszuk: *W drodze do brzegu życia*. Akademia Medyczna w Białymstoku Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia. Białystok 2007, tom 3, 193–199.
13. 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.
14. Biniak R.: Opieka duchowa nad umierającym. W: (red.) M. Krajnik, M. Rogiewicz: *Opieka paliatywna*. Akademia Medyczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1998, 174–177.
15. Wroński K.: Prawo chorego do opieki duszpasterskiej podczas pobytu w szpitalu. *Współczesna Onkologia* 2007, 11; 7, 381–384.
16. Wroński K.: Prawo chorego do poszanowania godności podczas pobytu w szpitalu. *Współczesna Onkologia* 2008, 12; 1, 35–37.
17. Waleńska G., Książek J.: Temat śmierci w procesie pielęgnowania. W: (red.) E. Krajewska-Kułał, W. Niklewicz, C. Łukaszuk: *W drodze do brzegu życia*. Akademia Medyczna w Białymstoku Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia. Białystok 2007, tom 3, 267–271.
18. Książek J., Waleńska G., Falba A., Piotrkowska R.: Godność człowieka i godność umierania a standardy postępowania medycznego. W: (red.) E. Krajewska-Kułał, W. Niklewicz, C. Łukaszuk: *W drodze do brzegu życia*. Akademia Medyczna w Białymstoku Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia. Białystok 2007, tom 3, 341–344.
19. 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.
20. Łuczak J.: Etyka w opiece paliatywnej. W: *Eutanazja a opieka paliatywna*. KUL, Lublin 1996, 29–70.
21. Dobrowolska B., Putowski M., Wrońska I., Kozak D., Cuber M.: Zapotrzebowanie pielęgniarek i lekarzy na kształcenie podyplomowe w zakresie opieki nad pacjentem umierającym. *Problemy Pielęgniarstwa* 2008, 16; 1–2, 48–53.

Aleksandra Gaworska-Krzemińska¹, Katarzyna Kwiecień²,
Regina Żuralska¹, Janina Książek¹, Jolanta Olszewska¹

Wsparcie chorego w terminalnej fazie choroby

Wstęp

Głównym zadaniem medycyny paliatywnej jest całościowa opieka obejmująca wszystkie sfery życia człowieka, powinna być interdyscyplinarna, czyli taka która łączy ze sobą działania specjalistów z wielu dziedzin. Pielęgniarka profesjonalistka, jest nie tylko członkiem tego wielospecjalistycznego zespołu, ale niejednokrotnie pełni ona funkcję przedstawiciela pacjenta i jego rodziny będących podmiotem sprawowanej opieki [1].

Powyższe słowa stanowią odzwierciedlenie kompetencji zawodowych pielęgniarek regulowanych Ustawą z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej [2]. Jednak w celu głębszych rozważań dotyczących roli zawodowej pielęgniarki w odniesieniu do pacjenta opieki paliatywnej warto nawiązać do jednej z bazowych definicji pielęgniarstwa, w ujęciu V. Henderson. Jej zdaniem pielęgniarstwo jest odzwierciedleniem unikatowej funkcji pielęgniarki, którą jest asystowanie człowiekowi w podejmowaniu tych wszystkich aktywności, które mógłby wykonać sam, gdyby miał potrzebną wiedzę, siłę albo wolę. Pomoc ta powinna być świadczona w taki sposób, aby człowiek mógł w jak najkrótszym czasie być od niej niezależny [2]. Zatem jedną z funkcji pielęgniarki będącej członkiem zespołu opieki paliatywnej jest utrzymywanie niezależności pacjenta tak długo, jak tylko jest to możliwe, ale również towarzyszenie choremu i jego rodzinie. Kolejną, niezmiernie ważną, jest ocena zapotrzebowania na wsparcie i świadczenie go na rzecz podopiecznych i ich rodzin [1].

¹ Katedra Pielęgniarstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu AMG

² Katedra i Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Wydziału Lekarskiego AMG

Analizy wyników badań pokazują, że drugim najczęściej zidentyfikowanym źródłem otrzymywanego wsparcia, zaraz po rodzinie (53,3%), są pielęgniarki (26,6%) [3]. Z tego względu bliższe poznanie roli, jaką spełniają w procesie świadczenia wsparcia jest tak istotne.

Cel pracy

Celem pracy jest analiza poziomu wiedzy pielęgniarek odnośnie wsparcia oraz ich roli w udzielaniu wsparcia pacjentowi w terminalnej fazie choroby.

Materiał i metody

Za podstawę do badań posłużyła metoda sondażu diagnostycznego oraz metody statystyczne (Statistica wersja 8.0). Wykorzystano technikę ankiety audytoryjnej [4]. Za narzędzie badawcze posłużył kwestionariusz ankiety opracowania autorskiego oparty na kwestionariuszu pomiaru otrzymywanego wsparcia społecznego ISSB (*The Inventory of Social Supportive Behaviors*). Jest to metoda mierząca otrzymywane wsparcie w jego czterech formach: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i materialne. Badany, odpowiadając na 40 przyporządkowanych pytań, określa jak często w ostatnim czasie był biorcą różnych typów wsparcia. Kwestionariusz powstał w roku 1981 jej twórcami są: Barrera, Sandler, Ramsay [5].

Przedmiotem badań była grupa 60 pielęgniarek/pielęgniarzy pracujących w placówkach opieki paliatywnej. Kryterium doboru respondentów stanowiło:

- miejsce pracy (hospicjum stacjonarne, domowa opieka paliatywna),
- zgoda na udział w badaniu.

Badaniami objęto placówki zajmujące się opieką domową, jak również prowadzące działalność stacjonarną z obszaru miast: Gdańska, Sopotu, Gdyni, Wejherowa, Elbląga i Olsztyna.

Respondenci przed przystąpieniem do uzupełniania kwestionariusza zostali zapoznani z celowością i tematyką badań. Badania prowadzono od stycznia do 2008.

Wyniki

W badaniach uczestniczyło 60 osób, z czego grupę najliczniejszą stanowiły kobiety 97% (58); 40% respondentów było w wieku 31–35 lat. Drugą równie liczną grupą były osoby po 41. roku życia 38,3% (23). Zdecydowaną większość respondentów stanowiły pielęgniarki/pielęgniarze

Ryc. 1. Wykształcenie repondentów

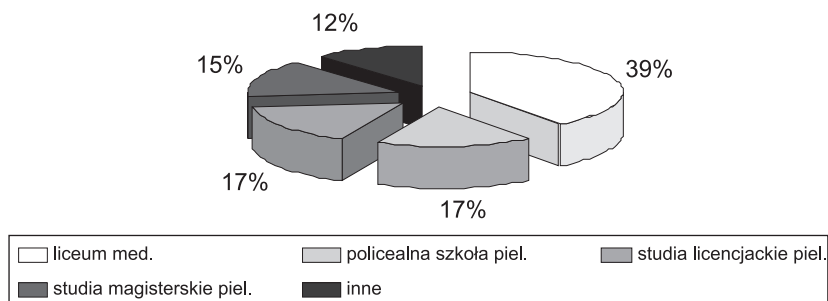


Tabela 1. Staż pracy repondentów

Staż pracy	Całościowy	W zespole opieki paliatywnej
Średnia	16,75	5,51
Mediana	15	4
Dominanta	15	2
Rozstęp	26	20
S	6,87	4,93
Vs	41%	89%

z wykształceniem średnim pielęgniarskim 56% (34), 17% (10) osób posiadało wykształcenie wyższe licencjackie, a 15,0% (9) – wykształcenie wyższe magisterskie. 12% (7) badanych z wykształceniem średnim ukończyła studia nie związane z pielęgniarstwem. Wśród wymienianych były: pedagogika studia I i II stopnia, socjologia, a także marketing i zarządzanie, co przedstawia ryc. 1.

Średnia wartość całościowego stażu pracy wyniosła 16,75 lat. Przeszło połowa ankieterowanych pracowała w zawodzie nie dłużej niż 15 lat.

W przypadku pracy w zespole opieki paliatywnej wartość klasyczna średniej arytmetycznej wyniosła 5,5 roku. Zróżnicowanie wyników w badanej grupie jest bardzo wysokie ze względu na wartość współczynnika zmienności (V_s), który wyniósł aż 89% (tab. 1). Badani respondenci zostali poddani ocenie w zakresie poziomu wiedzy nt. wsparcia. Z analizy zebranego materiału wynika, że jedynie 30% (18) badanych udzieliło prawnej odpowiedzi w pytaniu odnośnie rodzajów wsparcia (Pyt. 1). Wciąż

Tabela 2. Wiedza respondentów nt. wsparcia w ujęciu funkcjonalnym

Odpowiedzi	Pyt. 1			Pyt. 2			Pyt. 3			Pyt. 4			Pyt. 5		
	A	B	C	A	B	C	A	B	C	A	B	C	A	B	C
a	29	48,3	1	1	1,7	3	8	13,3	3	37	61,7	1	0	0,0	4
b	10	16,7	3	0	0,0	4	36	60,0	1	2	3,3	4	3	5,0	3
c	3	5,0	4	54	90,0	1	4	6,7	4	9	15,0	3	49	81,7	1
d	18	30,0	2	5	8,3	2	12	20,0	2	12	20,0	2	8	13,3	2
Suma	60	100,0	x	60	100,0	x	60	100,0	x	60	100,0	x	60	100,0	x

Ozn.: A – liczba wskazań; B – udział w próbie; C – ranga

Tabela 3. Potrzeby pacjenta i jego rodziny w opinii respondentów

	Pacjenta			Rodziny		
	liczba wskazań	udział w próbie (%)	ranga	liczba wskazań	udział w próbie (%)	ranga
Potrzeba obniżenia lęku	53	24,9	1	34	16,0	2
Potrzeba dostarczenia informacji	36	16,9	3	52	24,4	1
Nauczenie nowych czynności	16	7,5	4	31	14,6	3
Poszukiwanie wsparcia duchowego	38	17,8	2	21	9,9	4
Inne	6	2,8	5	0	0,0	5
Suma	149	70,0	x	138	67,3	x

zatem najwięcej trudność przysparza nazewnictwo i wiedza ogólna, obrazuje to tab. 2.

Ocenie ankietowanych zostały poddane także cztery główne potrzeby: potrzeba obniżenia lęku, dostarczenia informacji, nauczania nowych czynności, a także udzielania wsparcia duchowego. Zadaniem respondentów było określenie, która z potrzeb według ich opinii i doświadczenia jest najistotniejsza dla pacjenta i jego rodziny.

Analiza wyników przedstawionych w tab. 3 wskazuje na pewne różnice potrzeb w zależności od formy opieki paliatywnej, jednak nie są one jednoznaczne. Z tego względu zostały one rozpatrywane w kategorii: pacjent, rodzina. Według badanych w odniesieniu do chorego niezwykle ważną jest potrzeba obniżenia lęku (24,9%) oraz udzielania wsparcia duchowego (17,8%). Trzecią i czwartą pozycję zajmuje potrzeba dostar-

czenia informacji (16,9%) oraz nauczenia nowych czynności (7,5%). Mówiąc o rodzinie pacjenta, 24,4% ankieterowanych wyrażało opinię, iż jedną z ważniejszych jest: potrzeba dostarczenia informacji (24,4%), zaraz potem obniżenia lęku (16%), a także nauczenia nowych czynności (14,6%). Świadczenie tych ostatnich wydaje się być niezbędne, zwłaszcza w przypadku pacjentów i ich rodzin objętych domową opieką paliatywną.

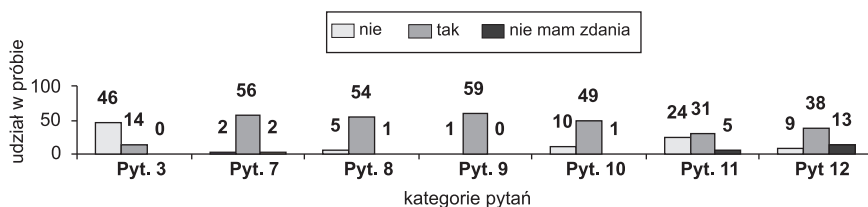
2,8% (6) z badanej grupy, podając własne propozycje odpowiedzi, było zdania, że równie istotne w opiece nad pacjentem jest zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa. Dane dotyczące tej kwestii zawiera tab. 3.

Pytania trzeciej części kwestionariusza ankiety w sposób praktyczny badały umiejętności świadczenia wsparcia przez pielęgniarki. W tym celu każdemu pytaniu przyporządkowany jest określony typ wsparcia w oparciu o kategorie wsparcia kwestionariusza ISSB. Na tej podstawie przedstawione pytania odnoszą się do zdolności udzielania wsparcia w wymiarze emocjonalnym, informacyjnym, instruktażowym i rzeczowym.

Z analizy pytania pierwszego wynika, że 97% (58) badanych każdego z pacjentów i członków ich rodzin traktuje w sposób indywidualny. Świadczy to nie tylko o przestrzeganiu jednego z podstawowych praw pacjenta, ale także o podmiotowym podejściu do chorego i jego problemów (ryc. 2).

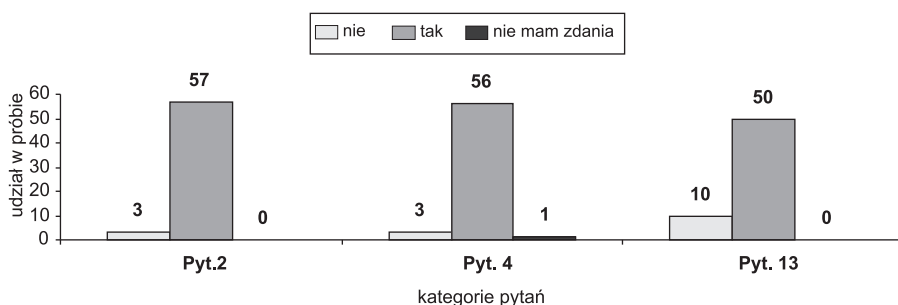
Ryc. 2. Wsparcie emocjonalne

Wsparcie dotyczące: zachowania poczucia godności i intymności, podejmowanie rozmów na trudne tematy, wspierania członków rodziny.



Kolejne z grupy pytań dotyczyły zachowania poczucia godności, intymności podczas wykonywania czynności pielęgniarstwa, podejmowania rozmów na trudne tematy oraz wspierania członków rodziny. Analizując zestawione na rycinie 2 odpowiedzi widać doskonale, że zdecydowana większość respondentów nie tylko stara się wspierać i mobilizować chorych i rodzinę, ale także podejmuje rozmowy na trudne tematy dotyczące śmierci i przemijania.

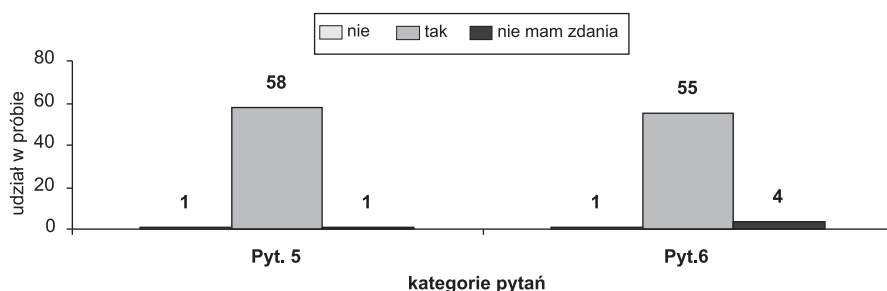
Ryc. 3. Wsparcie informacyjne



Jak wynika z analizy ryciny 3 odnośnie świadczenia wsparcia informacyjnego przeważająca większość badanych przekazuje pacjentowi i członkom rodziny nie tylko porady, ale również w sytuacjach kryzysowych informuje o dostępnych poradniach psychologicznych oraz grupach wsparcia.

Pytania 5 i 6 sprawdzają możliwości udzielania wsparcia instruktażowego. Jak wynika z danych 95% (58) respondentów nie tylko stara się wdrażać rodzinę do opieki nad pacjentem, ale także mobilizuje pacjenta do osiągnięcia celów krótko i długoterminowych poprzez naukę samodzielnego wykonywania niektórych czynności (91%). Działania te mają na celu utrzymanie niezależności pacjenta tak długo, jak jest to możliwe. Wyniki uzyskanych badań potwierdza rycina 4.

Ryc. 4. Wsparcie instruktażowe

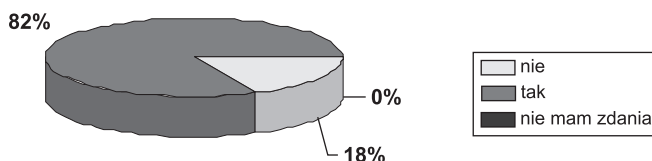


Ostatnim z analizowanych typów wsparcia jest wsparcie rzeczowe (pyt. 14) obejmujące pomoc w ubieganiu się o środki pomocnicze, takie jak: materac przeciwośluzowy, pieluchomajtki, podkłady czy wkładki

anatomiczne. Jest to niezwykle ważny rodzaj wsparcia zwłaszcza w odniesieniu do rodzin, które decydując się na sprawowanie opieki w środowisku domowym często nie posiadają wiedzy o możliwościach uzyskania środków pomocniczych oraz sposobach ich refundacji przez NFZ. Dane zamieszczone na rycinie 5 wyraźnie wskazują, że 82%(49) respondentów deklaruje udzielanie pomocy w tej kwestii.

Ryc. 5. Wsparcie rzeczowe

Czy pomaga Pani/ Pan pacjentowi/rodzinie w ubieganiu się o środki pomocnicze?



Badano także umiejętności komunikacyjne, a także obecności więzi społecznych. Z analizy zebranego materiału wynika, że 80% (48) z grupy badanych uważa swoje zdolności komunikacyjne jako wystarczające. Można zatem wnioskować, że wieloletni staż poprzedzający zazwyczaj pracę w opiece paliatywnej polepsza umiejętności komunikacyjne, która w tej dziedzinie medycyny ma szczególne znaczenie.

W pytaniu dotyczącym więzi społecznych przeszło 89% (53) ankietowanych jest zdania, że zrozumienie i pomoc ze strony otoczenia umacnia ich w świadczeniu wsparcia na rzecz pacjentów w terminalnej fazie choroby, ale także pośrednio stanowi zabezpieczenie przed zespołem wypalenia zawodowego (*burn out*).

Dokonane analizy statystyczne nie potwierdziły istnienia zależności między poziomem wiedzy respondentów nt. wsparcia a wykształceniem czy stażem pracy.

Natomiast stwierdzono istnienie zależności pomiędzy poziomem wiedzy nt. wsparcia a udzielaniem wsparcia rzeczowego. Wyniki badań statystycznych wskazują, że wartość χ^2 przy $\chi^2_{\text{tab}} = 7,8$ wynosi 8,23. Obliczona wartość Cramera (0,37036) potwierdza wyraźną zależność pomiędzy danymi cechami. Zatem cecha zależna przy poziomie istotności $p = 0,05$ ma wpływ na cechę niezależną. Hipoteza H_0 o zależności ogólnego poziomu wiedzy respondentów odnośnie wsparcia a świadczeniem wsparcia rzeczowego została potwierdzona.

Dyskusja

Na podstawie analizy zebranego materiału odnośnie znajomości różnych rodzajów wsparcia przez pielęgniarki stwierdzono, że znaczna część respondentów posiada zadawalającą wiedzę na temat badanego zagadnienia. Zdecydowana większość badanych odpowiedziała poprawnie na pytania dotyczące wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, rzeczowego, instruktazowego. Z drugiej jednak strony wciąż największym problemem jest wiedza ogólna, a także prawidłowe nazewnictwo. Zaledwie 30% z badanej grupy zawodowej potrafiło wymienić poszczególne typy wsparcia. Wyniki potwierdzają również opinię innych autorów, że poziom wiedzy pielęgniarek odnośnie wsparcia nie zależy od wykształcenia, miejsca pracy, czy doświadczenia zawodowego [6].

Pogłębiona analiza badań jasno i wyraźnie wskazuje, że czynnikiem decydującym o zdobywaniu przez badaną grupę wiedzy o wsparciu i różnych jego formach są międzyludzkie interakcje, a także tworzenie i utrzymywanie więzi społecznych.

Zebrany materiał zwracał uwagę na poziom stresu i problemy emocjonalne z jakim borykają się pacjenci objęci domową opieką paliatywną, a także ci przebywający w jednostkach hospicjum stacjonarnego. Jak wynika z licznych badań, nasilenie i czas trwania stresorów powiązanych z istniejącymi relacjami społecznymi, pracą, finansami, utrzymaniem domu w dużej mierze wpływają na możliwości adaptacyjne, ale również na stan ogólnego dobrostanu psychicznego. Udowodniono, że zarówno pacjenci, jak i członkowie ich rodzin będąc narażonym na długotrwały poziom stresu na tle psychologiczno-socjalnym znacznie częściej popadają w stany depresyjne [7].

Ze zgromadzonych danych wynika, że 75% ankietowanych pielęgniarek oceniło poziom stresu powstałego wskutek nagłego pogorszenia stanu zdrowia jako 10, przy wartości najniższej wynoszącej 0. Podobnie sytuacja kształtowała się w odniesieniu do rodziny pacjenta. Utrzymywanie się stresu na tak wysokim poziomie zawsze znajduje swe odzwierciedlenie w stanach emocjonalnych pacjenta i jego rodziny. Literatura tematu przedstawia szereg takich reakcji o wymiarze nie tylko pozytywnym, ale niejednokrotnie patologicznym, mogącym objawiać się jako zaburzenia natury psychicznej [7, 8]. Za odczucia dominujące u pacjentów będących w terminalnej fazie choroby większość respondentów uznała: lęk, niepokój, poczucie strachu oraz żalu. Analizując rodzinę chorego również często diagnozowanymi są: poczucie krzywdy, pustki, a także bunt. Negatywne stany emocjonalne oraz stres mają znaczący wpływ na destabilizację

zacje relacji pielęgniarka–pacjent, pielęgniarka–rodzina i niejednokrotnie są przeszkodą w prawidłowym procesie komunikacji, która jak wiadomo, stanowi jeden z głównych aspektów opieki pielęgniarskiej [6]. Uzasadnionym zatem jest nie tylko monitorowanie stanów emocjonalnych i poziomów stresu, ale także umiejętne stosowanie przez pielęgniarkę technik zmniejszających ich nasilenie [8, 9].

Kolejną kwestią rozpatrywaną w badaniach były potrzeby pacjenta i jego rodziny na różne rodzaje wsparcia, a także praktyczne umiejętności pielęgniarek w zakresie ich świadczenia. Zdaniem niektórych badaczy, głównymi potrzebami pacjentów w terminalnej fazie choroby jest dostarczanie porad i fachowych informacji odnośnie procesu opieki i zaistniałych problemów, a także nauczanie nowych zupełnie obcych czynności. Opiekunowie z reguły wymagają wsparcia informacyjnego, a także zachęty do tzw. „przewentylowania uczuć” [6].

Wyniki zebranych badań nie potwierdzają powyższego twierdzenia. Wskazują jedynie na niewielkie różnice potrzeb pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowej opieki paliatywnej. Z tego względu rozpatrywano je w kategoriach: pacjent i rodzina. Z zebranych danych wynika, że jedną z ważniejszych potrzeb pacjenta jest potrzeba obniżenia lęku, zaraz po niej potrzeba wsparcia duchowego. W odniesieniu do rodziny chorego najczęściej diagnozowanymi są: potrzeba dostarczenia informacji, obniżenia lęku i nauczania nowych czynności. Zgodnie z istniejącymi zapotrzebowaniami pielęgniarki starają się im sprostać poprzez udzielanie różnych rodzajów wsparcia. W nawiązaniu do literatury przedmiotu wielu autorów ocenia poziom udzielanego wsparcia jako bardzo dobry, przy czym często wskazuje się na pewne braki zwłaszcza z zakresu udzielania wsparcia w sferze emocjonalnej [10]. Poprzez analizę konkretnych przypadków Wilkinson zauważył, że w sytuacji braku wsparcia i więzi społecznych ze strony współpracowników pielęgniarki niejednokrotnie nie radząc sobie w kontaktach z pacjentem i jego problemami używają strategii blokowania. Taki stan rzeczy wynikał nie tylko z ich osobistego strachu przed śmiercią, ale często jak tłumaczyły, z braku czasu czy nawet znajomości podstawowych technik terapeutycznych, jakie można zastosować w kontaktach z chorym i jego opiekunami [11].

Ogólnie można stwierdzić, że zdecydowana większość z badanej grupy bardzo aktywnie świadczy wsparcie w różnych jego formach. Swoich podopiecznych starają się zawsze traktować w sposób podmiotowy, z poszanowaniem poczucia godności, a to jak wiadomo w dużej mierze wpływa na psychikę i stany emocjonalne pacjenta. Wyniki badań wska-

zują na jeszcze jedną interesującą zależność odnoszącą się do świadczenia wsparcia rzeczowego. Biorąc pod uwagę fakt, iż sytuacja choroby nieuleczalnej ma olbrzymi wpływ na stan materialny rodziny, w szczególności zaś, w sytuacji gdy chorym opiekują się członkowie rodziny w środowisku domowym – nieocenionym staje się rozpoznawanie potrzeb socjalnych, ale również świadczenie pomocy materialnej [7]. 82% ankietowanych pielęgniarek nie tylko pomaga uzyskiwać środki pomocnicze, ale w dużej mierze pomoc tą uzależnia od istnienia sieci i więzi społecznych. Występowanie tych relacji i więzi nie tylko umacnia pielęgniarkę w roli świadczeniodawcy danych usług, lecz również może spełniać istotne funkcje jako swoista terapia systemowa tzw. superwizja. Ma to tym większe znaczenie, iż sytuacji ciągłego obcowania z ludzkim cierpieniem strategię przystosowywania i radzenia sobie z sytuacjami obciążającymi pielęgniarki niejednokrotnie są nie wystarczające i znajdują swe odzwierciedlenie w zespole wypalenia zawodowego [8].

Analiza zebranego materiału służyła również ocenie możliwości komunikacyjnych pielęgniarek pracujących w zespole opieki paliatywnej. Zdaniem wielu autorów pielęgniarka niejednokrotnie odgrywa miejsce kluczowe w tym procesie. Wciąż jednak niewystarczającym wydają się być jej umiejętności komunikacyjne nabywane w trakcie procesu kształcenia. Bardzo często przedstawione tam schematy rozmów są niewystarczające aby móc zastosować je w praktyce [6]. Jak wynika z przeprowadzonych badań zdecydowana większość respondentów swoje zdolności komunikacyjne (80%) oceniła na dobrym poziomie co sprawia, że niejednokrotnie podejmują się oni rozmów na tematy trudne nie tylko dla pacjenta, ale również dla członków jego rodziny. Na rozwój takich umiejętności może mieć wpływ staż zawodowy, który z reguły poprzedza pracę w opiece paliatywnej, a dotyczy oddziałów szpitalnych i praktyki środowiskowej.

Zdaniem Sulmasy' a i innych autorów niepowodzenie w procesie porozumiewania się z pacjentem i jego rodziną niejednokrotnie stanowi podstawę problemów etyczno-moralnych oraz medycznych. Z analizy zebranych przez nich danych wynikało, że ponad 1/3 pacjentów będących w terminalnej fazie choroby nowotworowej nie zdążyła wyrazić swojej opinii z zakresu możliwości podejmowania nadzwyczajnych działań medycznych, przywracających życie. Sytuacja ta miała związek nie tylko z nagłym załamaniem się stanu zdrowia pacjenta, ale bardzo często wynikała z niepodejmowania takich rozmów przez lekarzy i personel pielęgniarski [12]. Niemniej jednak możliwość podjęcia takich właśnie decyzji

zarówno przez pacjenta, jak i członków jego rodziny stanowi podstawowy cel opieki paliatywnej, a także główny aspekt prawa człowieka do godnej śmierci [13].

Wnioski końcowe

1. Badane pielęgniarki reprezentowały niewystarczający poziom wiedzy ogólnej odnośnie wsparcia w ujęciu funkcjonalnym.
2. Świadczenie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, instruktażowego, rzeczowego nie zależy od miejsca pracy.
3. Poziom wiedzy respondentów nt. wsparcia wpływa na udzielanie wsparcia rzeczowego.
4. W opinii pielęgniarek najistotniejszymi potrzebami pacjenta w terminalnej fazie choroby jest potrzeba obniżenia lęku oraz otrzymania wsparcia duchowego, natomiast dla rodziny chorego najważniejszą jest potrzeba otrzymania informacji.
5. Pielęgniarki aktywnie świadczą wsparcie na rzecz pacjentów i ich rodzin.
6. Pielęgniarki posiadają wystarczające umiejętności komunikacyjne, przez co nie unikają rozmów na tematy trudne dotyczące śmierci i przemijania.

Piśmiennictwo

1. Greene P. E.: The Pivotal Role of the Nurse in Hospice Care. *A Cancer Journal for Clinicians* 1984; 34: 204.
2. Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczak K. (red.): *Podstawy pielęgniarstwa. Założenia teoretyczne. Tom I.* Wyd. Czelej, Lublin 2004, s. 298.
3. Krasucka M., Lechicka J., Szadowska-Szlachetka Z.: Wsparcie świadczone bliskim chorego w końcowym okresie choroby i w trakcie żałoby. *Annales Univesitatis Marie Skłodowska-Curie, Lublin* 2005, s. 110–112.
4. Sobocki M.: *Metody i techniki badań pedagogicznych.* Wyd. IMPULS, Kraków 2006.
5. Sęk H., Cieślak R.(red.): *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie.* Wyd. PWN, Warszawa 2004, s. 54.
6. Skilbeck J., Payne S.: Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 43 (5): 528.
7. Block S. D.: Psychological Issues in End of Life Care. *Journal of Palliative Care* 2006; 9 (3): 755.
8. de Walden-Gałuszko K. *Podstawy opieki paliatywnej.* Wyd. PZWL, Warszawa 2004, s. 167–188.

9. Górajek-Jóźwik J.: Wsparcie jako element procesu pielęgnowania. W: Kawczyńska-Butrym Z. (red.): Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie. Wyd. CMDN, Warszawa 1994, s. 21.
10. Mok E.: Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48 (5): 478–481.
11. Wilkinson S.: Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 16: 678.
12. Sulmasy DP., Terry PB., Weisman CS, Miller DJ., i in. The accuracy of substituted judgment in patients with terminal illness. *Ann Intern Medicine* 1999; 128: 621–629.
13. Forest P.K.: Being There: The essence Of End-of-Life Nursing Care. *Urologic Nursing* 2004; 24 (4): 279.

Grażyna Waleńska¹, Janina Książek²

Oczekiwania pacjentów z chorobą nowotworową wobec pielęgniarek

Wstęp

Zawód pielęgniarki jest zawodem szczególnym. Jest zawodem wymagającym od wykonujących go osób nie tylko odpowiednich wiadomości i umiejętności, ale również wyjątkowych cech osobowości. Podmiotem pracy pielęgniarki jest drugi człowiek, człowiek dotknięty tak trudnym doświadczeniem, jakim jest choroba. Wyodrębnienie pielęgniarstwa jako zawodu było równocześnie początkiem jego profesjonalizacji, i z czasem, stawania się zawodem o coraz większym znaczeniu społecznym. W przebiegu tego procesu pielęgniarki zdobywały coraz szerszą wiedzę, rozwijały złożone sprawności pielęgniarские i przejmowały coraz większą odpowiedzialność za chorego oraz wykonywaną praktykę zawodową [1].

Kontakt z pacjentem wymusza od pielęgniarek posiadania szeregu umiejętności i odpowiednich predyspozycji osobniczych. Bowiern poziom jakości opieki pacjenci oceniają przez pryzmat odpowiedzialności, kompetencyjności, dostępności, uprzejmości i komunikatywności opiekującego się nim personelu medycznego.

W miarę przemian społecznych i kulturowych na całym świecie zmieniały się również relacje pacjenta z pielęgniarką. Do przeszłości należą czasy, kiedy rola pielęgniarki sprowadzała się wyłącznie do wypełniania zaleceń lekarza i wykonywania zabiegów pielęgnacyjnych. Jest faktem, że zarówno w oddziale, jak i w opiece domowej najwięcej czasu spośród personelu medycznego z chorym spędza pielęgniarka. Powoduje to, że ma ona najwięcej okazji do rozmów z nim na różne tematy. Na tej ba-

¹ Klinika Onkologii i Radioterapii Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku

² Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Akademii Medycznej w Gdańsku

zie zakres obszaru działań pielęgniarek poszerzono o dziedzinę pomocy psychologicznej [2].

Dla pielęgniarek onkologicznych jednym z najtrudniejszych zadań jest uzyskanie prawidłowej komunikacji z pacjentem dotkniętym chorobą nowotworową. Komunikowanie jest to proces przekazywania i odbierania informacji w czasie kontaktów bezpośrednich człowiek – człowiek. Drogą tego procesu zaspokajanych jest znaczna część potrzeb człowieka. Efektywne komunikowanie jest istotnym warunkiem dobrych kontaktów międzyludzkich, w tym kontaktów między pielęgniarką a pacjentem [3]. Komunikowanie dokonywane jest głównie za pomocą słów, lecz oprócz mowy ludzie używają zwykle innych narzędzi komunikowania się: gestów, mimiki, pantomimiki. Za pomocą uścisków dłoni, uśmiechu, czy grymasów przekazujemy nieraz bardzo subtelne odcienie naszych uczuć. Nasz ubiór, sposób bycia, zasady zachowania się w określonych sytuacjach to przyjęte przez kulturę i cywilizację systemy społecznego komunikowania się [4, 5].

W dotychczasowym procesie kształcenia pielęgniarek niewiele czasu poświęcano zagadnieniu komunikowania się z człowiekiem z chorobą nowotworową w różnych jej fazach. W konsekwencji pielęgniarki mają niekiedy kłopoty w nawiązywaniu i utrzymywaniu właściwych kontaktów ze swoimi pacjentami, a także ich rodzinami [6, 7]. Komunikacja interpersonalna została uwzględniona w programach kształcenia i doskonalenia pielęgniarek dopiero od kilku lat. Współczesna pielęgniarka, aby być profesjonalistką w swym zawodzie musi posiadać umiejętność właściwego przekazywania swojej wiedzy, poglądów, emocji oraz uczuć, oraz odpowiednio interpretować informacje przekazywane jej przez pacjenta, a także i jego otoczenie [8].

W ostatnich latach oczekiwania pacjentów wobec personelu medycznego stały się przedmiotem licznych badań. Próby poznania tych oczekiwań to jeden ze sposobów wyrażania troski o dobre samopoczucie pacjentów i ich zadowolenie z otrzymywanej opieki medycznej. Postawa i cechy osobnicze pielęgniarek mają niekwestionowany wpływ na ogólny poziom jakości usług medycznych oraz satysfakcji pacjentów z opieki pielęgniarskiej. Poziom satysfakcji chorego rozumiany jest jako subiektywne odczucie stopnia zabezpieczenia jego potrzeb zdrowotnych i ocena jakości otrzymanego świadczenia diagnostycznego, leczniczego, pielęgnacyjnego czy rehabilitacyjnego. Jest wskaźnikiem zadowolenia bądź niezadowolenia chorego z otrzymanej opieki oraz miarą spełnienia jego oczekiwań [9]. Wyniki przeprowadzonych badań, ich wnikliwa analiza mogą stać się

podstawą uruchamiania procesu doskonalenia postaw i jakości świadczonych przez pielęgniarki usług w wielu ośrodkach.

Cel pracy

Celem pracy było poznanie oczekiwań pacjentów z chorobą nowotworową wobec pielęgniarek oddziału onkologicznego.

Material i metody

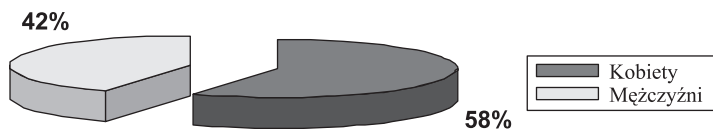
Badaniem objęto 220 pacjentów hospitalizowanych w latach 2007–2008 w Klinice Onkologii i Radioterapii Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku. Klinika ta ma 54 łóżka, posiada certyfikat zgodności z normą Zarządzania Jakością ISO 9001:2000 oraz status afiliowanego ośrodka Europejskiej Organizacji do Badań nad Rakiem (EORTC). Rocznie leczonych jest tu około 1660 chorych. Charakterystykę badanej grupy przedstawiono w wynikach.

Do badania użyto autorski arkusz ankiety składającej się z dwóch części, metryczki i 13 pytań zamkniętych. Udział w badaniu był dobrowolny, ankiety chorzy otrzymywali od pielęgniarki oddziałowej, której również wypełnione ankiety oddawali.

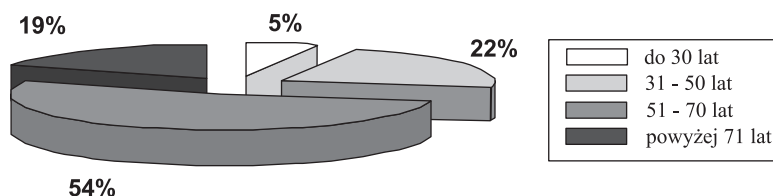
Wyniki badań i ich omówienie

W badanej grupie było 127 kobiet, co stanowiło 58% respondentów (ryc. 1). Najliczniejszą grupę – 54% badanych stanowili chorzy w przedziale wiekowym 51–70 lat (ryc. 2) i z wykształceniem średnim – 95 (43%) chorych (ryc. 3). Większość badanych – 142 (65%) to mieszkańcy miasta (ryc. 4).

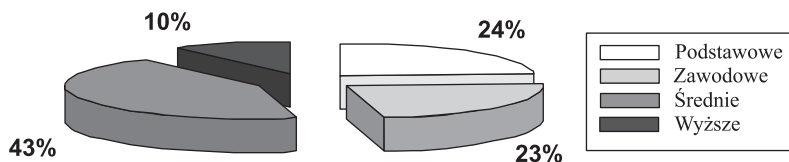
Ryc. 1. Płeć badanej grupy



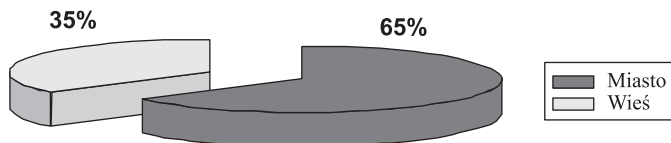
Ryc. 2. Wiek badanej grupy



Ryc. 3. Wykształcenie badanej grupy

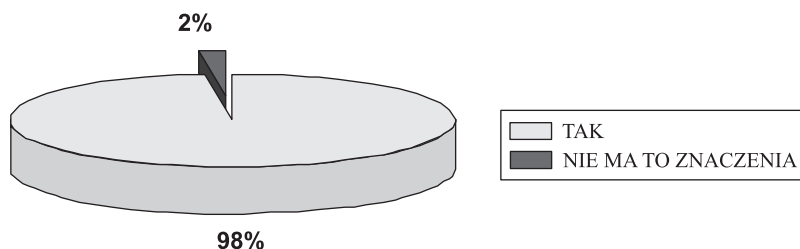


Ryc. 4. Miejsce zamieszkania respondentów



Badanie przeprowadzone wśród chorych hospitalizowanych w Klinice Onkologii i Radioterapii Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku wskazuje, że chorzy oczekują od opiekujących się nimi pielęgniarek przede wszystkim cierpliwości – 98% respondentów (ryc. 5).

Ryc. 5. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być osobą obdarzoną wyjątkową cierpliwością



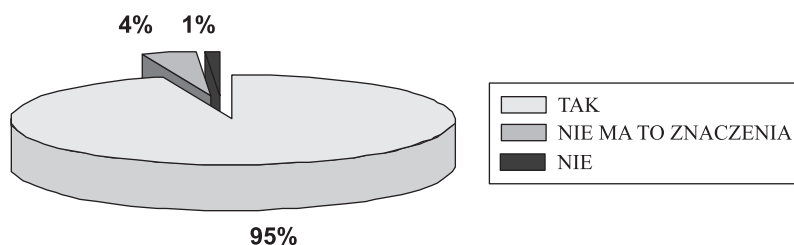
Cierpliwość w przypadku pielęgniarek onkologicznych jest szczególnie ważną cechą. Do szpitala trafiają chorzy w różnych etapach przystosowania się do powstałej sytuacji związanej z chorobą nowotworową. Często pełną informację o chorobie, o rokowaniu chory uzyskuje podczas pobytu w oddziale, a niekiedy wręcz dowiaduje się dopiero tutaj. Z tego powodu chorzy bywają agresywni i swój gniew i frustrację wyładowują na personelu medycznym i najbliższych. Zachowanie spokoju i cierpliwa postawa jest najważniejszą reakcją pielęgniarki na wrogie lub obraźliwe zachowanie takiego chorego [10].

Pielęgniarki onkologiczne są często zasypywane przez pacjentów i ich rodziny powtarzającymi się pytaniami dotyczącymi samej choroby, jak

również prowadzonego procesu leczenia i pielęgnacji. Konieczność wielokrotnego odpowiadania na te same pytania stawiane przez chorego i jego rodzinę wymaga od pielęgniarek opanowania, cierpliwości i umiejętności zachowania spokoju.

Cechą pielęgniarek równie wysoko cenioną przez pacjentów onkologicznych jest odpowiedzialność (95% badanych) (ryc. 6). Odpowiedzialność w sensie ogólnym jest pojęciem rozumianym jako konieczność, obowiązek moralny lub prawny odpowiadania za swoje czyny i słowa, i ponoszenia za nie konsekwencji. Odpowiedzialność zawodowa, to moralny lub prawny obowiązek ponoszenia konsekwencji za wykonane osobiście lub polecane innej osobie do wykonania, zaniebane bądź zaniechane czynności zawodowe [11]. Pielęgniarka sprawująca opiekę nad pacjentem onkologicznym bierze na siebie odpowiedzialność zarówno za to co sama zrobiła, ale także za to co poleciła wykonać osobom jej pomagającym oraz czego nie wykonała, a powinna była wykonać zgodnie z posiadaną wiedzą i obowiązującymi standardami opieki pielęgniarskiej.

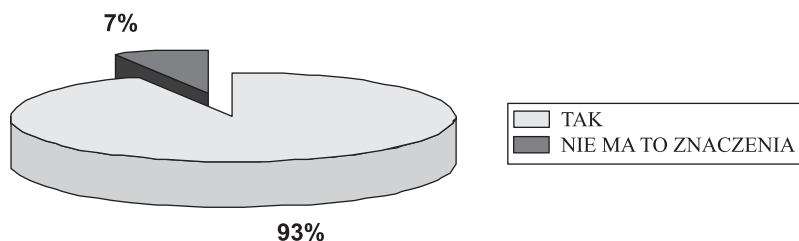
Ryc. 6. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być odpowiedzialna



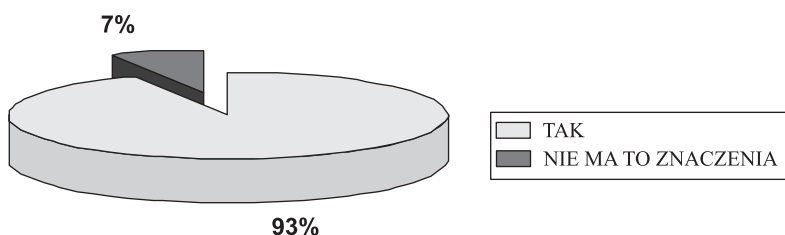
Troskliwość to dbałość o kogoś wynikająca z wrażliwości na ból i cierpienie, to ciągłe poszukiwanie i odkrywanie nowych, lepszych rozwiązań dla osób oczekujących pomocy, to rozpoznawanie indywidualnych i złożonych potrzeb każdego chorego, a także chronienie ludzkiej godności i człowieczeństwa [12]. Tej cechy od pielęgniarek onkologicznych oczekują niemal wszyscy (93%) badani pacjenci (ryc. 7).

Kolejną cechą wymienianą najczęściej przez pacjentów ankietowanych było współczucie. Współczucie definiowane jest jako stan emocjonalny, w którym jeden człowiek solidaryzuje się z inną osobą i życzliwie wczuwa się w jej stan obejmujący doznawane przykrości, niepowodzenia i cierpienie [5]. Wyniki ankiety wskazują, że większość (93%) pacjentów oczekuje od personelu medycznego empatii i „solidarności” w przeżywaniu trudnych chwil związanych z chorobą nowotworową (ryc. 8).

Ryc. 7. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być troskliwa

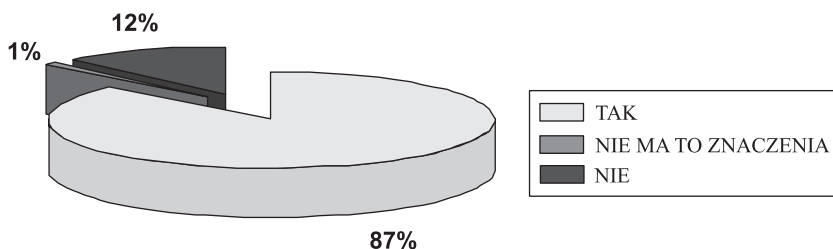


Ryc. 8. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być zawsze współczująca



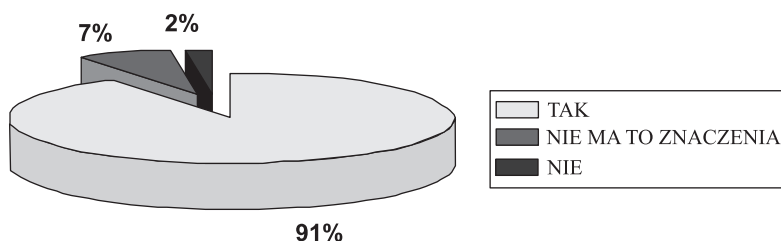
W pewnej sprzeczności z wynikiem ankiety dotyczącym współczucia większość (87%) respondentów uważa, że pielęgniarka onkologiczna powinna być odporna na widok cierpienia (ryc. 9). Cierpienie związane z bardzo często występującymi dolegliwościami bólowymi jest stanem szczególnie odczuwanym przez chorych z zaawansowanym procesem nowotworowym. Poza współczuciem, pacjent taki oczekuje od pielęgniarek pomocy, czyli aktywnego i zdecydowanego działania, które przyniesie ulgę w cierpieniu.

Ryc. 9. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być odporna na widok cierpienia



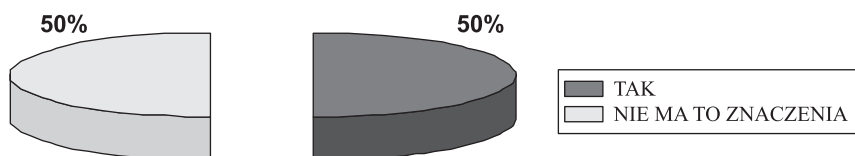
Wielu chorych onkologicznych już w okresie ustalenia rozpoznania odczuwa dolegliwości bólowe. Ból ten ma charakter wielowymiarowy i jest opisywany jako „ból totalny”, wszechogarniający, wpływający znacząco na jakość życia i funkcjonowanie chorego [13]. Leczenie przeciwnowotworowe dodatkowo może wiązać się z dolegliwościami wywołującymi u chorych rozdrażnienie, lęk i zaburzenia snu, przyczyniając się do uczucia zmęczenia i pogorszenia ogólnego samopoczucia. W takich sytuacjach delikatność, ostrożność w postępowaniu pielęgniarek onkologicznych jest cechą szczególnie oczekiwaną przez chorych z chorobą nowotworową. Niemal wszyscy (91%) respondenci stwierdzili, że pielęgniarka powinna być osobą delikatną (ryc. 10).

Ryc. 10. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być delikatna



Intonacja głosu jest podstawowym czynnikiem wyrażającym ludzkie emocje. Jedynie połowa ankietowanych pacjentów Kliniki Onkologii i Radioterapii uznała, że pielęgniarka powinna mieć przyjemny głos (ryc. 11). Można wnioskować, że barwa głosu pielęgniarki nie dla wszystkich jest ważna. Istotniejszym jest sposób wypowiedzania słów – ton, modulacja głosu, pauzy i rytm wypowiedzi. Jedno słowo może nabrać kilku znaczeń w zależności od tego czy wypowiedzane jest tonem miękkim i ciepłym, czy szorstkim, twardym i zimnym bądź gniewnym głosem.

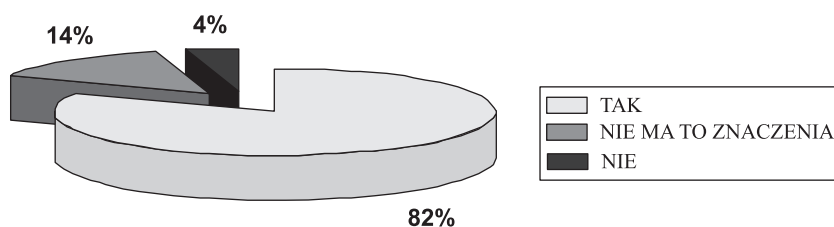
Ryc. 11. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna mieć przyjemny głos



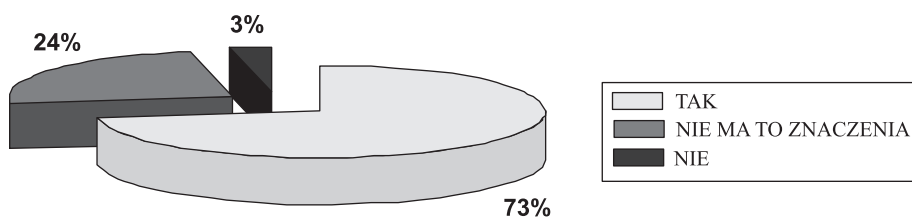
Pacjenci z chorobą nowotworową oczekują od pielęgniarek wiedzy psychologicznej (82% respondentów) i umiejętności prowadzenia rozmów

na tematy trudne (73%) (ryc. 12 i 13). Temat Boga, życia po życiu, sensu dotychczasowego życia, sensu i znaczenia cierpienia to zagadnienia poruszane i rozważane szczególnie przez chorych walczących z chorobą nieuleczalną, jaką często jest choroba nowotworowa. Bywa, że chory nie oczekuje odpowiedzi na zadawane sobie i innym pytania. Ważnym jest by ktoś go wysłuchał, nie osądzając tego co mówi. Rolą rozmówcy w takiej sytuacji jest pomoc w odnalezieniu znaczenia wydarzeń, sukcesów i porażek oraz w odnajdywaniu miłych wspomnień [14].

Ryc. 12. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna mieć wiedzę psychologiczną



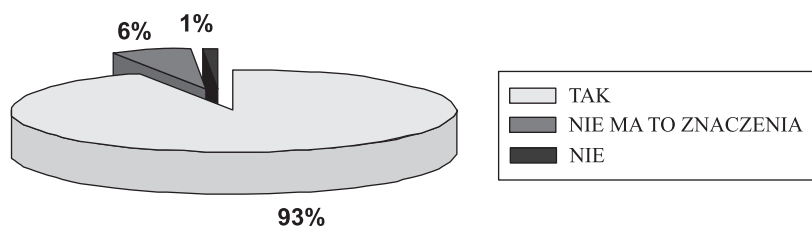
Ryc. 13. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna umieć rozmawiać na tematy trudne np.: sens życia – sens śmierci



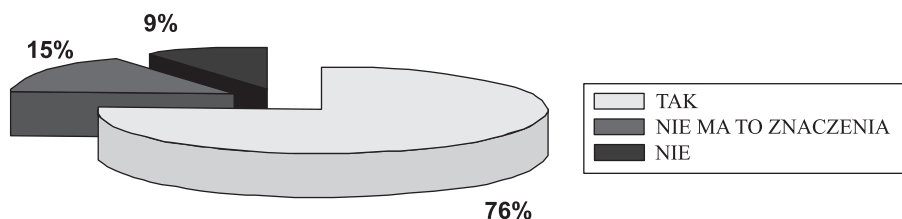
Efektywne komunikowanie jest warunkiem dobrych kontaktów między pacjentem a pielęgniarką. Stanowi element prawidłowego przepływu informacji, to z kolei korzystnie wpływa na poczucie bezpieczeństwa pacjenta w tej trudnej i stresującej sytuacji, jaką jest choroba nowotworowa [15]. Dobrej komunikatywności oczekuje od pielęgniarek większość (93%) badanych pacjentów (ryc. 14).

Wzrastająca ogólna wiedza medyczna społeczeństwa i coraz większa świadomość pacjentów odnośnie przysługujących im praw związanych z procesem pielęgnacji, diagnostyki, leczenia i rehabilitacji powodują, że rosną również oczekiwania wobec zakresu wiedzy, umiejętności i kwalifikacji pielęgniarek [16]. Z ankiety wynika, że pacjenci onkologiczni oczekują od opiekujących się nimi pielęgniarek szerokiej wiedzy ogólnej od-

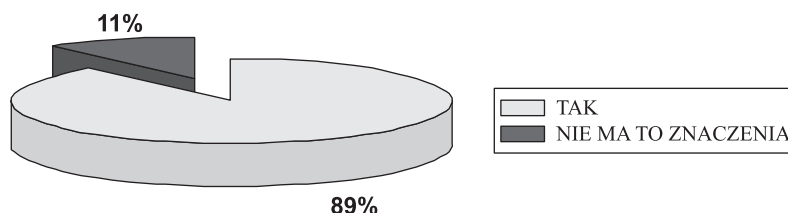
Ryc. 14. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być komunikatywna



Ryc. 15. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna znać się na wszystkim co dotyczy zdrowia i choroby



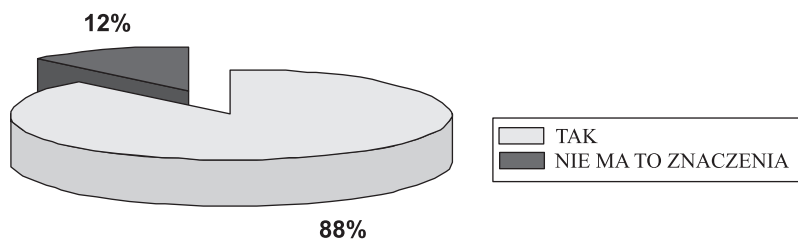
Ryc. 16. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna nieustannie podnosić swoje kwalifikacje



nośnie zdrowia i choroby (76% badanych) oraz ciągłego podnoszenia przez nie kwalifikacji zawodowych (89% respondentów) (ryc. 15 i 16).

Sfera życia prywatnego stanowi dobro osobiste każdego człowieka. Obowiązek ochrony prywatności człowieka, który wkracza w rolę pacjenta nakłada na pielęgniarzkę Ustawa o Zawodach Pielęgniarki i Położnej, jak i Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej. Z obowiązku tego wynika prawo pacjenta do zachowania w poufności wszystkich informacji związanych z jego osobą, a uzyskanych w związku z wykonywaniem zawodu. Obowiązek poufności sfery życia prywatnego dotyczy również informacji zawartych w dokumentacji medycznej [17]. Większość pacjentów (89%) dyskrecję ze strony pielęgniarek uznało za cechę pożądaną i oczekiwaną (ryc. 17).

Ryc. 17. Odpowiedzi respondentów na pytanie – Czy pielęgniarka powinna być dyskretna



Wnioski

Stałe monitorowanie i ocena oczekiwań pacjentów wobec personelu pielęgniarskiego sprzyja rozwojowi profesjonalnego, współczesnego pielęgniarstwa. Szybki rozwój medycyny i pielęgniarstwa, zmiany organizacyjne i społeczne, i wzrastające oczekiwania pacjentów z chorobą nowotworową, a także ich rodzin, stawiają przed pielęgniarkami onkologicznymi coraz to nowe zadania, na coraz to wyższym poziomie.

W opinii pacjentów z chorobą nowotworową pielęgniarkę powinny cechować cierpliwość, współczucie i delikatność. Dla większości badanych ważne są dyskrecja i umiejętność prawidłowej komunikacji. Pacjenci oczekiwali od pielęgniarek szerokiego zakresu wiedzy psychologicznej, umiejętności prowadzenia rozmów na tematy dotyczące życia i śmierci oraz ustawicznego podnoszenia kwalifikacji zawodowych.

Poznanie oczekiwań pacjentów stanowi bardzo ważne źródło informacji, sprzyjające sprostaniu stale rosnących wymagań chorych i ich rodzin wobec personelu medycznego.

Piśmiennictwo

1. Poznańska S.: Pielęgniarstwo. W: (red.) B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zachradniczek. Podstawy pielęgniarstwa, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2004, 21–24.
2. de Walden-Gałuszko K.: Problemy komunikacji. W: (red.) K. de Walden-Gałuszko. Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000, 45–54.
3. Jankowiak B.: Komunikowanie z pacjentem onkologicznym. W: (red.) A. Kwiatkowska, E. Krajewska-Kułałak, W. Panka. Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003, 229–237.
4. Kurcz I.: Język i mowa. W: (red) T. Tomaszewski. Psychologia. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1979, 411–489.
5. Bogusz J.: Encyklopedia dla pielęgniarek. PZWL, Warszawa 1991, Wydanie 3, 206, 544.

6. Waleńska G., Książek J.: Temat śmierci w procesie pielęgnowania. W: (red) E. Krajewska-Kułak, W. Nyklewicz, C. Łukaszuk. W drodze do brzegu życia, Białystok 2007, 267–271.
7. Dobrowolska B.: Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarzek z człowiekiem umierającym. W: (red.) A. Koper, I. Wrońska. Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Wydawnictwo CZELEJ, Lublin 2003, 119–124.
8. Ociepka A., Sitnik K., Szczyrba B., Krupa A.: Najważniejsze aspekty komunikacji w pracy pielęgniarzek i położnych. W: (red) M. Kosińska, L. Niebrój. Poszerzanie Unii Europejskiej: polskie pielęgniarstwo w czasie zmian. Wydawnictwo ŚAM, Katowice 2005, 85–90..
9. Waleńska G., Tybińska A., Jassem J.: Ocena satysfakcji z leczenia i pielęgnowania chorych Kliniki Onkologii i Radioterapii. III Regionalna Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Pielęgniarek Onkologicznych, Opieka pielęgniarstwa nad pacjentem onkologicznym, Wdzydze Kiszewskie 1–3.09.2005, 29.
10. Poznańska S.: Komunikowanie w relacjach pielęgniarzka – pacjent. W: (red.) K. Zahradniczek. Wprowadzenie do pielęgniarstwa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1996, 123–147.
11. Rogala-Pawelczyk G., Śpiewankiewicz J.: Odpowiedzialność pielęgniarki i położnej. W: (red) G. Rogala-Pawelczyk. Odpowiedzialność pielęgniarki i położnej. Postępowanie rzecznika odpowiedzialności zawodowej. Prewencja wykroczeń zawodowych. Wydawnictwo Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych, Warszawa 2007, 27–43.
12. Tałaj A., Suchorzewska J.: Postawy pielęgniarzek i położnych wobec osób chorych i cierpiących w aspekcie obowiązujących norm prawnych i moralnych. Problemy Pielęgniarstwa, 2007, 15 (1): 32–38.
13. Kloke M., Stevens S., Stahl M.: Ból nowotworowy. W: (red.) R. Catane, N. Cherny, M. Kloke, S. Tanneberger, D. Schrijvers. Podręcznik postępowania w zaawansowanej chorobie nowotworowej, Wydawnictwo MediPage, Warszawa 2007, 150–180.
14. Piekarski J.: Opieka pielęgniarstwa w onkologii. W: (red.) A. Jeziorski. Onkologia, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 167–250.
15. de Walden-Gałuszko K.: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: (red.) K. de Walden-Gałuszko. Podstawy opieki paliatywnej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, 164–194.
16. Kapała W., Chudziński S., Kyrca S.: Oczekiwania pacjentów hospitalizowanych na oddziałach zabiegowych wobec personelu pielęgniarstwa. Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne 2008, 1, 12–18.
17. Karkowska D.: Poszanowanie życia prywatnego Pacjenta. Pobrano dnia 20.10.2008, z sieci, www.wssd.olsztyn.pl/szpital/prawo/posz-priv.htm.

Izabela Chmiel¹, Krystyna Kochan²,
Tomasz Brzostek¹

Triada przygotowania do śmierci w Hospicjum im. Św. Łazarza w Krakowie

1. Hospicjum im. Św. Łazarza w Krakowie

Od 1981 roku w Krakowie działa Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. Św. Łazarza”. Natomiast DOM-HOSPICJUM im. ŚW. ŁAZARZA powstały dzięki ofiarności społeczeństwa. Zbudowano go w latach 1990–1996 głównie ze składek członków i darów przyjaciół Towarzystwa z kraju i zagranicy. Instytucja ta służy chorym u kresu ich życia. Hospicjum wspiera jednocześnie rodziny chorego podczas jego „odchodzenia” oraz w okresie jej osierocenia. Przy hospicjum działają również jednostki wspomagające, takie jak: Ośrodek Wolontariatu, Ośrodek Edukacji, Zespół Wsparcia Rodziny, Klub im. dra Jana Deszcza, a także Sekcja Pozyskiwania środków. Są różne formy opieki: domowa, ambulatoryjna, stacjonarna, dzienna i grupy wsparcia dla rodzin. Opieka bezpłatna dla chorego i rodziny finansowana jest z kontraktu NFZ oraz ze składek członków i darów Przyjaciół Towarzystwa, programów własnych, a także dochodów działalności Fundacji Pomoc Krakowskiemu Hospicjum. Opiekę sprawuje interdyscyplinarny zespół pracowników medycznych oraz wolontariusze. Hospicjum łączy ludzi dla spełnienia idei hospicyjnej, której najważniejszym celem jest, aby chory nie pozostawał sam i można było mu zapewnić wszechstronną opiekę: medyczną, pielęgnacyjną, duchową, psychologiczną i socjalną.

Celem opieki jest przygotowanie do śmierci chorego, jego rodziny i opiekunów. Sukcesem widok spokojnie odchodzącego człowieka w otoczeniu osób najbliższych.

¹ Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

² Towarzystwo Przyjaciół Chorych, Hospicjum im. Św. Łazarza, Kraków

2. Triada procesu przygotowawczego do śmierci w Hospicjum im. Św. Łazarza w Krakowie

Przygotowanie do śmierci w opiece hospicyjnej oparte jest na pewnych podstawowych zasadach filozofii życia i śmierci. Najważniejszą z nich jest akceptacja śmierci. Oczywiście nie można powiedzieć, aby osoby pracujące w hospicjum były do niej przygotowane w sferze własnego odejścia, ponieważ jest to doświadczenie, do którego przyzwyczaić się nie da. Jest to raczej poziom akceptacji śmierci osób, którymi się opiekują oraz świadomości tego czego doświadczają oni i inni opiekunowie.

Opiekę w hospicjum sprawuje zespół interdyscyplinarny, którego naczelną zasadą, oprócz podniesienia jakości życia podopiecznych, jest zwracanie uwagi na fakt posiadania przez każdego pacjenta swojej historii rodzinnej, będącej książką ze zbiorem zadań i że nie ma schematu w kwestii przygotowania do śmierci każdego z nich. Bowiem w tej sprawie nie ma żadnych reguł.

W całym procesie przygotowawczym mamy do czynienia z triadą, której składowymi jest pacjent, jego opiekunowie i zespół interdyscyplinarny. Każdy z nich całokształtem swojej postawy wywiera wpływ na to, jak przebiega przygotowanie do odejścia oraz moment śmierci.

Pacjent – to nasz podopieczny, który podejmuje samodzielne przemyślenia na temat śmierci, analizuje swoje życie, dokonuje bilansu. Wielu spośród pacjentów uważa, że „choroba jest dla człowieka nieszczęściem, ale to jest coś dzięki czemu możemy dotrzeć do najgłębszej prawdy istnienia” [1]. Naszymi podopiecznymi są często także chorzy milczący, samotni z wyboru w swoich rozważaniach i to, co w naszej świadomości jest najtrudniejsze niekiedy również samotni w umieraniu. Obserwujemy również grupę pacjentów agresywnych, czasami roszczeniowych. Otoczenie zмага się z ogromnym gniewem ze strony chorego i własnymi negatywnymi odczuciami, których się wstydzą, mają wyrzuty sumienia. Inną grupę tworzą pacjenci lękowi, choć sami nie werbalizują takiego stanu emocjonalnego lub mu zaprzeczają wbrew temu, co dostrzegają zaniepokojeni opiekunowie. Czują lęk przed śmiercią, a dokładniej przed samotnością w umieraniu. Najczęściej są niezdecydowani odnośnie swoich potrzeb, a sprecyzowane i zrealizowane przez personel czy opiekunów nie przynoszą poprawy samopoczucia. Boją się zasypiać, czuwają aby kontrolować moment śmierci. Często spotykamy pacjentów, którzy czuwają w nocy, a część z nich spędza ten czas siedząc na fotelu. Nie jest

to świadomy ich wybór miejsca śmierci lecz sygnał alarmowy dla nas, personelu i opiekunów, że pojawił się lęk, że cierpią, że boją się tego, co nie uniknione.

Każda z tych reakcji wymaga interwencji czasami również terapeutycznej oraz obecności ważnych dla niego osób. To bardzo trudny okres dla personelu i opiekunów, a przecież czasu jest niewiele. Sytuacja wymaga wrażliwości, empatii, cierpliwości, właściwej oceny potrzeb chorego, a dokładniej rzeczywistego zakresu pomocy jakiego oczekuje. Najczęściej popełnianym błędem jest włączanie leczenia farmakologicznego z pominięciem stworzenia możliwości poznania rzeczywistej przyczyny obecnego stanu. Stworzenie właściwej atmosfery, umiejętność podążania za chorym sprzyja omówieniu i wspólnym ustaleniu pożądanego przez chorego zakresu działań. Pamiętajmy, iż nic nie zastąpi obecności drugiego człowieka, a szczególnie bliskiej osoby.

Opiekunowie (rodzina, znajomi) – Rodzina pacjenta i jego opiekunowie potrzebują także pomocy w wyrażaniu swoich myśli i obaw. Obserwujemy w naszej pracy, że często potrzebują tyle samo czasu co nasz pacjent. Część z nich reprezentuje postawę akceptującą aktualną sytuację, część zobojętnienie czy ucieczkę jako sposób na przetrwanie, stłumienie tego co trudne. Potwierdzeniem, iż razem jest łatwiej, to obecność przy chorym każdego dnia, choć smutek i ból przed stratą bliskiej osoby towarzyszą niekiedy do końca i ograniczają z ich strony sprawną opiekę. To ogromnie trudna rola dla rodziny, znajomych, którzy podejmują decyzję o uczestniczeniu w tym procesie. Przygotowanie do śmierci przejawia się w: obecności najbliższych, sprawowanej pielęgnacji, utrzymaniu kontaktu z personelem medycznym, obserwacji stanu chorego, podejmowaniu trudnych tematów (np. wysłuchania ostatniej woli chorego, rozmowy o śmierci i o tym co będzie potem, przygotowania pochówku, napisania testamentu), stworzeniu możliwości wyrażania emocji, przejmowaniu obowiązków chorego. Wszystkie te elementy są składową procesu przygotowawczego. Są wyrazem świadomości zbliżającej się śmierci, co nie zawsze jest jednoznaczne z akceptacją jego odchodzenia. Postawy negujące, często są spowodowane miłością, niewyobrażalnym cierpieniem świadomości zbliżającej się śmierci ukochanej osoby, braku akceptacji śmierci jako kresu życia każdego człowieka. Opiekun boryka się z kwestiami ostatecznymi chorego oraz własnymi.

Personel – to zespół interdyscyplinarny, który tworzą osoby wielu zawodów (lekarz, pielęgniarka, duchowny, psycholog, pracownik socjalny,

fizykoterapeuta, terapeuta zajęciowy, dietetyczka, wolontariusz, bioetyk), nastawionych na udzielanie wszechstronnej pomocy oraz wsparcia opiekunom w procesie przygotowawczym do śmierci pacjenta. Osoby te w swojej pracy wykorzystują wiedzę, doświadczenie z zakresu niesienia pomocy pacjentowi i jego rodzinie, jak również analizy własnych odczuć dotyczących śmierci. Jest to raczej poziom akceptacji śmierci osób, którymi się opiekuje oraz świadomości tego czego doświadczają opiekunowie niż przygotowanie w sferze własnego odejścia. Trudną sytuacją dla personelu jest samotność w sprawowanej opiece, a więc wtedy, gdy przygotowanie do śmierci przebiega bez obecności osób bliskich. Zespół staje się jedynym partnerem chorego. Za naczelną zasadę uznajemy wysłuchanie tego, co ma do powiedzenia pacjent i jego opiekunowie. Pozwala to zrozumieć ich postawę i realizować potrzeby. Najbardziej niepokojącymi opiekunami i chorymi są ci którzy milczą, unikają kontaktu niż roszczeniowi i wiecznie niezadowoleni. Oprócz czynnika zawodowego niezbędne jest posiadanie cech osobowościowych sprzyjających pracy z umierającymi i ich rodzinami. Stałe zebrania zespołu są trzonem jakościowego sprawowania opieki. Wymiana wiedzy o chorym i jego rodzinie, holistyczne podejście, przedstawienie własnych planów pomocy, wzajemne wspieranie się i spójne działania pozwalają poprzez właściwie przygotowanie chorego i jego rodziny do śmierci. Chronią ich przed samotnym pogrążeniem się w rozpacz, cierpieniu.

3. Fazy udzielanej pomocy choremu i rodzinie w procesie przygotowania do śmierci

Przygotowanie do śmierci jest procesem wielowymiarowym, a jego składową są działania medyczno-pielęgnacyjne, duchowe, psychospołeczne. Obejmują potrzeby sygnalizowane przez chorego i jego opiekunów. Hierarchia tych potrzeb jest odzwierciedleniem indywidualności każdego z nich. Nie zawsze są ze sobą zbieżne choć oscylują wokół tej samej rodziny. Rzeczą niezmiernie ważną jest uwzględnienie wyboru osoby lub osób, z którymi pacjent i jego opiekunowie chcą współpracować. Działania powinny być oparte na wywiadzie, obserwacji i analizy dokumentów, którymi dysponujemy. Odpowiedzią na potrzebę przygotowania do śmierci są wspomniane już zespoły wielodyscyplinarne.

Przygotowanie do śmierci obejmuje następujące fazy: faza pierwsza – wstępna, przygotowawcza, rozpoczyna się w momencie kwalifikowania chorego do hospicjum, (dotyczy opiekunów; rodziny i przyjaciół), faza

druga – obejmuje okres przyjęcia chorego do Hospicjum (dotyczy chorego i jego rodziny), faza trzecia – obejmuje okres pobytu chorego w Hospicjum (dotyczy chorego i jego rodziny) oraz okres osierocenia (dotyczy opiekunów; rodziny i przyjaciół).

Wstępna faza opieki, którą można nazwać przygotowawczą, według naszego doświadczenia, jest momentem nawiązania pierwszego kontaktu z opiekunami chorego. Przed przyjęciem do opieki hospicyjnej, uzyskujemy dane dotyczące poziomu świadomości rozpoznania i rokowania oraz zgody na opiekę hospicyjną. Doświadczenie pokazuje, iż świadomość placówki, z pomocy której chce skorzystać pacjent nie jest jednoznaczna z świadomością rozpoznania i zaawansowaniem procesu chorobowego. Oczekiwania chorego i jego opiekunów nie zawsze mieszczą się, a powinny mieścić się w możliwościach opieki hospicyjnej. Dokonujemy oceny poziomu przygotowania do śmierci chorego i osób mu towarzyszących. Na tym etapie opracowujemy wstępny plan działania i przygotowujemy zespół, aby pacjent i opiekunowie z chwilą przyjęcia do opieki nie byli anonimowi dla personelu.

W fazie drugiej, rozpoczętej z chwilą przyjęcia chorego do hospicjum działania prowadzone są dwukierunkowo: z chorym oraz jego opiekunami. Pierwszy kontakt, pierwsze chwile z nowym personelem, otoczeniem dają nadzieje choremu i rodzinie na poczucie bezpieczeństwa objawiającego się zrozumieniem, troską, zaangażowaniem oraz profesjonalizmem pomagających.

Rozmowa z chorym – oceniamy stan rzeczywistej świadomości rozpoznania i rokowania oraz oczekiwań pacjenta. Określamy problemy i potrzeby chorego, te które sam definiuje i o których dowiadujemy się odczytując język symboli, którego „używają ludzie pogrążeni w bólu, ludzie w szoku, ludzie ogłuszeni tragediami, których nie pojmują i które wydają się przerastać ich siły, którym nie mogą sprostać” [2].

Pierwszą rozmowę przeprowadza przy przyjęciu lekarz, poświęcając choremu dużo czasu, wykazując gotowość i stwarzając możliwość wyrażenia wszystkich lęków, niepokojów dotyczących dalszego życia i tego, co łączy się z odchodzeniem. Jeden z pacjentów podczas pierwszego kontaktu z opieką hospicyjną powiedział: „opieka hospicyjna to przedsięwzięcie rajy bożego”. Potrzebą każdego z nich jest akceptacja takimi jacy są z nadzieją na lepsze chwile w tym ostatnim okresie.

Rozmowa z rodziną/opiekunami – uzyskujemy informacje dotyczące ich świadomości rozpoznania i rokowania pacjenta, podejmowanych z własnej inicjatywy czy też na „prośbę” chorego, sposobu jej prze-

prowadzania oraz przekazywanych lub pomijanych treści. Można zaobserwować milczenie, łzy, szukanie argumentów zaprzeczających aktualnej sytuacji oraz ogromną potrzebą ochrony chorego przed takimi myślami. Pragną być blisko chorego, ale często nie są gotowi udźwignąć ciężaru rozpoczętej drogi odchodzenia osoby najbliższej. Unikamy oceny ich postawy w kategoriach dobra czy zła. Zdobyta wiedza jest sprzymierzeńcem skutecznej pomocy.

Faza trzecia, okres opieki czyli etap właściwego działania. Każda osoba z zespołu jest świadoma, iż potrzeby chorego i jego rodziny definiowane w momencie przyjęcia mogą ulec zmianie lub modyfikacji. Bardzo ważna jest więc stała ocena sytuacji i elastyczność podejmowanych działań. Na tym etapie pojawia się szereg trudnych spraw medycznych, społecznych, emocjonalnych, duchowych, prawnych. Swoją obecnością potwierdzamy gotowość podejmowania działań, wspieramy otwartością prowadzenia trudnych rozmów, uczymy bycia z umierającym. Pacjent bywa niekiedy nauczycielem własnej rodziny przysposabiając ich do własnej śmierci. Uczy poprzez swoją postawę i treść wypowiedzi, zyskując ogromny szacunek i miłość w oczach najbliższych, a czasami przeraża swoją otwartością i bezpośredniością. Brak kontaktu słownego, wzrokowego z chorym jest źródłem cierpienia dla opiekunów. Nie mają możliwości skonfrontowania własnych myśli i uczuć z chorym. Indywidualne, z ogromnym wyczuciem podejście do każdej rodziny i chorego uchroni personel przed błędami procesu przygotowawczego do śmierci. Spokój i cisza, potrzeba chwilowej samotności sprzyja uporządkowaniu myśli i usłuszeniu prawdziwych potrzeb.

Przygotowanie do śmierci w świadomości zespołu to podejmowanie działań zmierzających do oswojenia opiekunów z myślą odchodzenia pacjenta, stworzenia warunków realizacji tego, co czują iż stanowiłoby uporządkowanie spraw w relacjach z umierającym, a im przyniosło ulgę. To niekiedy rachunek sumienia wspólnego życia w rodzinie: błędów i niepowodzeń, szczęścia i czynionego dobra oraz wybaczenie za to, co nie wyszło.

Rodziny/opiekunowie osób zmarłych mają zapewnioną kontynuację opieki w ramach opieki nad osieroconymi. Pierwsze spotkanie sprzyja przedstawieniu propozycji świadczonej pomocy przez hospicjum. Dokonują analizy tego, co zrobili na rzecz chorego, a co zostało pominięte i pogłębia wewnętrzny dyskomfort. To ostatni etap towarzyszenia personelu osobom, które straciły kogoś bliskiego.

W opiece hospicyjnej przygotowanie do śmierci jednego człowieka

i śmierć jest doświadczeniem i nauką dla tych u których proces ten nadal trwa.

4. Działalność edukacyjna prowadzona przez Hospicjum

Hospicjum im. Św. Łazarza jest organizatorem systematycznie odbywających się szkoleń na temat przygotowania do opieki nad chorym wymagającym opieki paliatywnej, towarzyszenie umierającemu czy organizowanie opieki nad chorym w domu. Uczestnikami jest młodzież licealna oraz dorośli. Zajęcia prowadzone są tematycznie i z uwzględnieniem wieku słuchaczy.

Od 25 lat prowadzone są również kursy dla wolontariuszy opiekunów chorych. Celem edukacji jest przygotowanie słuchaczy do zapewnienia opieki osobom chorym, jak również edukacja społeczna wychowująca w duchu pomagania i wspierania niepełnosprawnych, osvajania z tematem śmierci.

Hospicjum św. Łazarza w Krakowie jest ponadto placówką szkoleniową dla studentów pielęgniarstwa, pedagogiki, psychologii oraz braci zakonnych. Pracownicy Hospicjum wraz z nauczycielami akademickimi współpracują w przygotowaniu przyszłych pielęgniarek do pracy zawodowej. Uwaga jest położona zarówno na zagadnienia zawodowe – sprawowania opieki paliatywnej i terminalnej, jak i na zagadnienia etyczne.

Innym przejawem osvajania społeczeństwa z problemem śmierci są organizowane „Pola Nadziei”. Drugim równie ważnym zamiarem tej akcji jest zwrócenie uwagi na wartość życia oraz troskę o jego jakość. Z tym wiąże się też dalszy cel, którym jest rozbudzenie wrażliwości społeczeństwa na potrzeby pensjonariuszy hospicjów, którym może być każdy z nas, pamiętając zaś o nich de facto pamiętamy o ludzkiej godności w ostatniej godzinie życia. Akcja zatem zawiera w sobie głębokie etyczne przesłanie.

5. Dodatkowe uwagi

Po śmierci chorego zespół dokonuje również bilansu sprawowanej opieki. Śmierć każdego chorego i rozpacz rodziny stanowią źródło nowych doświadczeń dla zespołu. Wzajemna troska o siebie, to właściwa opieka dla chorego i rodziny w ostatniej fazie choroby. Ocena sprawowanej przez nas opieki po śmierci pacjenta pozwala nam zastanowić się nad tym, co zostało z naszej strony zrobione na jego rzecz, czego się nauczyliśmy, jak tą opiekę oceniają opiekunowie zewnętrzni. Jest to bilans pracy całego zespołu hospicyjnego.

6. Wnioski

Praca w hospicjum wymaga:

1. podmiotowego ujęcia osoby chorego w kontekście otoczenia i osób sprawujących opiekę (triada w miejsce dychotomii),
2. zespołowego oddziaływania opiekunów,
3. obecności przy chorym z uwzględnieniem oczekiwań pacjenta oraz opiekunów,
4. zabezpieczenia środków medycznych służących poprawieniu jakości życia.

Piśmiennictwo

1. Tischner J.: Śmierć i słowo. W: Grajcarek A.: Sztuka rozmowy z chorym. Wydawnictwo ad vocem, Kraków 2001, s. 17–20.
2. Elizabeth Kubler-Ross, „Życiodajna śmierć”, Księgarnia Św. Wojciecha, Poznań 1996, s. 12.



*Problemy opieki paliatywnej/hospicyjnej
dorosłych i dzieci*

Jacek Imiela¹

Humanistyczny szpital

Każdy z nas kiedyś chorował, a jeśli nie – to, najprawdopodobniej zachoruje. Choroba jest nieszczęściem, niepokojem, wytrąca nas z normalnego życia. Człowiek, który na nią zapada, odczuwa brak tego, co dla niego najważniejsze – stabilności.

Hipokrates powiedział, że choroba to szpecący piękność nieład, którego usunięcie jest zadaniem lekarza. Choroba wprowadza w nasze życie niepokój, lęk o przyszłość, a lekarz stara się, abyśmy ten strach pokonali.

Nasz wielki rodak Jan Paweł II mówił: Ból i choroba niosą cierpienie, rozpacz, samotność. Był On niezwykłym człowiekiem, który potrafił żyć i walczyć z chorobą – wszyscy pamiętamy ostatnie miesiące Jego życia.

Choroba może też nieść nadzieję, wiarę, miłość, wartości najważniejsze dla każdego człowieka, tylko trzeba spróbować to osiągnąć. Muszą jednak być ludzie, którzy w tym pomogą. Kiedy chorujemy – szukamy pomocy, radzimy się rodziny, przyjaciół, lekarza, robimy badania. Boimy się, że spotka nas nieszczęście. W końcu lekarz mówi – niestety, trzeba iść do szpitala. Wobec tego szukamy – dobrego szpitala, lekarza, który da gwarancję profesjonalnej pomocy.

Początki szpitalnictwa były trudne: wielkie sale, zakażenia, brak dbałości o chorego. Jak to wygląda dziś? Wszyscy wiemy, że bardzo różnie. Coraz częściej powstają supernowoczesne szpitale. Ale wspaniałe sale, nagromadzenie sprzętu, technizacja – nie zawsze gwarantują powrót do zdrowia. Kiedy spotykamy się podczas otwarcia czy po remoncie nowego oddziału, nie jest pewne, czy to wszystko gwarantuje choremu wyleczenie, pewną stabilność, odsunięcie niepokojów.

¹ Zakład Pielęgniarstwa Społecznego, Wydział Nauki o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Jakie powinny być szpitale? Oczywiście, szpital musi być przyjazny dla chorego, powinien mieć odpowiednie warunki – łazienki, udogodnienia dla niepełnosprawnych. Chory nie może odczuwać zbyt wielkiego stresu związanego z tym, że znalazł się w szpitalu. Jest przecież wyrwany z własnego życia, jest człowiekiem, który znalazł się w nowym miejscu razem ze swoimi niepokojami.

Na świecie były próby tworzenia szpitali czy oddziałów prawie w domu chorego. Niestety, nie powiodły się, bo wielu chorych wymaga jednak szybkiej, intensywnej działalności medycznej wspartej nowoczesną techniką. Ale we współczesnych szpitalach próbuje się sale chorych zbliżyć do warunków domowych. Jest to bardzo kosztowne, ale daje świetne efekty.

Postępuje się tak dlatego, żeby człowiek chory znajdujący się w szpitalu miał zapewnione warunki zbliżone do domowych, rodzinnych. Musimy pamiętać o tym, co chory czuje – on się niepokoi, oczekuje od nas pomocy i wierzy w to, że tę pomoc otrzyma. Niestety, nie zawsze jest to możliwe, ponieważ czasami mamy do czynienia z chorobą nieuleczalną. Chory obawia się kalectwa myśli o tym, czy będzie mógł pracować, jakie będą jego dalsze losy. Niepokój przed śmiercią, niepokój przed chorobą nowotworową jest gigantyczny. Musimy sobie z tego zdawać sprawę.

Szpital humanistyczny to nie tylko mury, nie tylko badania i wspinała aparatura, ale również mądrość i humanizm ludzi, którzy w tym szpitalu pracują. To jest moim zdaniem najważniejsze zarówno w szpitalach, jak i w ogóle w służbie zdrowia. Jest to podstawa, na której powinniśmy budować naszą działalność.

Często zapominamy, że człowiek to ciało i dusza. Nie możemy leczyć tylko wątroby, płuc, serca czy nerek – leczymy całego człowieka, jego ciało i psychikę.

Arystoteles mówił: Obserwuj, myśl, pomagaj, zrozum człowieka, którego leczysz. Wielki lekarz dawnych czasów Galen głosił: Ten, kto leczy, powinien mieć autorytet, wielką wiedzę, ale powinien również umieć rozumieć lęki i niepokoje chorego człowieka. Wówczas szansa na wyleczenie jest większa. Sentencja „Primum non nocere” (Po pierwsze nie szkodzić) jest nadużywana, ale ważne jest, żeby postępować zgodnie z tą maksymą. Wielki arabski lekarz Avicenna patrzył na człowieka całościowo. Mówił, że ważne jest wszystko: ciało, dusza, przeżycia, pochodzenie, historia, warunki życia, mądrość – zarówno chorego, jak i mądrość tego, który go leczy.

Być może najważniejsze jest, aby lekarz zrozumiał cierpiącego człowieka i otoczył go ciepłą atmosferą, bo nawet najbardziej wykształcony doktor, ale zimny i nieprzystępny nie zaskarbi sobie zaufania pacjenta. Prawdziwy, humanistyczny szpital tworzą właśnie tacy ludzie.

Nasza rzeczywistość bywa jednak bardzo smutna. Wielu wartościowych młodych, wykształconych lekarzy wyjeżdża za granicę w poszukiwaniu godnego zarobku i możliwości specjalizacji. Ci, którzy jeszcze zostali są niedoceniani, a za ciężką odpowiedzialną pracę otrzymują głodowe pensje. Coraz częściej też, nagłaśniając w prasie i telewizji pojedyncze skrajne przypadki, próbuje się utożsamiać lekarzy ze złodziejami, a nawet zabójcami. Czy jednak w obliczu tych tendencji mamy pozbyć się ideałów? Czy braki finansowe mają spowodować to, że zacniemy leczyć gorzej? Z całą pewnością nie. Medycyna jest bowiem powołaniem. Myślę, że większość z nas pozostanie wierna swym ideałom. Nie zmienia to faktu, że powinno się nas godziwie wynagradzać, bo nasza praca jest bardzo ważna, trudna i odpowiedzialna. To, co robimy jest wielką wartością, może dawać satysfakcję, ale musi być docenione.

Każdy z nas musi umrzeć – jeżeli to się dzieje na korytarzu w szpitalu, nie wśród rodziny, nie w warunkach ludzkich, dobrych – to jest dramat. Medycyna jest najbardziej zbliżona do filozofii, bo u człowieka, który odchodzi, z którego coś ulatuje widzimy największe dylematy bytu. W związku z tym, niezależnie od wynagrodzeń, musimy zachować w myślach tę wielką powinność: ratujmy zawsze i z pełnym poświęceniem chorego, nieszczęśliwego pacjenta. Miejmy szacunek wobec śmierci. Uszanujmy człowieka z jego chorobą i być może z dramatem, który może go spotkać na naszych oczach.

Wielki polski pisarz Zbigniew Herbert, autor książki „Węzeł gordyjski”, mówił: Nauka, wiedza – one nigdy nie są całkiem pewne; sztuką jest uświadomienie sobie istoty piękna, harmonii, miłości. A może to trzeba połączyć? Może to wszystko razem daje obronę przed lękiem, niepokojem, szansę na wyprowadzenie człowieka z jego dramatu?

Niewątpliwie medycyna jest sztuką. Oczywiście musimy znać rzemiosło, ale spróbujmy w pracy być również trochę artystami, bo wtedy szansa udzielenia dobrej pomocy cierpiącemu będzie większa.

Wspomniałem, że medycyna jest powołaniem. Warto o tym pamiętać, wykonując tę profesję, niezależnie od trudności, które się przed nami piętrzą. Profesor Andrzej Szczeklik napisał piękną książkę „Catharsis”, „buszując” po historii medycyny i sztuki. Myślę, że nasze życie społeczne wymaga oczyszczenia. Dotyczy to także medycyny.

Towarzystwo Internistów Polskich propaguje hasło: „Człowiek jest drogą w medycynie”. Dodam, że humanizm w medycynie – to człowiek zarówno ten biedny, chory, jak i ten, który go leczy. Jeżeli pracownicy służby zdrowia są ludźmi mądrymi wszechstronnie wykształconymi, ale także dobrymi i czułymi – mają szansę w sposób prawdziwy, właśnie humanistyczny, pomóc biednemu, zagubionemu w nieszczęściu choremu.

Jeśli zdarzy nam się zachorować, życzymy sobie, żebyśmy trafili do szpitala, który tego typu wartości propaguje.

Ks. Józef Zabielski^{1,2}

Opieka hospicyjna jako służba życiu

Świadomość wartości i godności osoby ludzkiej każe poszukiwać najbardziej skutecznych form ochrony ludzkiego istnienia. Wartość ludzkiego życia nabiera szczególnego znaczenia w sytuacji zagrożenia, czego szczególnym wyrazem jest choroba i starość. Sytuacje te wyzwalają w człowieku swoiste poczucie wartości życia oraz potrzebę jego ochrony, która staje się najważniejszym wprost imperatywem moralnym. Człowiek gotów jest wszystko poświęcić, aby życie ocalić lub je przedłużyć. Odnosi się to do życia własnego, ale też do życia innych ludzi, zwłaszcza najbliższych w naszej ziemskiej egzystencji. Jedną z takich form pomocy jest opieka hospicyjna, która jawi się jako szczególna forma służby życiu. Za takim postrzeganiem troski o życie człowieka w hospicjum przemawia już samo ludzkie pragnienie, co bywa potwierdzone świadectwem wielu ludzi. Wyrazem tego może być przekonanie wyrażone w słowach: „Hospicjum, to wielka kuźnia miłości”.

W niniejszej refleksji zostało poddane etyczno-teologicznej analizie takie widzenie opieki w hospicjum, z zamiarem wykazania jej służebnego charakteru wobec życia. Tak pojmowane zagadnienie zostanie przedstawione w dwóch punktach. Najpierw skupimy się na ukazaniu antropologiczno-teologicznych podstaw troski o życie człowieka chorego i starego, w drugiej zaś części zostaną scharakteryzowane formy i sposoby służby życiu człowieka w hospicjum.

¹ Uniwersytet w Białymstoku

² Uniwersytet Kard. Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Antropologiczno-teologiczne podstawy troski o życie człowieka chorego i starego

Zrozumienie istoty i normatywu opiekuńczej troski o człowieka chorego i starego domaga się odwołania się do wartości i godności osoby ludzkiej. Sposób bowiem postrzegania człowieka w kategoriach aksjologicznych, rozumienie jego natury i celowości istnienia jest warunkiem poprawności traktowania osoby ludzkiej w jej sytuacjach trudnych i granicznych, jakimi są choroba i umieranie. Błędne poglądy i postawy w tym względzie owocują propagowaniem i stosowaniem eutanazji, zaniedbaniem leczenia lub jego zniekształcaniem. Rozpoznawanie i uzasadnianie owych normatywnych podstaw troski o człowieka można dokonać na dwóch płaszczyznach analitycznej refleksji: antropologicznej i teologicznej.

Na płaszczyźnie antropologiczno-filozoficznej człowiek jawi się jako byt osobowy, kategorialnie różny od innych istot żywych. Stwierdzenie faktu egzystencji bytu osobowego uświadamia wyjątkową wartość ludzkiego życia oraz wszystkiego, co na nie się składa. Życie człowieka nierozdzielnie łączy się z *byciem osobą*, z niej też czerpie swą egzystencjalną wartość i godność. Człowiek bowiem jawi się jako *coś więcej*, niż tylko zespół komórek, tkanek i narządów oraz ich funkcji i wzajemnej zależności. Istnienie i funkcjonowanie owych elementów sfery cielesnej człowieka zakotwiczone są w bycie osobowym i jemu służą, pozostając przejawem życia osobowego. Winne więc być zupełnie inaczej wartościowane niż komórki i tkanki zwierzęce czy roślinne. Myśląc czy mówiąc o życiu człowieka, zawsze należy je traktować w kategoriach bytu osobowego, a nie tylko jako żywy organizm. Taka perspektywa postrzegania człowieka ukazuje bytową jedność koncentrującą się wokół sfery duchowej osoby, która ożywia ludzkie ciało stanowiąc zasadę jego życia. Inaczej mówiąc: człowiekiem jest się tylko będąc żywym, życie zaś człowieka uwarunkowane jest istnieniem ducha, który ożywia ciało³. Tak rozumiana całość jest bytem osobowym, mającym swoją naturę, istnienie i działanie. Tu ma swe ontyczne podstawy wartość i godność ludzkiego życia, tu też mają swe źródło fundamentalne prawa osoby ludzkiej. „Człowiek – stwierdza R. Guardini – nie jest nietykalny dlatego, że żyje. [...] Życie ludzkie jest

³ Por. R. Spaemann, *Czy wszyscy ludzie są osobami?*, „Communio” (pol.), 1993, nr 3, s. 105–106; J. Zabielski, *Życie jako wartość*, „Archeus. Studia z bioetyki i antropologii filozoficznej”, 2 (2001), s. 6–7.

nienaruszalne, ponieważ jest życiem osoby. [...] Bycie osobą jest realnością metafizyczną, nie psychologiczną tylko; realność ta – ze swej istoty – nie zależy od wieku, ani od stanu psychicznego tylko, ani też od szczególnych talentów, w jakie natura wyposażyla dany podmiot [...]. To właśnie owo bycie osobą decyduje o godności każdego poszczególnego człowieka. To ono wynosi go ponad świat rzeczy i czyni go podmiotem [...]. Daną rzecz traktuje się jako rzecz, gdy ja się po prostu posiada, gdy jej się używa, czy w końcu ja niszczy lub – gdyby to odnieść do ludzi – zabija. Oto dlaczemu zakaz zabójstwa człowieka wyraża – w formie najbardziej lapidarnej – zakaz traktowania go na sposób rzeczy”⁴.

Życie człowieka jest zawsze życiem osoby, stąd też wartość ludzkiego życia posiada naturę wartości osobowej, a nie rzeczowej. Innymi słowy: życie człowieka jest zawsze w kategorii „ktoś”, a nie tylko „coś”. Zachowanie tej perspektywy poznawczej jest warunkiem pozostania w prawdzie, od tego też zależy egzystencjalne wartościowanie życia – czyli wszelkie decyzje i działania. W tej perspektywie poznawczo-wartościującej życie jawi się jako wyjątkowy przedmiot miłości; jest czymś, co człowiek kocha w sposób wyjątkowy. Tak postrzegane ludzkie życie ukazuje się wartością w podwójnym znaczeniu: jako przedmiot szacunku oraz przedmiot miłości. Tak pojmowana wartość życia rodzi moralną powinność uszanowania go jako najwyższego dobra w kategorii dóbr ziemskich, a ten szacunek winien wyrażać się umiłowaniem życia. Sprawdzianem takiego wartościowania życia jest przekonanie, że *warto żyć dla samego życia*, nie zaś tylko ze względu na *coś* będącego poza nim – dla kogoś lub czegoś. To przekonanie prowadzi do poznania życia w kategorii konieczności: życie stanowi warunek istnienia wszelkich funkcji i praw osoby ludzkiej. Człowiek bowiem może realizować swoje pragnienia i osiągać wartości pod warunkiem, że żyje. Tylko realność – fakt życia umożliwia realizację bytu osobowego i osiągnięcie szczęścia. „Życie w czasie jest bowiem podstawowym warunkiem, początkowym etapem i integralną częścią całego niepodzielnego procesu ludzkiej egzystencji”⁵. W tym wyraża się jego wyjątkowa wartość, której nic nie może przewyższyć, gdyż życia niczym nie da się zastąpić. Pragnienia i potrzeby osobowej realizacji człowiek postrzega jako fundamentalną powinność swej egzystencji. Ich realizacja jest uwarunkowana faktem życia jako osobowego istnienia, na bazie którego człowiek osiąga inne wartości i dobra. Te ludzkie pragnienia nie

⁴ G. Guardini, *I diritti del nascituro*, „*Studii cattolici*”, 1974, nr 5/6, s. 82–83.

⁵ Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 2.

ograniczają się do egzystencji ziemskiej oraz realizacji potrzeb „zmysłowo postrzeganych” i „ograniczonych w czasie” W człowieku tkwi pragnienie wiecznego trwania i szczęścia przekraczającego ziemskie istnienie. Życie bowiem człowieka „jest czymś więcej niż tylko istnieniem w czasie. Jest dążeniem ku pełni życia; jest załączkiem istnienia, które przekracza granice czasu”⁶.

Tu jawi kolejny wymiar kategorii konieczności życia – *dążenie ku pełni* oraz *przekraczanie granicy czasu*, co również jest uwarunkowane faktem życia. Żeby móc osiągnąć pełnię osobowego istnienia i być szczęśliwym w wymiarze wieczności, człowiek najpierw musi zaistnieć i żyć. Spełnienie ostatecznych ludzkich pragnień oraz osiągnięcie pełni szczęścia zapoczątkowane jest i oparte na fakcie osobowego istnienia – życiu człowieka. To zaś uwarunkowane jest poprawnym rozumieniem natury bytu osobowego i jej właściwym przeżywaniem. Nieznajomość w tym względzie wprowadza wiele nieporozumień w odczytywanie i respektowanie wartości życia ludzkiego. Spójność między wartościowaniem życia a pojmowaniem człowieka jest uwarunkowana przyjęciem odpowiedniej metafizyki osoby ludzkiej. Brak bowiem poprawnej koncepcji człowieka prowadzi do konfliktu, którego konsekwencją są zagrożenia ludzkiego życia. Współczesność ukazuje nam szereg przykładów tragicznej w skutkach deprecjacji osoby ludzkiej. W rozumieniu osoby przechodzi się od *homo sapiens* do *homo demens*, od bezwzględnego zaufania do rozumu jako ostatecznej instancji, do rezygnacji z rozumu. Innym przejawem błędnego pojmowania osoby ludzkiej jest przechodzenie od ubóstwiania (deifikacji) człowieka do jego urzeczowiania (reifikacji), podporządkowującego go wytworom ludzkiej myśli. W konsekwencji człowiek traci klucz do samego siebie, gubi się w nim *humanum*, jest traktowany – lub sam siebie traktuje – jak rzecz. „Jest oczywiste – przypominał Jan Paweł II – że w takich warunkach nie ma na świecie miejsca dla kogoś, kto – jak na przykład nie narodzone dziecko albo człowiek umierający – jest podmiotem strukturalnie słabym, wydaje się zupełnie zdany na łaskę innych osób, jest od nich całkowicie uzależniony i umie się porozumiewać tylko niesłyszalnym językiem głębokiej symbiozy uczuć”⁷.

⁶ Tamże, nr 34.

⁷ Jan Paweł II, *Encyklika Evangelium vitae*, nr 19. Por. J. Seifert, *Antropologia praw człowieka*, „Ethos” 1999, nr 1–2, s. 140; J. Zabielski, *Godność i wartość życia ludzkiego we współczesnym świecie*, „Studia Teologiczne” 15 (1997), s. 120–121.

Antropologiczno-filozoficzne rozpoznanie wartości ludzkiego życia znajduje swe treściowe pogłębienie w źródłach i argumentacji teologicznej. Chrześcijańskie Objawienie uczy, że człowiek pochodzi od Boga, który go stworzył „na swój obraz” (Rdz 1, 26). Fakt pochodzenie człowieka od Boga oraz bycie stworzonym „na Boży obraz i podobieństwo” jest najważniejszą podstawą wartości ludzkiego życia oraz jego godności. Człowiek będąc „Bożym obrazem” jest istotą świadomą i wolną, zdolną do poznania swego Stwórcy i życia według Jego woli. Człowiek znajduje się pod osobistą Bożą opieką, sam też jest świadom swego pochodzenia i swojej „bytowej jakości” jaką otrzymał od Boga. Wynikająca z Bożego aktu stwórczego godność człowieka i wartość jego życia znajdują swe potwierdzenie w celowości ludzkiej egzystencji. Zgodnie z Bożym zamiarem, życie człowieka jest dążeniem ku pełni, jest załączkiem istnienia, które przekracza granice czasu: „Bo dla nieśmiertelności Bóg stworzył człowieka – uczynił go obrazem swej własnej wieczności” (Mdr 2, 23). W tym stwórczym przeznaczeniu człowieka do wieczności zostaje potwierdzona i dopełniona godność osoby ludzkiej oraz wartość całości jego ziemskiej egzystencji. „Człowiek – podkreśla Jan Paweł II – jest powołany do pełni życia, które przekracza znacznie wymiary jego ziemskiego bytowania, ponieważ polega na uczestnictwie w życiu samego Boga Wzniosłość tego nadprzyrodzonego powołania ukazuje wielkość i ogromną wartość ludzkiego życia, także w jego fazie doczesnej. Życie w czasie jest bowiem podstawowym warunkiem, początkowym etapem i integralną częścią całego i niepodzielnego procesu ludzkiej egzystencji. Proces ten [...] zostaje opromieniony obietnicą i odnowiony przez dar życia Bożego, które urzeczywistni się w pełni w wieczności”⁸.

Przekaz biblijny ukazuje nam człowieka jako istotę uzdolnioną do realizacji swego osobowego ideału doskonałości ukierunkowaną na transcendentnego Boga. Ten osobowy dynamizm tworzy też podstawę do uznania w człowieku wartości autotelicznej, czyli istoty zasługującej na uszanowanie dla jej własnej wewnętrznej godności. Racje te sprawiają, że człowiek nie może być traktowany instrumentalnie jako środek do realizacji życiowych celów innych ludzi. W przekonaniu tym utwierdza fakt – prawda o zjednoczeniu człowieka z Bogiem w Osobie Jezusa Chrystusa. Dzieło zbawcze Boga dokonane przez wcielonego Syna Bożego sprawia,

⁸ Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 2. Por. W. Ockenfels, *Die Beziehung zwischen Christologie und Anthropologie*, w: „Europa christlich gestalten”, red. H. Krzysteczko, Katowice 2005, s. 91–104.

że wartość ludzkiego życia osiągnęła nowy wymiar w tajemnicy paschalnej, kiedy to Chrystus obdarował człowieka pełnią życia (por. J 12, 32). Pierwotna doskonałość człowieka zostaje odnowiona i utrwalona przez wszczęcie w Chrystusa, przez co wartość ludzkiego życia osiąga w Nim swoją pełnię. To zespolenie człowieka z Bogiem w Chrystusie posiada charakter ontyczny i egzystencjalny. Podkreśla to św. Paweł: „Jeśli więc ktoś żyje w Chrystusie, żyje jako stworzenie nowe. Zniknął stary człowiek, a narodził się nowy” (2 Kor 5, 17). Na płaszczyźnie egzystencjalnej rodzi to szczególne zobowiązanie moralne: „wszczepieni w Chrystusa” winni „porzucić dawnego człowieka [...] i przyoblec człowieka nowego, stworzonego według Boga, w sprawiedliwości i prawdziwej świętości” (Ef 4, 24). Ten nowy wymiar ludzkiej egzystencji nadaje życiu człowieka wartość w kategorii *sacrum* stanowiącej podstawę moralnych powinności wobec człowieka i jego życia. Stąd też, tak pojmowana prawda o godności człowieka i o wartości jego życia winna wzbudzać „żywy i poważny odzew w sercu każdego człowieka, tak wierzącego, jak i niewierzącego, ponieważ przerastając nieskończenie jego oczekiwania, zarazem w zadziwiający sposób współbrzmi z nimi. Mimo wszelkich trudności i niepewności każdy człowiek szczerze otwarty naprawdę i dobro może dzięki światłu rozumu i pod wpływem tajemniczego działania łaski rozpoznać w prawie naturalnym wypisanym w sercu (por. Rz 2, 14–15) świętość ludzkiego życia od poczęcia aż do kresu oraz dojść do przekonania, że każda ludzka istota ma prawo oczekiwać absolutnego poszanowania tego swojego podstawowego dobra”⁹.

Formy i sposoby hospicyjnej służby życiu człowieka

Świadomość aksjologicznego prymatu osoby ludzkiej prowadzi do uznania aksjomatu godności ciała, co wymaga zachowania prawa zachowania życia i integralności cielesnej człowieka w wymiarze jego doczesnej egzystencji. Wyraża się to w służbie życiu, zwłaszcza w końcowych jego momentach jakimi są choroba i umieranie. Szczególnym miejscem takiej służby życiu jest hospicjum, gdzie życie człowieka „spoczywa w rękach” zespołu opieki. To oni są szczególnymi adresatami wezwania Kościoła: „Bądźcie zawsze sługami życia, a nigdy, przenigdy

⁹ Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 2. Por. J. Zabielski, *Życie jako wartość*, art. cyt., s. 16–17.

narzędziami śmierci”¹⁰. Członkowie zespołu opieki hospicyjnej wezwane to realizują w ramach normy sumienia, traktując je jako podstawową normę deontologii medycznej. Służba życiu wyraża się to w całościowym widzeniu chorego, we wszystkich jego wymiarach – cielesnym, psychicznym i duchowym. Świadomość nieuchronnej śmierci skłania członków opieki hospicyjnej do towarzyszenia umierającym na tym decydującym etapie ludzkiej egzystencji, co wyraża się w trosce o każdy aspekt ich życia. „Ludziom chorym, a przede wszystkim umierającym, nie może zabraknąć miłości rodziny, opieki lekarskiej i pielęgniarzy, wsparcia przyjaciół”¹¹. Motywacją do takiej posługi jest świadomość, że „prawo do życia w całości przysługuje nawet najbardziej upośledzonemu starcowi, nie traci go ten, kto cierpi na nieuleczalną chorobę”¹². Aktywność personelu hospicyjnego winna więc cechować przede wszystkim empatią i osobową obecnością przy umierającym, co stanowi najwłaściwszą pomoc w terminalnej fazie ludzkiego życia. Posługa ta realizowana jest zarówno w zakresie pomocy medycznej, jak też – a może przede wszystkim – przyjmuje postać wsparcia psychosocjalnego oraz duchowego.

Służebna pomoc medyczna

Współczesna medycyna dysponuje coraz większymi możliwościami badawczymi i wspomagającymi ludzkie życie, co niejednokrotnie medyków prowadzi do pewności siebie i chęci eksperymentowania. To zaś łączy się z regresem etycznym, co wyraża się napięciem między medycyną a wymaganiami moralnymi. Innymi słowy, wielu medyków uzurpuje sobie prawo zawłaszczania człowiekiem – jego życiem i śmiercią. „Lekarz jednak – przypominał Jan Paweł II – ma nad chorym tylko tę władzę i te prawa w stosunku do niego, jakich podopieczny mu udzieli”¹³.

¹⁰ Jan Paweł II, *Przemówienie do personelu szpitala Fatebenefratelli*, w: Jan Paweł II, „O cierpieniu. Wypowiedzi Ojca świętego do chorych i pracowników służby zdrowia (1978–1982)”, Warszawa 1985, s. 152.

¹¹ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników międzynarodowego sympozjum nt. „Opieka nad umierającymi. Aspekty społeczno-kulturowe, medyczne, pielęgniarskie i duszpasterskie”*, w: „W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej”, Tarnów 1008, s. 236.

¹² Papieska Rada „Cor unum”, *Niektóre kwestie etyczne odnoszące się do ciężko chorych i umierających* (27.07.1981 r.), w: „W trosce o życie...”, dz. cyt., s. 437.

¹³ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników Kongresów Włoskiego Stowarzyszenia Medycyny Wewnętrznej i Włoskiego Stowarzyszenia Chirurgii Ogólnej*, w: Jan Paweł II, „O cierpieniu”, dz. cyt., s. 113. Por. S. Olejnik, *Etyka lekarska*, Katowice 1995, s. 32–33.

Wymóg ten determinuje w sposób bezdyskusyjny zakres działania członków zespołu hospicyjnego w odniesieniu do chorych i umierających. Pomoc medyczna winna pozostawać w służbie osoby ludzkiej z poszanowaniem jej godności. „Chodzi tu – podkreślał Jan Paweł II – o poszanowanie medycyny, która broni człowieka dzięki uznaniu wartości osoby ludzkiej, podmiotu praw”¹⁴. W posłudze medycznej w hospicjum należy respektować wielkość, nietykalność i świętość osoby, gdyż istnieje tu – bardziej niż gdzie indziej – niebezpieczeństwo deprecjacji tychże wartości i desakralizacji bytu osobowego oraz związanej z tym depersonalizacji medycyny. Podejmowane działania winny respektować naturalną godność jednostki ludzkiej tak, aby wykorzystywaniu medycznej wiedzy i postępu technologicznego towarzyszył wzrost szacunku dla integralnej wartości poszczególnego człowieka. Stąd też medyczne poszukiwania i formy pomocy winny zawsze zmierzać ku dobru całej osoby i ostatecznemu ukierunkowaniu ludzkiego życia, nawet gdy bezpośrednim celem jest leczenie konkretnego organu ciała¹⁵.

Członkowie hospicyjnego zespołu, posługując w ostatnim stadium ziemskiej egzystencji człowieka, odpowiadają za wielki dar ludzkiego życia, które spoczywa w ich rękach. Odpowiedzialne wypełnienie tej misji domaga się poszanowania swobody sumienia, rozumianej jako podstawowe prawo jednostki do działań z nim zgodnych. Dla osoby wierzącej sumienie stanowi „najtajniejszy ośrodek i sanktuarium człowieka, gdzie przebywa on sam z Bogiem”¹⁶. Dla członka zespołu hospicyjnego sumienie oznacza służbę życiu i konieczność opierania się osobistym chęciom oraz zewnętrznym naciskom stanowiącym zamach na życie. Akcentując wolność sumienia, w etyce chrześcijańskiej podkreśla się, że nie jest ono normą autonomiczną i najwyższą instancją moralną, lecz podlega normie wyższej jaką jest wola Boga wyrażona w naturalnym i objawionym prawie moralnym. Dla zespołu medycznego oznacza to, że w rozstrzygnięciach moralnych sumienie winno odwoływać się do zasad etyki zawodowej pracowników służby zdrowia. Naczelną normą tej etyki jest obrona

¹⁴ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników zjazdu Światowego Towarzystwa Lekarskiego*, „L'Osservatore Romano” 4 (1983), nr 10, s. 22. Zob. K. Masłowski, *Zespół hospicyjny w służbie chorym terminalnie. Studium pastoralne na podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych w Polsce*, [mps], Lublin 2002, s. 51–52.

¹⁵ Por. Jan. Paweł II, *La ricerca medica esiga la guida dei valori morali*, „Insegnamenti di Giovanni Paolo II”, 1984, VII, s. 1134.

¹⁶ Sobór Watykański II, Konstytucja *Gaudium et spes*, nr 16.

ludzkiego życia, „czuwanie nad tym, aby się ono przeobrażało i rozwijało na przestrzeni całej egzystencji, w poszanowaniu planu wyznaczonego przez Stwórcę”¹⁷. Norma ta domaga się całościowego widzenia chorego, we wszystkich wymiarach jego ludzkiej egzystencji – cielesnym, psychicznym i duchowym. Człowiek umierający nie oczekuje od służby zdrowia tylko odpowiedzialnego leczenia, lecz także „ludzkiego wsparcia ze strony brata, który umie przekazać wizję życia, a także sens cierpienia i śmierci”¹⁸. W odniesieniach do człowieka umierającego najbardziej sprawdza się właściwa postawa medycznego zespołu hospicyjnego. Chory nie jest tylko tzw. przypadkiem klinicznym, lecz potrzebującym człowiekiem, oczekującym zatrzymania się przy nim, wrażliwości serca świadczącego o współczuciu z cierpiącym oraz pomocy w cierpieniu, jakiegokolwiek by ono byłoby natury. W medycznej aktywności hospicyjnego personelu nie może zabraknąć miłosnej obecności, która stanowić może najważniejsze lekarstwo w terminalnej fazie choroby. Respektując te wymagania należy jednak pamiętać, że posługa ludzkiemu życiu w hospicjum nie wyczerpuje się na płaszczyźnie pomocy medycznej, gdyż człowiek nie jest tylko istotą cielesną.

Wsparcie psychospołeczne

W integralnej strukturze osobowej człowieka wymiar psychospołeczny zajmuje ważne miejsce w jego egzystencji. Znaczenie tego wymiaru wzrasta w terminalnym stadium ludzkiego życia. Zadaniem więc zespołu hospicyjnego jest ustalić wpływ bólu i cierpienia na psychospołeczną kondycję umierającego i postępować zgodnie z takimi ustaleniami, stosując odpowiednią formę terapii¹⁹. W ustalaniu tych działań należy pamiętać, że w stanie terminalnym zagrożonych jest wiele ludzkich potrzeb natury psychospołecznej: bezpieczeństwa, przeżywania wartości swego życia, oparcia u najbliższych, oczekiwań religijnych. Intensywność ich przeżywania pozytywnie osłabia opieka hospicyjna charakteryzująca się przyjacielskimi i partnerskimi relacjami. Co więcej, dojrzała pomoc w hospicjum daje cierpiącemu szansę zbudowania w tym trudnym cza-

¹⁷ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników XV Międzynarodowego Kongresu Federacji Stowarzyszeń Lekarzy Katolickich*, „L'Osservatore Romano” (pol.) 3 (1982), nr 11–12, s. 5.

¹⁸ Jan Paweł II, *Homilia w Banneux*, „L'Osservatore Romano” 6 (1985), nr nadzwyczajny II, s. 42–43.

¹⁹ Por. Papińska Rada „Cor unum”, *Niektóre kwestie etyczne odnoszące się do ciężko chorych i umierających*, dz. cyt., s. 440.

sie nowej hierarchii wartości oraz rozpoznać tkwiące w nim samym – niezauważalne dotąd – możliwości i potrzeby. Należy bowiem pamiętać, że gdy „ziemskie życie zbliża się ku końcowi, jest jeszcze miłość, która potrafi znaleźć najwłaściwsze sposoby, aby zapewnić [...] chorym w tak zwanej ostatniej fazie życia pomoc prawdziwie humanitarną i należycie zaspokoić potrzeby, a przede wszystkim złagodzić ich lęki i poczucie osamotnienia”²⁰.

Klasycznym przykładem takiego zachowania jest ewangeliczny miłosierny Samarytanin, który prezentuje postawę niezwyklej empatii wyrażającej się miłosiernej pomocy bliźniemu w jego krańcowej potrzebie. Analizując tę postawę Jan Paweł II stwierdza: „Miłosiernym Samarytaninem jest każdy człowiek wrażliwy na cudze cierpienie, człowiek, który wzrusza się nieszczęściem bliźniego. Jednakże miłosierny Samarytanin z Chrystusowej przypowieści nie poprzestaje na samym wzruszeniu i współczuciu. Staje się ono dla niego bodźcem do działań, które mają na celu przyniesienie pomocy poranionemu człowiekowi. Miłosiernym samarytaninem jest więc ostatecznie ten, kto świadczy pomoc w cierpieniu, jakiegokolwiek byłoby ono natury. Pomoc, o ile możliwe, skuteczną. W tę pomoc wkłada swoje serce, nie żałuje również środków materialnych. Można powiedzieć, że daje siebie, swoje własne »ja« otwierając to »ja« dla drugiego”²¹. W odniesieniu do człowieka umierającego owo *bycie miłosiernym* wraża się w obecności, gdyż: „Osoba walcząca ze śmiercią potrzebuje obok siebie przede wszystkim kogoś, kto ją kocha”²². Najtrudniejszą bowiem sytuacją dla człowieka umierającego jest izolacja i samotność, co bardzo destrukcyjnie wpływa na stan psychosomatyczny. Sprzyjają temu współczesne tendencje zmierzające do oddzielania chorego od społeczeństwa, potem od rodziny, a w końcu od innych cierpiących, co pozbawia go wszelkiej możliwości komunikowania się. Zapobiegać temu winna służebna postęga w hospicjum, gdzie samotność bywa przerywana wyrazem twarzy lub dotknięciem ręki. O zasadności takiej postęgi niech świadczą prośby ludzi umierających: „Pomóż mi umrzeć” lub „Posiedź przy mnie i potrzyj mnie za rękę”²³.

²⁰ Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 88.

²¹ Jan Paweł II, List Apostolski *Salvifici doloris*, nr 28. Por. J. Zabielski, *Wydobywanie dobra. Teologia chrześcijańskiego miłosierdzia*, Białystok 2006, s. 157–159.

²² Jan Paweł II, *Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami międzynarodowego sympozjum nt. „Opieka nad umierającymi”*, dz. cyt., s. 233.

²³ Zob. S. Wysocki, *Czy śmierć boli*, „List” 2008, nr 10.

Specyficznej pomocy wymagają występujące w nieuleczalnej chorobie zaburzenia natury psychicznej. Stan ten domaga się pomocy psychoterapeutycznej, która ma na celu wzmocnienie ludzkiego wnętrza i polepszenia jego stanu społecznego. Pomoc ta w swym założeniu jest procesem wzrostu i wyzwolenia człowieka od otaczających go udręk oraz promocji osoby w zakresie jej bytowej tożsamości, życiowych zadań i odpowiedzialności. Szacunek do osoby umierającej zobowiązuje terapeutę do nienaruszania intymności chorego bez jego zgody i działania w jej ramach. „jak jest niedozwolone przywłaszczanie sobie dóbr drugiego człowieka lub godzenie na jego integralność cielesną bez jego zgody, tak jest niedozwolone wejście wbrew jego woli w jego świat wewnętrzny, jakiegokolwiek byłyby techniki i metody do jego stosowania”²⁴. Winno to się wyrażać w ograniczaniu perswazji psychoterapeutów w zakresie wywierania nacisku na wolę chorego oraz w celowości tego rodzaju pomocy. „Psycholog, który rzeczywiście szuka tylko dobrego pacjenta, okaże się tym bardziej uważny na szacunek dla granic wyznaczonych jego działaniu przez moralność, o ile on, by tak powiedzieć, trzyma w ręku władzę psychiczną człowieka, jego zdolność działania w sposób wolny, realizowania najwznioślejszych wartości, jakie zakładają jego przeznaczenie osobowe i jego powołanie społeczne”²⁵. Także wszyscy inni zajmujący się psychologicznym wsparciem – logoterapeuci, prowadzący poradnictwo – mają wielkie możliwości pomocy, pod warunkiem, że będą kierować prawdziwym dobrem²⁶.

Członkowie zespołu hospicyjnego nie mogą zapomnieć o relacjach z rodziną chorego, przyjaciółmi i innymi osobami mu bliskimi; wszyscy oni są pośrednimi adresatami tej posługi. Ich zatroskanie jest szczególnie potrzebne i znaczące w finalnym stadium życia umierającego. W centrum tej pomocy pozostaje zawsze chora osoba, której dobro stanowi centralne wyzwanie dla całego otoczenia. „Trzeba zmierzać do tego, aby umierający mogli znajdować się wśród swoich rodzin, w klimacie miłości i współuczestnictwa. To towarzyszenie jest konieczne, aby umarł godnie”²⁷. Zapewnienie tych warunków jest zadaniem najbliższego otoczenia – zwłaszcza rodziny – w czym winny wspierać odpowiednie organizacje i instytucje społeczne. „Niezasąpiona jest rola rodziny – podkreśla Jan Paweł II

²⁴ Papieska Rada „Cor unum”, *Niektóre kwestie...*, dz. cyt., s. 276.

²⁵ Tamże, s. 281.

²⁶ Zob. Papieska Komisja Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia, *Świeccy w świecie cierpienia i zdrowia*, Rzym 1987, nr 38.

²⁷ VII Sympozjum Konferencji Biskupów Europy na temat postaw współczesnego człowieka wobec narodzin i śmierci, Rzym 1989,

– ale osoby te mogą znaleźć wielką pomoc w strukturach opieki społecznej, a kiedy jest to konieczne w leczeniu paliatywnym, korzystając z odpowiednich usług sanitarnych i społecznych, działających zarówno w miejscach zorganizowanej opieki, jak w domu”²⁸. Zaangażowanie tych wszystkich osób pomagających ma być motywowane miłością i zawsze przyjmować postać służby ludzkiemu życiu. „Miłość praktykowana nie tylko przez poszczególne jednostki, lecz także w sposób solidarny przez grupy i wspólnoty, jest i zawsze będzie potrzebna. Nikt i nic nie może i nigdy nie będzie mogło jej zastąpić, nawet żadne instytucje i inicjatywy publiczne, które przecież nie szczędzą wysiłków, by zaspokoić – często w naszych czasach dotkliwie pod względem jakości i zakresu – potrzeby ludności”²⁹. Posługa miłości w terminalnych okresach ludzkiego życia wzmacnia też i ubogaca osoby ją świadczące, czego wyrazem mogą być słowa nieznanego autora: „Zapomnisz może o osobie, z którą się śmiałeś, lecz nigdy nie zapomnisz o osobie, z którą płakałeś”.

Wsparcie duchowe

Sfera duchowa człowieka chorego i umierającego domaga się także wsparcia w terminalnych momentach życia. Zobowiązują do tego prezentowane przez podopiecznych hospicjum stany i sygnalizowane potrzeby szczególnie takie jak: lęk przed śmiercią, strach przed procesem umierania, wątpliwości i trudności w akceptacji dobroci Boga i Jego miłości. Z drugiej strony, fakt umierania i bliskość śmierci ukierunkowują życie człowieka na Boga, co wyraża się potrzebą przyjęcia sakramentów świętych i modlitwy. Spełnienie tych potrzeb należy do różnych osób z zespołu hospicyjnego – świeckich i duchownych.

Posługa duchowa w hospicjum sprowadza się do pomocy choremu w zrozumieniu sens choroby, cierpienia i śmierci. Jest to szczególna forma realizacji miłości, co stanowi fundamentalną zasadę życiową postawę chrześcijan. Prawo Kościoła katolickiego przypomina, że kapłan – duszpasterz: „Gorącą miłością wspiera chorych, zwłaszcza bliskich śmierci, wzmacniając ich troskliwie sakramentami i polecając ich dusze Bogu”³⁰. W swej funkcji poza-sakramentalnej powinnośc ta odnosi się do wszystkich ludzi, którzy winni trwać przy człowieku cierpiącym, zespoleni służebną miłością w umieraniu i żałobie. Należy jednak pamiętać, że „ponad

²⁸ Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 88.

²⁹ Jan Paweł II, Adhortacja Apostolska *Christifideles laici*, nr 41.

³⁰ Kodeks Prawa Kanonicznego (z 1983 r.), kan. 529, § 1.

ludzką pociechę największą pomocą dla umierającego jest wiara w Boga i nadzieja na życie wieczne³¹.

Odkrywanie na płaszczyźnie religijnej wiary sensu ludzkiego cierpienia oraz wiecznego wymiaru życia należy do istoty duchowej posługi ludziom w stanie terminalnym. Jest to zadanie niezwykle trudne, wymagające duchowego wysiłku. Spotykając się z rzeczywistością cierpienia człowiek doświadcza wejścia w swoisty „świat cierpienia”, który bytuje wraz z człowiekiem. Człowiek chory, doświadczając swego osobistego dramatu, staje się częścią tego świata, włączając do niego także otoczenie. Przekonanie, że człowiek we własnym doświadcza cierpienia we własnym istnieniu, ukazuje jego osobowy charakter, gdyż tylko człowiek „wie, że cierpi”³². Człowiekowi wierzącemu – chrześcijaninowi, cierpienie jawi się jako specyficzna forma zjednoczenia z Bogiem. Otrzymuje on od Chrystusa i Kościoła pomoc w postaci Słowa Bożego i sakramentów, które w swych skutkach obejmują zbawienie i umocnienie w tej trudnej sytuacji. Na płaszczyźnie wiary, człowiek cierpiący doświadcza skutków Bożego odkupienia i w sposób mistyczny jednoczy się z cierpieniem Jezusa. Taka solidarność sprawia, że ludzkie cierpienia Chrystusa stają się cierpieniami człowieka – i odwrotnie: rany Zbawiciela są utożsamiane z cierpieniem ludzkim. Jest to oparte na chrześcijańskiej prawdzie wiary, że „dokonując Odkupienia przez cierpienie, Chrystus wyniósł zarazem ludzkie cierpienie na poziom Odkupienia. Przeto też w swoim ludzkim cierpieniu każdy człowiek może stać się uczestnikiem odkupieńczego cierpienia Chrystusa”³³.

Doświadczenie bycia „uczestnikiem odkupieńczego cierpienia Chrystusa” wprowadza człowieka w wymiar wieczności. Cierpienie i stanięcie „na progu śmierci” wzbudza w człowieku egzystencjalny niepokój o ludzką wieczność. Charakterystyczne pytania w tym względzie postawił św. Augustyn w swoich „Soliloquiach”: „Człowieku, który chcesz poznać siebie, czy wiesz, że istniejesz? / Wiem. / Skąd wiesz? / Nie wiem. / Czy uważasz siebie za istotę prostą, czy złożoną? / Nie wiem. / Czy wiesz, że się poruszasz? / Nie wiem. / Czy wiesz, że myślisz? / Tak. / Czy wiesz, że jesteś nieśmiertelny? / Nie wiem. / Wyznałeś swoją nie-

³¹ Jan Paweł II, *Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami międzynarodowego sympozjum „Opieka nad umierającymi”*, dz. cyt., 234. Por. S. Beresford, *The Hospice Handbook. A Complete Guide*, Boston 1993, s. 23.

³² Jan Paweł II, *List Apostolski Salvifici doloris*, nr 9.

³³ Tamże, nr 19.

wiedzę w wielu sprawach. A czego chciałbyś się najpierw dowiedzieć? / Czy jestem nieśmiertelny”³⁴. To pytanie: Czy jestem nieśmiertelny? – najbardziej niepokoi człowieka umierającego. Duchowa pomoc w stanie terminalnym „oznacza pomagać mu w uznaniu misteryjnej obecności Boga u jego boku oraz pozwolić mu ją odczuć: w miłości brata ukazuje się miłość Ojca”³⁵. Taka postawa wyraża miłość i zainteresowanie oraz utrwała wspólnotowy charakter ludzkiego życia. Umierający człowieka szczególnie doświadcza samotności. Bycie przy nim ma pomóc mu przewyciężyć ten niepokój osamotnienia w odniesieniu do ludzi i Boga. „Tylko obecność ludzka, dyskretna i czujna, która pozwala choremu wypowiedzieć się i znaleźć pocieszenie ludzkie i duchowe, może wpłynąć na jego uspokojenie”³⁶. Aby to osiągnąć owo „bycie przy chorym” nie może być statyczne, ale winno wyrażać otwartość i uczestnictwo w rozterkach i obawach człowieka umierającego. Taka postęga towarzyszenia poprzez uważną i troskliwą obecność przy umierającym pobudza jego ufność i dodaje otuchy; „milcząca obecność jest często wszystkim, o co prosi, ale prosi o to najgorętszym pragnieniem”³⁷.

Ludzkie wsparcie, choć potrzebne i skuteczne, nie jest w możliwości zaspokoić niepokoju duszy osoby umierającej. Człowiek wierzący oczekuje pomocy nadprzyrodzonej, co w przypadku chrześcijan wyraża się w posłudze sakramentalnej. Posługę tę spełnia kapelan hospicjum, a urzeczywistnia się ona w sakramencie pokuty, Eucharystii i namaszczenia chorych. Ten moment spotkania chorego z Bogiem jest najbardziej osobisty, intymny, gdyż w nim człowiek staje przed obliczem Boga ze swą winą, żalem i ufnością. Nikt nie może okazać skruchy za niego, ani też w jego imieniu prosić o przebaczenie; człowiek bowiem jest samotny w swej winie³⁸. Owocem spotkania z przebaczącym Bogiem jest pojednanie z Nim i z ludźmi – z Kościołem, które dokonuje się w głębi ludzkiej duszy. Działanie sakramentów świętych od początku chrześcijaństwa rozumiane było także w kategoriach terapeutycznych, o czym świadczy określenie – *medicina salutis*. Wymiar terapeutyczny ma też posługa kapelana hospi-

³⁴ Św. Augustyn, *Soliloquia*, cyt. za: „Osoby”, red. M. Janion, S. Rosiek, Gdańsk 1984, s. 18.

³⁵ Papińska Rada Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, Watykan 1995, s. 132.

³⁶ Papińska Rada „Cor unum”, *Niektóre kwestie etyczne...*, dz. cyt., s. 444.

³⁷ Tamże, s. 448. Zob. K. Masłowski, *Zespół hospicyjny w posłudze chorym terminalnie*, dz. cyt., s. 70–71.

³⁸ Por. Jan Paweł II, Adhortacja Apostolska *Reconciliatio et poenitentia*, nr 31.

cjum, który pośredniczy w spotkaniu z Bogiem i wprowadza umierającego w żywą strukturę dialogu Odkupienia, jaki toczy się między Chrystusem Odkupicielem a człowiekiem odkupionym i stojącym u progu śmierci. Posługa kapelana dotyczy też pomocy w odkrywaniu sensu życia, który ujawnia się poprzez chrześcijańską wiarę, ukazującą podstawę i cel ludzkiej egzystencji. Pozwala to człowiekowi umierającemu uwolnić się od poczucia winy i charakterystycznego rygoryzmu spowodowanego stanem długotrwałej choroby. Człowiek, oglądając swe życie z punktu widzenia pogłębionej religijności, postrzega siebie w innym świetle – Boga jako Wartości Najwyższej i celu egzystencji, co ułatwia ocenę siebie samego i wartości swego życia. W sakramentalnym spotkaniu umierający człowiek zostaje pojednany z Bogiem i ze sobą, co pozwala mu w większym spokoju ducha przekroczyć próg śmierci. W tym stanie nie przechodzi on go samotnie, ale jest prowadzony przez Boga lub – przekracza razem z Bogiem, a to stanowi zupełnie nową kategorię istnienia.

* * *

Reasumując niniejsze refleksje i analizy, uświadamiamy fundamentalną prawdę o nienaruszalnej wartości ludzkiego życia, które naznaczone jest stygmatem cierpienia i śmierci. Te dwie rzeczywistości – nieodłączne elementy ludzkiej egzystencji, nie umniejszają ontycznej godności człowieka, ale stanowią wyzwanie do szczególnej służby życiu człowieka chorego i umierającego. Ludzkie cierpienie i śmierć ukazują życie człowieka w wymiarze tajemnicy, stanowiącej również egzystencjalne wyzwanie każdemu z ludzi. „Wiedza moralna – pisze J. Mizińska – ta, którą się żyje, a nie ta, jaką się tylko wyznaje, rodzi się z bólu. W szczególności – z empatii, uczestniczenia w bólu innych ludzi, innych istot, przez dostrzeganie potrzeby uczestnictwa w cierpieniach Bytu. Nie oznacza to wcale cierpiętnictwa czy asecezy. Wprost przeciwnie, ludzie, którzy dojrzeliby moralnie w ogniu własnego i cudzego cierpienia, są w stanie sami je przyjmować na siebie na drodze ofiarowania. Ofiarowanie się za innych, Tajemnica Krzyża, dostępna jest także ludziom. Jest ona – bodaj – największą z ludzkich tajemnic”³⁹.

³⁹ J. Mizińska, *Człowiek jako tajemnica*, „Colloquia communia”, 2005, nr 1–2, s. 12.

Janina Książek¹, Aleksandra Gaworska-Krzemińska²,
Grażyna Waleńska³, Regina Żuralska⁴,
Renata Piotrkowska¹

Pielęgnować w obliczu cierpienia i śmierci – rozumieć czy kochać?

Jeśli patrzemy na potrzeby fizyczne człowieka z punktu widzenia jego cierpienia w obliczu nadchodzącej śmierci, to na obecnym etapie wiedzy medycznej, wydają się nam być dość podstawowe. Jednak przy próbie bliższej analizy problemów psychicznych czy duchowych okazuje się, że procesy, które wywołują nasze działania ukierunkowane na pacjenta i jego rodzinę, są skomplikowane. Autorzy zastanawiają się nad różnymi pobudkami, którymi się kierujemy w procesie pielęgnowania, jakie są niebezpieczeństwa związane z ryzykiem nieprawidłowego rozpoznania sygnałów oraz jaką pełnią one rolę, jeśli chodzi o zachowania w obliczu cierpienia i śmierci. Tylko pozornie wystarczy pamiętać, że człowiek jest wielką indywidualnością i nie ma nic prostszego, jak każdego traktować indywidualnie. Doświadczenie potoczne podpowiada, że miłość daje prostotę serca i spokój duszy, że są historie cichej dobroci i przyjaźni. Tworzą je mali zazwyczaj ludzie. W takim kontekście celem pracy pozostaje pytanie: rozumieć czy kochać?

¹ Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego AM w Gdańsku

² Katedra Pielęgniarstwa AM w Gdańsku

³ Klinika Onkologii i Radioterapii ACK Szpital AMG

⁴ 4 Zakład Pielęgniarstwa Społecznego i Promocji Zdrowia AMG

Wprowadzenie

„Powietrze, światło, odpoczynek uzdrawiają,
lecz największe ukojenie
płynie z kochającego serca”

Theodor Fontane

Każdy człowiek jest wielką indywidualnością, nie ma nic prostszego jak każdego traktować indywidualnie. Życie ludzkie to niepowtarzalna historia, ale etyka i moralność podpowiadają nam proste zasady: po pierwsze – nie krzywdź bliźniego; po drugie – nieś pomoc i miłość tam, gdzie to możliwe. Takie wyzwanie stoi przed pielęgniarkami, lekarzami oraz przed rodzinami i przyjaciółmi osób, których życie nieuchronnie zmierza do kresu.

Jak pożądanym byłoby wspólne zrozumienie, że szkoda czasu na rozpamiętywanie popełnionych błędów. Na przeszłość nie mamy żadnego wpływu. Nie jest rzeczą możliwą wrócenie i poprawienie czy zmienienie tego, co zaistniało. W relacjach z pacjentem cierpiącym koncentrować się należy na tym, co jest w danej chwili, bo chwila obecna to fundament, na którym możesz zbudować niepowtarzalną więź [1, 2].

Doświadczenie potoczne podpowiada, że miłość daje prostotę serca i spokój duszy, że są historie cichej dobroci i przyjaźni. Tworzą je mali zazwyczaj ludzie. W takim kontekście jak ważne pozostaje pytanie: rozumieć czy kochać?

Podstawy „rozumienia”

„Wyobraźcie sobie tę ciszę,
gdyby ludzie mówili
tylko to, co wiedzą”

Karel Čapek

Jedną z głównych cech, które odróżniają nas od zwierząt, jest umiejętność rozumowania. Jest to proces polegający na używaniu informacji (takich jak fakty, przypuszczenia lub obserwacje) w celu wyciągnięcia wniosków. Wyróżnić można dwa rodzaje rozumowania: formalne i nieformalne. Wszystkie problemy dotyczące rozumowania mają dwa główne komponenty: przesłanki oraz konkluzje. Przesłanki są informacjami lub obserwacjami, używanymi w celu uzyskania odpowiedzi. Konkluzja zasadniczo jest odpowiedzią lub opinią, do której doszliśmy na podstawie

przesłanek. Problemami rozumowania logicznego są te, w których przesłanki są określone i zazwyczaj jest tylko jeden zasadny wniosek. To, czy wniosek jest uzasadniony, czy też nie, zależy od tego czy jest logicznie oparty na przesłankach. To, że wie się jak coś należy zrobić nie oznacza jeszcze, że to zrobimy lub, że zrobimy to dobrze. Dobre wykonywanie określonych czynności wymaga bowiem pewnego wyćwiczenia władz do wykonywania tych czynności. To wyćwiczenie w przypadku władz duchowych nazywamy usprawnieniem. Władze zmysłowe także podlegają wyćwiczeniu, lecz w nich dokonuje się to mechanicznie i stanowi raczej tylko przyzwyczajenie, zwane przez specjalistów nawykiem. Nie trudno się zorientować, że wiedzy koniecznej do wykonywania nawet nawykowych czynności musimy się kiedyś nauczyć. W przeciwnym wypadku trzeba by przyjąć tezę, że rodzimy się już z pewną wiedzą lub że taką wiedzę otrzymujemy w sposób nadnaturalny. Tymczasem tego, co umiemy musimy się nauczyć. Jednak tu pojawiają się pewne trudności z pojęciem rozumienia wiedzy. Otóż wiedzę zwykle utożsamiamy z samą informacją na dany temat. Ale już w starożytności Heraklit z Efezu zauważył, że erudycja nie sprawia rozumności. Ponadto erudycja nie jest sprawnością, lecz jakimś nagromadzeniem, właśnie sumą. Najbardziej pożądaną sprawnością postępowania jest roztropność. Polega ona na dobraniu odpowiednich środków dla osiągnięcia celu. Ten cel działania określa mądrość, a jego osiągnięcie jest dziełem roztropności. Moraliści uważają roztropność za najbardziej niezbędną w życiu ludzkim cnotę, gdyż dobre życie polega głównie na dobrym działaniu [3, 4].

Czy jednak sama mądrość i roztropność wystarczają aby rozumieć i być rozumianym? Wiemy, że nie tylko słowa coś mówią, a samotność nie jest ułomnością. Samotność to wyzwanie. Co w praktyce możemy zrobić aby człowiek chory i cierpiący nie był samotny? Nie ma granic dla takiego działania – wszystko możemy osiągnąć, wszystko jest dla nas dostępne, nie ma rzeczy niemożliwych – wystarczy tylko chcieć. To my sami tworzymy ograniczenia, narzucamy sobie granice, które boimy się przekroczyć.

Ujawnienie własnych uczuć drogą do „rozumienia” i porozumienia

Wyrażanie własnych uczuć jest trudne dla większości z nas. W naszej kulturze ogólnie jest to uważane za oznakę słabości. Sprawia się wówczas

wrażenie niekontrolowania sytuacji. Ale nawet wtedy, gdy nie wypowiadamy się o naszych uczuciach, wpływają one na nasze zachowanie. Poza tym stają się one widoczne w naszym zachowaniu niewerbalnym. Stąd bierze się twierdzenie, że są uczucia, które wolimy prędzej zdradzić innym, niż przyznać się do nich przed samym sobą. Oczywiście nie musimy mówić o wszystkim, co czujemy, ale jeżeli nie ujawnimy, jakie znaczenie mają dla nas pewne fakty lub zdarzenia, inni nie będą mogli wziąć tego pod uwagę.

Uczucia stanowią ważną część nas samych. Każdy coś odczuwa, w każdej sytuacji. Jednak ukrywane są pod powłoką tajemniczości. Uczucie nie ujawnia się ot tak, przy wszystkich. Ale czy to jest najważniejsze? Jeżeli nie chcemy okazać, że jesteśmy smutni, nikt nas nie pocieszy. Jeżeli nie okażemy radości, możemy zostać uznani za kogoś niewdzięcznego. Należy dodać, że nawet, gdy próbujemy nie wyrażać słowami, jak się czujemy – trudno jest w pełni skontrolować nasze zachowanie niewerbalne ze wszystkimi nieporozumieniami, które mogą się z tym wiązać. Powinniśmy się zastanowić, co odgrywa dla nas większą rolę – rozsądek, czy uczucia. Proporcje te dla każdego z nas będą inne, ale w nerwowych sytuacjach najczęściej przeważa uczucie. Jeżeli nasze uczucia mają tak znaczący wpływ na nasze zachowanie i jeżeli inni z łatwością mogą wywnioskować je na podstawie naszego niewerbalnego zachowania, to właściwie nie ma powodu ku temu, by je ukrywać. Wyrażanie uczuć podczas rozmowy może nadać jej szczerzy wymiar. Możemy dać do zrozumienia naszemu rozmówcy, co dana sprawa dla nas znaczy, co oznacza według nas takie, a nie inne stanowisko [5, 6].

Wartości jako przeciwieństwo zasady mądrości

*„Boże, naucz mnie sztuki tworzenia oraz spokoju,
w którym mogę dostrzec
piękno codziennych rzeczy: chmur, drzew”*

Marion Stroud

Nie tylko w pedagogice, lecz także w wielu kierunkach współczesnej etyki stawia się człowieka wobec wartości, a nie wobec osób. Możemy już powiedzieć, że wartość jest celem, zadaniem, ideą, a więc konstrukcją intelektualną. Takie konstrukcje nie wychowują. Nie wychowują też teorie i ideologie. Wychowują osoby. Realistyczna pedagogika proponuje więc

więzi z osobami. Taka więź ma postać wiary jako wzajemnego otwierania się osób na siebie, zarazem postać nadziei jako wspartego na dobru doznawania zaufania i życzliwości [7].

Czy zatem relacja pielęgniarka – pacjent nie powinna być podparta wiarą w człowieka jako osoby zdolnej do miłości? Jeśli odpowiemy – tak, to być może, nie będziemy skazani na powiązania wyłącznie z celami, zadaniami, czy jakąś ideą. One tylko mobilizują intelekt, a przez niego wolę, do podejmowania wychowujących nas więzi z osobami. Wpływ na jakość więzi z chorym umierającym ma niewątpliwie stosunek pielęgniarki do pojmowania śmierci, a także jej pełna życzliwość i pełne zaufanie [8].

Taka potrzeba całościowego spojrzenia na chorego człowieka nie jest nam obca, gdyż wyrasta ona z tradycji chrześcijańskiej. Wyraził ją w 1974 roku w sposób bardzo trafny, ówczesny kardynał K. Wojtyła, w homilii do pielęgniarek: „jeśli troszczymy się o ciało ludzkie, o chorego człowieka, jeśli spotykamy się z ludzkim cierpieniem, to zawsze wobec nas staje cały człowiek. I to co może najbardziej zagrażać waszej pracy, to jest pomniejszone widzenie człowieka, widzenie ciała bez duszy” [9].

Rzeczywistość osobowa wyraża się w tym, co czujemy wobec siebie i innych. Na tym poczuciu wyrastają rysy umysłu i w dalszej kolejności ciała. Ważne, aby człowiek miał poczucie braku własnej samowystarczalności i przeświadczenie, że może go dopełnić drugi człowiek. Jest to źródło „my” i „razem”. Przekładając tę myśl na wizję procesu leczenia i pielęgnowania człowieka w obliczu nadchodzącej śmierci, odnajdujemy źródło wspólnej drogi lekarza, pielęgniarki i pacjenta. Ten szczególny rodzaj interakcji jest sam w sobie terapeutyczny. Jest to najczęściej najlepsza i najskuteczniejsza pomoc, jaką możemy nieść osobie potrzebującej, umierającemu i jego rodzinie.

Empatia jako wrodzona zdolność ludzka

„Cisza pozwala nasłuchiwać
tego tajemniczego głosu,
który mówi w nas
dla przemiany naszego życia”

Dag Hammarskjöld

Zagadnienie altruizmu od wieków intrygowało filozofów i teologów. Spór o to, czy ludzie są rzeczywiście zdolni do prawdziwie niesamolubnych zachowań, co faktycznie oznacza pytanie o to, czy jesteś-

my całkowicie i niezmiennie egoistyczni, sięga samego sedna ludzkiej natury. Kwestią ciągle powracającą w tym sporze jest pytanie, jak pogodzić Darwinowską logikę teorii naturalnej selekcji z sytuacjami, w których człowiek wyrzeka się własnych korzyści, by przynieść korzyść innemu. Te dwa fakty wydają się pozostawać w sprzeczności. Darwinowski obraz egzystencji jako trwającej przez całe życie walki o przetrwanie, w której każdy pojedynczy organizm współzawodniczy ze wszystkimi pozostałymi, na pierwszy rzut oka wydaje się nie do pogodzenia z istnieniem zachowań altruistycznych, zazwyczaj definiowanych jako działanie „w taki sposób, aby zwiększyć dobrostan innej jednostki kosztem własnej” [10, 11]. Odpowiedź na to pytanie zaproponował Hamilton (1964) w pojęciu selekcji rodowej. Ponieważ jednostki oraz ich krewni posiadają stosunkowo dużą ilość identycznych genów, zachowania altruistyczne, które narażają jednostkę, ale przynoszą korzyści członkom „rodów”, w rozwoju ewolucyjnym mogą być nadrzędne w stosunku do zachowań, które po prostu maksymalizują szanse przetrwania jednostek. Według teorii stworzonej przez Hoffmana empatia jest „reakcją afektywną bardziej odpowiadającą cudzej niż własnej sytuacji” [12]. Teoria Hoffmana jest próbą wyjaśnienia, w jaki sposób ludzkie zdolności emocjonalnego reagowania na przeżycia innych wchodzą w interakcje z rozwijającymi się u ludzi poznawczymi możliwościami wytwarzania poszczególnych rodzajów odpowiedzi empatycznych.

Przedstawione teorie nie wykluczają możliwości rozwoju wrodzonej empatii. Krystyna de Walden-Gałuszko podaje, że trzeba nareszcie porzucić błędną i bardzo powszechną opinię, że kontakt z drugim człowiekiem opiera się wyłącznie na spontanicznej aktywności i nie wymaga żadnych umiejętności ani wysiłku. Od małego szkraba, który nieustannie powtarza pytanie „dlaczego”, do sąsiadki, która zadaje to samo pytanie, próbując zrozumieć swoje życie – wszyscy chcemy dowiedzieć się, co się z nami dzieje i co dzieje się w naszym otoczeniu. Wiedza psychologiczna pomaga pielęgniarkom podjąć się próby zrozumienia i wyjaśnienia natury człowieka, jego zachowań w chorobie i mentalnych procesów, które sprawiają, że człowiek umierający jest tym, kim jest. Człowiek jest bardzo skomplikowanym organizmem zdolnym do niesamowitych wyczynów [13].

Umiejętność rozwiązywania problemów w obliczu nadchodzącej śmierci

„Możemy przed naszą śmiercią uciekać, ona i tak o nas nie zapomni! Możemy wypracować tyle filozofii, ile nam się spodoba, śmierć wyśmieje nagromadzone przez nas kompromisy. Będzie nam zawsze zadawała te same natrętne pytania, o które rozum się potyka”

J. Brehant

Procesy poznawcze, takie jak myślenie, rozumowanie, pamiętanie – są tym, co pozwala rozumieć otoczenie i wpływ tego otoczenia na jednostkę oraz wpływ jednostki na otoczenie. Jednym z pierwszych sposobów badania myśli była introspekcja. Jednak człowiek jest skomplikowaną istotą i nie wszyscy mamy te same myśli i pomysły, dlatego introspekcja jako metoda badawcza się nie sprawdziła. Myśl nie jest czymś namacalnym. Aby podjąć się próby rozwiązania problemu nurtującego chorego, nie wystarczy zadać pytanie – Co Pan myśli?

Rozwiązywanie problemów jest ściśle związane z procesem uczenia się. Człowiek zaczyna rozwiązywać problemy na bardzo wczesnym etapie życia poprzez stosowanie odpowiednich strategii rozwiązywania problemów. Nie każda strategia rozwiązywania problemów może zostać użyta efektywnie w odniesieniu do każdego problemu. Do dyspozycji mamy metodę prób i błędów, burzę mózgową czy „krok po kroku” [14]. Metodę prób i błędów pozostawmy dzieciom, a burzę mózgową w naszym gabinecie. Pierwszym krokiem jest zatem zidentyfikowanie problemu. Musimy najpierw zauważyć problem, zanim będziemy mogli się zabrać za jego rozwiązywanie. Śmierć to jednak nie kolejny krok życia, umierając, nie jestem „bardziej” chory; śmierć to krok w przepaść, to radykalne przerwanie ciągłości. Śmierć nie mieści się w tym, co wiem; konfrontacja z nią stawia nas przed ścianą kompletnego niezrozumienia. Przed tajemnicą [15]. Jak zatem rozwiązać problem, który jest tak trudny, nawet gdy chcemy o nim rozmawiać okazuje się, że brakuje nam argumentów. Naukowe, empirycznie sprawdzone fakty spowodowały, że niemal bezgranicznie uwierzyliśmy w możliwości pomocy medycznej. Rzeczywiście są one ogromne. Medycyna zniosła wyraźną granicę pomiędzy życiem a śmiercią. Wpłynęło to na nasz sposób postrzegania śmierci. Specjalizacja i rozwój medycyny doprowadził do instytucjonalizacji śmierci. Szpital jest instytucją biurokratyczną nastawioną na efektywność leczenia. Zaletą szpitali są wysokospecjalizowane nowoczesne metody leczenia, niemoż-

liwe do osiągnięcia w warunkach domowych. Jednak ich zinstytucjonalizowany charakter powoduje, że chory umiera tam samotnie i bezosobowo, w środowisku mu obcym. Każda szpitalna śmierć jest wyrazem nieefektywności szpitala jako miejsca powrotu do zdrowia. Pacjent nie umiera ze starości, umiera na konkretną jednostkę chorobową. Szukanie przyczyn każdej śmierci przesłania jej nieuchronność. Rozwój medycyny zładnie rozbudził największe ludzkie pragnienie uniknięcia śmierci [16].

Kochać człowieka

A czy miłość nie jest właśnie dlatego „potężna jak śmierć”, że i ona – jak śmierć – burzy wszystko, co wydawało się, że rozumiemy i przerywa nurt dotychczasowego życia? Ciało: nasza fizyczna, krucha, nieuchronnie zmienna, nieubłagane przemijająca obecność jest więc także znakiem? symbolem? wyciągnięciem ręki? do uciekającej słowom i pojęciom tajemnicy, tajemnicy, co kryje się w uśmiechu kochanej osoby, w podszytej przerażeniem nadziei wobec zbliżającego się nieuchronnie końca wszystkiego, co widzę, co czuję, co myślę. Śmierć i miłość odsłaniają zasadniczą nieciągłość naszej cielesnej obecności w świecie: fakt, że w każdym momencie naszego życia wszelkie znaczenie ulega zawieszeniu i (to już Nietzsche) „zegar ludzkiego życia – zegar, co odmierza rytm zdarzeń: wczoraj seminarium, dziś zakupy, jutro podróż – wstrzymuje oddech”. W tej przerwie, krótszej od wszelkiej chwili, co da się zmierzyć, w tej rysie, szczelinie, w tym rozdarciu – w tym mgnięniu oka – wszystko, co dotąd było, staje pod znakiem zapytania i zarazem otwiera się szansa na rozpoczęcie wszystkiego od nowa. Wydaje się, że ze względu na sam „początek” i ostateczną „śmierć” a także samą naturę miłości, Bogu chodzi o człowieka, a człowiekowi o Boga – jako dobro najwyższe [17, 18].

Zamiast podsumowania

Gdy rozważamy proces pielęgnowania w obliczu cierpienia i śmierci jakże często jesteśmy więźniami tradycji, w której wstydliwie mówiono o uczuciach, w tym i o miłości. Wiele danych wskazuje na to, że obok miłości, mądrość ma decydujący wpływ na percepcję otaczającej rzeczywistości, kierunek zainteresowań, sposób podejmowania najważniejszych decyzji życiowych, a także kierunek aktywności. Niektórzy definiują ją

jako umiejętność podejmowania trafnych decyzji w trudnych sytuacjach. Przedstawione do tej pory rozważania prowadzą do wniosku, że nie tylko proste rozumienie sytuacji w której znajduje się chory, ale także miłość do człowieka jako osoby, ułatwia pacjentowi otwarcie się na doświadczenie wartości, które nadają sens życiu, cierpieniu i śmierci. Znacznie trudniej jest jednak sprecyzować sposób pomocy choremu w otwieraniu się na wartości. Wydaje się, że przede wszystkim pielęgniarka sama powinna być otwarta na wartości, otwarta na przyjęcie wszystkiego, co się zdarzy i gotowa do podejmowania mądrych decyzji.

Piśmiennictwo

1. Krakowiak P.: Zdażyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum. Wydawnictwo Via Medica, Gdańsk 2006, 7
2. Sułkowska B.: Potomkowie białego światła. Warsgraf, Warszawa 2000, 44–45
3. Andrzejuk A.: Człowiek & decyzja. Oficyna Wydawnicza NAVO, Warszawa 1996, 27–31
4. Gogacz M., Andrzejuk A.: Niepełnosprawność. Aspekty teologiczne, Wydawnictwo Ojców Franciszkanów, Warszawa 1991
5. Klynstra S.: Elementarne umiejętności społeczne. Wydawnictwo „Tęcza”, Warszawa 1993, 23–27
6. Piotrkowska R., Falba A., Książek J.: Rola pielęgniarki w udzielaniu wsparcia pacjentowi umierającemu. W: (red) E. Krajewska-Kułak, W. Nyklewicz, C. Łukaszuk. W drodze do brzegu życia, MKDruk, Białystok 2007, T. III, 281–284
7. Gogacz M.: Osoba zadaniem pedagogiki. Wykłady Bydgoskie, Wydawnictwo NAVO, Warszawa 1997, 39
8. Falba A., Piotrkowska R., Książek J.: Rola pielęgniarki w obliczu śmierci pacjenta w warunkach szpitalnych. W: (red) E. Krajewska-Kułak, W. Nyklewicz, C. Łukaszuk. W drodze do brzegu życia, MKDruk, Białystok 2007, T. III, 285–287
9. Ossowski R.: Pomoc medyczna a psychologiczna w procesie leczenia i rehabilitacji, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 1999, 15
10. Dawkins R.: The selfish gene. Oxford: Oxford University Press, 1976, 4
11. Davis M. H.: Empatia. O umiejętności współodczuwania, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999, 36
12. Hoffman M. L.: The contribution of empathy to justice and moral judgment. W: N. E. Eisenberg, J. Strayer (red), Empathy and its development. Cambridge: Cambridge University Press, 47–80
13. Dyck, R. J., Rule, B. G.: Effect on retaliation of casual attributions concerning attack. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1978, 12; 228–231

14. Lynda L. Warwick.: Tajemnice ludzkich uczuć. Wydawnictwo HELION, Gliwice 2008, 176–184
15. Brehant J.: Thanatos, Warszawa 1980, 5
16. Tokarska J., Wasilewski S. J., Zmysłowska M.: Śmierć jako organizator kultury, „Etnografia Polska”, 1982, 1, 79
17. Tischner J.: Miłość nas rozumie, Wydawnictwo „Znak”, Kraków 2000, 79
18. Tischner J.: Myślenie według wartości, Wydawnictwo „Znak”, Kraków 2000, 156

Agnieszka Falba¹, Renata Piotrkowska¹,
Janina Książek¹, Agnieszka Kruk²

Kompleksowa pomoc osobie umierającej w szpitalu

Niech każdy człowiek, z którym się spotykasz
odejdzie od ciebie lepszy i szczęśliwszy

Matka Teresa z Kalkuty

Wstęp

Osoba umierająca wymaga nie tylko sprawności technicznej w znaczeniu prawidłowej opieki pielęgniarskiej, ale przede wszystkim odpowiedniego towarzyszenia w sensie psychosocjalnym. Jest to niewątpliwie bardzo trudne zadanie, dlatego obecnie wiele krajów zajęło się tym problemem organizując coraz częściej szkolenia i seminaria przygotowujące do tej pracy. Rolą ich jest stworzenie jakby przejścia pomiędzy nabytą wiedzą teoretyczną a praktyczną konfrontacją ze śmiercią. Umiejętność właściwego towarzyszenia zdobywa się nie tylko przy łóżku umierającego człowieka, ale również dzięki głębokim przemyśleniom, na bazie uświadomienia sobie, jak mocna, stanowcza i rzeczywiście obecna jest śmierć – z którą każdy z nas będzie musiał kiedyś stanąć twarzą w twarz. Tylko takie podejście do tego zagadnienia daje możliwość dobrej opieki nad umierającym [1, 2].

W dobie dzisiejszych przemian problemem stało się także miejsce odejścia. Najlepszym miejscem godnego odejścia jest oczywiście dom i grono najbliższych, niestety dziś trudne do spełnienia. Z tego względu powstały specjalne instytucje. Celem tych ośrodków jest zapewnienie wysokiej jakości opieki nad terminalnie chorymi, której nie jest w stanie zapewnić rodzina chorego. Opieka terminalna jest całościową opieką nad

¹ Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego AMG

² Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej AMG

osobami nieuleczalnie chorymi. Zajmuje się ona nie tylko umierającym, ale i jego rodziną zarówno w czasie choroby, jak i w okresie żałoby. Dąży do zaspokojenia psychosocjalnych i duchowych potrzeb pacjenta dając mu możliwość spędzania ostatniego okresu życia pośród rodziny i przyjaciół [1, 3].

Rozwinięcie

Śmierć była niegdyś zjawiskiem, które bardzo spowszechniało, wrysowało się w model codziennego życia szpitali, uniewrażliwiło i zruzynizowało działania. Śmierć była nieakceptowana, a osoby umierające stanowiły niejednokrotnie niepożądane i uciążliwe zjawisko. Obecnie obserwuje się wielkie przeobrażenie w spojrzeniu na śmierć, inna stała się sytuacja, w jakiej człowiek umiera. Więcej niż połowa ludzi umiera teraz w szpitalach. Dobrze znamy współczesne wzory umierania w szpitalu. Wielokrotnie nie są one godne człowieka, pomimo że wartość życia ma wymiar ponadczasowy. Dokonanie żywota przez człowieka zostało rozdrobnione na wiele fizjologicznych procesów, w których gubi się osobowe zjawisko umierania. Te istotne zmiany w procesie ludzkiego umierania sprawiły, że udzielanie pomocy umierającym, poprzez pielęgowania oraz działania, w które angażuje się cały zespół interdyscyplinarny jest absolutną koniecznością, dziś bardziej niezbędną niż kiedykolwiek w przeszłości. Pomoc – zamiennie oznacza wsparcie, pomaganie innym ludziom. Pomagać drugiemu człowiekowi to robić dla jego dobra to, czego naprawdę potrzebuje [1, 2]. Zakres tej pomocy jest wielokierunkowy i obejmuje między innymi: zapewnienie ulgi w bólu, poczucia bezpieczeństwa, afirmację życia i uznanie śmierci za normalny proces. Celem jest również połączenie psychologicznych i duchowych aspektów nad chorym umierającym, poprawa jakości życia oraz zapewnienie wsparcia rodzinie i bliskim w okresie żałoby. Wsparcie należy rozumieć jako reakcję wczuwania się w sytuację pacjenta i jego rodziny [1, 3]. Dawanie człowiekowi wsparcia to nic innego jak wychodzenie naprzeciw jego potrzebom. Jest to udzielanie pomocy, w wymiarze informacyjnym, emocjonalnym i usługowo-rzeczowym [4].

We wszystkich rodzajach pomocy (domowej, społecznej, psychologicznej, lekarskiej, pielęgniarskiej, itd.) zawsze powstaje niebezpieczeństwo, że osoba, która pomaga, za normę udzielania pomocy bierze samego siebie i swoje własne zapatrywania, chociaż teoretycznie wiadomo, że normę tę określają rzeczywiste potrzeby pacjenta. Profesjonalna pomoc wymaga podejścia holistycznego do umierającego, czyli wspiera-

nia go w trzech podstawowych sferach: biologicznej, psychicznej, społecznej [1, 5, 6].

Na pierwszy plan wysuwa się obowiązek złagodzenia dolegliwości ze strony sfery biologicznej. Do tych, które najczęściej spotyka się u pacjentów z chorobą nowotworową w ostatniej fazie należą:

- **Oslabienie (astenia)** – najczęściej występujący symptom. Pacjent wówczas traci zainteresowanie dla otoczenia. To następstwo wyczerpania sił do długiej walki z chorobą. Z reguły występuje w fazie umierania, a czasem ją poprzedza. Wtedy jest to objaw typowy i nie ma sensu, ani możliwości go zwalczać.
- **Cierpienia fizyczne** – dolegliwości te wymagają od osób opiekujących się umierającym pełnej uwagi i troski; konieczne jest stałe zapobieganie bólom zsynchronizowane do ich napadów, aby niepotrzebnie nie obciążać chorego.
- **Duszność** – to najgorszy stan, objaw związany z układem oddechowym, w jakim może znaleźć się pacjent w ostatniej fazie. Jest ona męcząca, ale powoduje także stany lękowe. Fizyczne trudności w oddychaniu rodzą często różnego typu psychiczne wyobrażenia, np. „ten rak mnie zadusi”, które z kolei wywołują lęk [5, 6].

W przypadku wystąpienia tych dolegliwości tak różnych, opiekę nad umierającym musi zapewnić zespół interdyscyplinarny: pielęgniarka, lekarz, rehabilitant, itd. Wykonując czynności przy chorym w ciężkim stanie należy pamiętać, że zmieniają się one równoległe z postępowaniem choroby. Zespół winien właściwie korygować swoje działania, zachowując przy tym cierpliwość, dobroć, wyrozumiałość, zapewniając atmosferę bezpieczeństwa i zaufania; pacjent powinien do końca widzieć zatroskaną twarz osoby się nim opiekującej [6, 12]. Śmierć człowieka powierzona kompleksowej opiece w szpitalu powinna wyzwać w osobach sprawujących opiekę (pielęgniarkę, lekarza) wrażliwość za każdym razem inaczej odczuwalną, ponieważ personel medyczny nigdy w swej pracy nie może się wyzbyć czysto ludzkiej wrażliwości.

Wielowymiarowy charakter cierpienia chorego sprawia, że nie można ograniczyć się tylko do problemów somatycznych, ponieważ takie postępowanie nie będzie skuteczne. Sprawując opiekę nad osobą umierającą należy pamiętać o tym, że jej cierpienie może mieć wymiar psychiczny, duchowy i społeczny. Zatem opieka ta, to także udzielanie wsparcia dla chorego w momencie, gdy traci samodzielność, gdy zmagają się z cierpieniem, gdy nie potrafi zrozumieć sensu swojego cierpienia, gdy traci nadzieję, gdy zmagają się z myślą, że jego życie dobiega końca,

że musi pozostawić tych, których kochał, dla których żył. Przebywanie z chorym umierającym w szpitalu jest oczywiście trudne, ale danie emocjonalnego wsparcia człowiekowi, często samotnie przeżywającemu ostatnie chwile życia jest obowiązkiem moralnym personelu medycznego. Dawanie człowiekowi wsparcia polega na wychodzeniu naprzeciw jego potrzebom [4, 5].

Ważną rolę odgrywa też umiejętność prowadzenia procesu pielęgnowania, który umożliwi odejście od zapewniania pomocy „rutynowo”, w sposób niepełny, przypadkowy, bez zachowania ciągłości, przemyślanej, planowej, kontrolowanej i ocenianej. Jego wprowadzanie i rozwój umożliwiają koncentrowanie uwagi wokół człowieka, jego potrzeb i problemów pielęgnacyjnych [7]. Literatura z zakresu procesu pielęgnowania pozwala stwierdzić, że problemy osób umierających traktowane są bardzo ogólnikowo [8]. Pielęgniarki powinny pamiętać, że proces pielęgnowania chorego umierającego musi uwzględniać problemy pojawiające się we wszystkich sferach człowieka, nie tylko w sferze fizycznej.

W profesjonalnej opiece nad osobą umierającą istotne jest również wykorzystanie wiodących modeli pielęgnowania. Wg Virgini Henderson zadaniem pielęgniarki jest pomoc ludziom w wykonywaniu czynności przyczyniających się względnie do spokojnej śmierci. Najwięcej czynności pielęgniarских dotyczy obrębu potrzeb fizjologicznych, które należą do potrzeb podstawowych, gwarantujących człowiekowi możliwość przetrwania i życia jako istocie bio-psycho-społecznej [9]. Koncepcja Doroty Orem opiera się na roli pielęgniarki polegającej na pomaganiu (pomaganie w pielęgnowaniu) ludziom w realizowaniu ich własnych potrzeb samoopiekuńczych. Wsparcie emocjonalne pielęgniarki kierowane na pacjenta może polegać na dostarczaniu w umiejętny sposób odpowiedniej wiedzy [10]. Przedstawione modele opieki pielęgniarskiej wskazują na ich praktyczny wymiar. Akcentują odpowiedzialność pielęgniarek, a przede wszystkim pomoc okazywaną ludziom w godnej i spokojnej śmierci poprzez właściwie postawiony proces pielęgnowania, wyrażony podjętymi interwencjami pielęgniarскими i interdyscyplinarnymi.

Oprócz opracowania głównego problemu, jakim są dolegliwości somatyczne, istotną rzeczą jest zwrócenie uwagi na często pomijany i zaniedbany aspekt psychiczny osób umierających i opiekujących się nimi rodzin (także po śmierci bliskich im osób w okresie przeżywania żałoby). Niezwykle ważnym w pracy z umierającym człowiekiem jest skupienie się na jego przeżyciach związanych ze zbliżającą się śmiercią. Osoba to-

warzysząca pacjentowi w tak szczególnych chwilach powinna próbować wkroczyć w świat jego uczuć, dostrzegać jego myśli i przeżycia przekazywane jedynie w sposób pośredni. Przebywanie z chorym umierającym jest niezwykle trudne, ale danie emocjonalnego wsparcia człowiekowi samotnie przeżywającemu ostatnie chwile życia jest obowiązkiem moralnym personelu medycznego obecnego przy chorym [11]. Wsparcie udzielane zarówno osobie umierającej, jak i jej rodzinie jest nie do przecenienia. Zespół interdyscyplinarny w szpitalu pełni doniosłą rolę w udzielaniu wsparcia poprzez swój częsty kontakt z osobą umierającą.

Od pielęgniarek, jak i pozostałej części zespołu zależy atmosfera wokół chorych umierających. Cechować ich powinna życzliwość, zrozumienie, a nade wszystko nadzieja. Można to wyrazić słowami, ale częściej posługiwać się trzeba komunikacją pozawerbalną przez dotyk, uśmiech, sposób bycia, mimikę twarzy, wyraz spojrzenia. Człowiek w konfrontacji ze śmiercią staje się bezbronny, zagubiony i samotny. Traci znane sobie punkty oparcia. Bliskość i przyjaźń ze strony zespołu zdecydowanie ułatwiają przejście człowiekowi na drugą stronę w atmosferze spokoju i poczucia bezpieczeństwa. Należy także zawsze pamiętać o potrzebach duchowych pacjenta, związanych z wyznawaną wiarą i zapewnienie wsparcia również w tej sferze. Ważną sprawą jest umiejętne opanowanie niepokoju, przygnębienia współpacjentów lub, co również się zdarza, braku zachowania spokoju i powagi chwili [12].

Kultura bycia zespołu opiekującego się chorym jest gwarancją stworzenia wokół umierającego atmosfery godnej tej chwili. Obowiązek zaspokojenia człowiekowi w ostatnich godzinach jego życia potrzeb różnego rodzaju, choćby były dla nas trudne do spełnienia, wymaga z naszej strony próby ich podjęcia w każdej chwili. Wielodyscyplinarność umożliwia: rozpoznanie sytuacji ciężko chorego i jego rodziny, określenie zakresu i rodzaju potrzebnej pomocy i wsparcia oraz zorganizowanie kompleksowej opieki [6, 12].

Od samego początku w opiece nad człowiekiem umierającym ważna jest dobra komunikacja oparta na szczerości, prawdzie i sztuce cierpliwego słuchania, również rodziny. Pielęgniarka wspiera rodzinę, stara się być dla niej podporą. Współczucie jest jedną z form wsparcia i objawem troski (odpowiedni gest, ton głosu, słowo, dotyk powodują uspokojenie i ukojenie). Obowiązkiem dobrze sprawowanej opieki przy umierającym i jego rodzinie jest pełna taktu obecność do zakończenia życia [13].

Istotną również kwestią są prawa w zakresie ochrony zdrowia wpisane w Kartę Praw Pacjenta, stworzoną na podstawie zapisów w Kon-

stytucji i w poszczególnych ustawach obowiązujących w naszym kraju. Ten dokument gwarantuje pacjentom liczne przywileje, a tym samym nakłada na publiczną i prywatną służbę zdrowia wiele istotnych obowiązków. O idei praw pacjenta mówi się coraz częściej z kilku powodów. Po pierwsze stosunki między pacjentem a lekarzem, pielęgniarką, czy innym medycznym pracownikiem, coraz częściej nie są pozostawiane obyczajowości społecznej, etyce zawodowej, czy swobodnie zawieranych umowom między pacjentem a pracownikiem medycznym, lecz stają się przedmiotem regulacji ustawowej [11].

Jak ważnym stało się dostrzeżenie problemów człowieka umierającego świadczy stworzenie Karty Praw Człowieka Umierającego zaproponowanej przez A. Barbus [14].

Karta Praw Człowieka Umierającego

- Mam prawo do traktowania mnie jak człowieka aż do śmierci.
- Mam prawo do zachowania nadziei bez względu na zmiany, jakim może ona podlegać.
- Mam prawo do opieki osób, które potrafią zachować nadzieję bez względu na zmiany, jakim mogłaby ona podlegać.
- Mam prawo do wyrażania uczuć i emocji związanych ze zbliżającą się śmiercią w swój własny sposób.
- Mam prawo do uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki nade mną.
- Mam prawo oczekiwać ciągłej lekarskiej i pielęgniarskiej uwagi, nawet wówczas, gdy cele „lecnicze” będą musiały być zastąpione celami „pielęgnacyjnymi”.
- Mam prawo do umierania w odosobnieniu.
- Mam prawo do uwolnienia od bólu.
- Mam prawo do rzetelnych odpowiedzi na moje pytania.
- Mam prawo nie być oszukiwanym.
- Mam prawo do wspomagania mojej rodziny i wspomagania mnie przez nią w zaakceptowaniu mojej śmierci.
- Mam prawo do umierania w spokoju i godności.
- Mam prawo do zachowania własnej tożsamości i swobody moich decyzji, które mogą być sprzeczne z przekonaniami innych.
- Mam prawo do poszerzania moich przeżyć religijnych i duchowych oraz do dyskusji o nich bez względu na to, co myślą o tym inni.
- Mam prawo oczekiwać, że po śmierci będzie uszanowana świętość ciała ludzkiego.

- Mam prawo do opieki ze strony ludzi spokojnych, wrażliwych, z przygotowaniem zawodowym, którzy będą starali się zrozumieć moje potrzeby i będą w stanie znaleźć, choć odrobinę zadowolenia z tego, że pomogli mi stanąć twarzą w twarz ze śmiercią [14].

Znajomość tych praw zdecydowanie ułatwia opiekę nad chorym umierającym, jednak jak dotychczas prawa te nie zostały prawnie zatwierdzone i niestety nie wszyscy o nich wiedzą. Być może w przyszłości to się zmieni.

Zakończenie

Aby opieka nad osobami umierającymi była naprawdę pełna, osoby ją sprawujące powinny kierować się słowami Matki Teresy: „Niech każdy człowiek, z którym się spotykasz odejdzie od ciebie lepszy i szczęśliwszy”. Dobra opieka i odpowiednie traktowanie chorego, który znajduje się na granicy życia i śmierci, wymaga nadzwyczajnego wysiłku i troski od wszystkich wchodzących w kontakt z tym człowiekiem. Ustawicznie trzeba poszukiwać nowych możliwości pomocy i wszystkie je wyczerpać. Nie można tu ustanowić żadnych sztywnych reguł.

Wnioski

1. Umieranie i śmierć, tak jak i opieka nad chorymi u schyłku życia ma różne, mniej lub bardziej odkryte, oblicza z towarzyszącym cierpieniem, maskowanym przez dobrą opiekę.
2. Wspieranie umierających i ich bliskich, szczególnie w przypadku cierpień egzystencjalnych stanowi bardzo ważne i trudne zadanie dla lekarza, pielęgniarki, innych członków interdyscyplinarnego zespołu.
3. Umiejętne komunikowanie się oparte w szczególności na empatycznym wsłuchiowaniu się ma istotne znaczenie w pojmowaniu historii cierpienia i rozpoznawaniu potrzeb chorego umierającego i jego bliskich.
4. Przebywanie w życzliwym, przyjaznym środowisku rozumiejącym wagę godności chorego i jego wartości jako osoby, i dążącym do zaspakajania wszelkich potrzeb chorego, w tym obecności osób bliskich, stanowią podstawowe prawo każdego umierającego chorego.

Piśmiennictwo

1. de Walden-Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne, MAKmed, Gdańsk 2000, 68–73, 112–115.

2. Mellibruda J.: Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2003, 63.
3. Ferszt G., Barg F. K.: Wsparcie psychospołeczne. Wyd.: (red.) M. E. Krasuska, K. Turowski. Wydawnictwo Neurocentrum, Lublin 1996, 181–187.
4. Kawczyńska-Butrym Z.: Niepełnosprawność. Specyfika pomocy społecznej. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, 87.
5. Książek J.: Powinności moralne pielęgniarek a wsparcie psychiczne świadczone chorym onkologicznym, Psychoonkologia, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Gdańsk 2001, 9: 49–52.
6. Biniak R.: Opieka duchowa nad umierającym. W: (red.) M. Krajnik, M. Rogiewicz: Opieka paliatywna, Akademia medyczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1998, 174–177.
7. Poznańska S.: Proces pielęgnowania. W: (red.) S. Poznańska, L. Płaszewska-Żywko. Wybrane Modele Pielęgniarstwa. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2001, 19–31.
8. de Walden-Gałuszko K.: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: (red.) K. de Walden-Gałuszko. Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, 164–194.
9. Henderson V.: EXcellence In nursing. Am J Nurs 1990, 90 (4),
10. Orem DE. Vardiman EM. Orem's nursing theory and positive.
11. mental health: practical considerations. Nurs Sci Q 1995; 8:165–173.
12. Wroński K.: Prawo chorego do poszanowania godności podczas pobytu w szpitalu. Współczesna onkologia. 2008/1, vol. 12, 35–37.
13. Stańczyk T.: Opieka terminalna przy łóżku pacjenta. Sympozjum pt.: Problemy medycyny społecznej. Warszawa 1995, 72–74.
14. Nowak G.: U kresu. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 1994 (2), 22–23.
15. Bołóż W.: Życie w ludzkich rękach. Podstawowe zajęcia bioetyczne. Wydawnictwo ATK, Oficyna wydawniczo-poligraficzna „Adam”, Warszawa 1997, 155–163, 193–203.
16. Górecki M.: Hospicjum w służbie umierającym, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa, 2000, 73.
17. Bartosza A.: Człowiek w obliczu śmierci i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej, Wyd. Księgarnia Św. Jacka Sp. z o.o., Katowice 2000, 83–90.
18. Kubler-Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. Wyd. Media Rodzina, Poznań, 1998, 19–187.

Małgorzata Pasek^{1,3}, Joanna Bonior²,
Magdalena Pitek³

Odczuwanie bólu wszechogarniającego u pacjentów hospicjum

Wprowadzenie

J. Bonica wprowadził pojęcie bólu nowotworowego. Zgodnie z wieloletnią światową tradycją jest to każdy ból spowodowany nowotworem, zastosowanym leczeniem przeciwnowotworowym lub obydwoma sytuacjami jednocześnie [1].

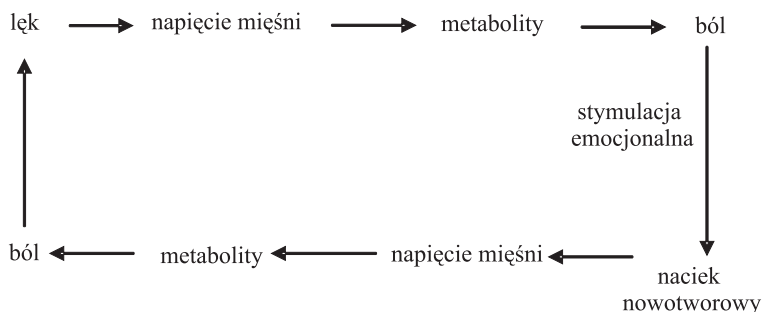
Ból nowotworowy dotyczy każdej sfery życia zarówno biologicznej, psychicznej, społecznej, jak i duchowej. Dla opisu cierpienia u chorych z bólami nowotworowymi używane bywa określenie ból totalny. Twycross i Lack wyróżnili cztery składowe bólu totalnego: czynniki somatyczne powodujące ból, depresję, lęk i strach. Autorzy ci podkreślili zarówno złożoność zjawiska, jak i konieczność równoczesnego leczenia jego wszystkich składowych [2, 3].

Ból fizyczny stanowi doznania z ciała, ból psychiczny spowodowany jest m.in. utratą dotychczasowej roli życiowej, bezradnością, a także niekorzystną zmianą wyglądu. Ból społeczny jest następstwem nieskuteczności leczenia, przedmiotowego traktowania, braku możliwości czynnego wykonywania pracy zawodowej, samotności. Ból duchowy związany jest przede wszystkim z lękiem egzystencjalnym oraz troską o najbliższych. Zauważono, że bez złagodzenia bólu totalnego, opanowanie bólu fizycznego może być bardzo trudne lub nawet niemożliwe. Natomiast rozwiązanie bolesnych konfliktów emocjonalnych, zaspokojenie podstawowych potrzeb człowieka chorego i zapewnienie mu poczucia bezpie-

¹ Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Oddział Kraków

² Zakład Fizjologii Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum, Kraków

³ Instytut Ochrony Zdrowia, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie

Ryc. 1. Błędne koło bólu i lęku

(Praca zbiorowa: Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Wojewódzki Zespół Ekonomii i Polityki Zdrowotnej w Lublinie, 1996 Lublin).

Ryc. 2. Ból totalny**ból fizyczny**

(nacieki nowotworowe, bólowe skutki leczenia, schorzenia współistniejące)

ból emocjonalny

(lęk rozpoznania raka, lęk rozpoczęcia terapii, lęk przed bólem w przyszłości, utrudnienia biurokratyczne, nieskuteczność terapii)

BÓL TOTALNY**ból socjalny**

(utrata pozycji społecznej pracy i zarobku, znaczenia w rodzinie, oddzielenie od przyjaciół, zamknięcie w szpitalu)

ból duchowy

(lęk śmierci, lęk kary po śmierci, zmiana wyglądu, bezradność, beznadzieja)

(Praca zbiorowa: Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Wojewódzki Zespół Ekonomii i Polityki Zdrowotnej w Lublinie, 1996 Lublin).

czeństwa umożliwia lepszą kontrolę objawów fizycznych i skuteczniejsze leczenie [4, 5].

Wzajemne oddziaływanie nacieku nowotworowego, bólu i lęku ma charakter błędnego koła, a jego przerwanie w jakimkolwiek miejscu zmniejsza odczucie bólu [6] (rycina 1).

Ból totalny jest to ból wszechogarniający, ma wymiar fizyczny, emocjonalny, socjalny i duchowy, a więc jest zjawiskiem psychosomatycznym [6] (rycina 2).

Występowanie i nasilenie bólu, jaki odczuwa pacjent uwarunkowane są przez wiele czynników. Należą do nich lokalizacja i stadium choroby oraz umiejscowienie przerzutów. Ból może być wynikiem procesu chorobowego lub prowadzonego leczenia. Najczęstszą przyczyną bólu związanego z obecnością guza są przerzuty do kości, ucisk na nerwy lub naciekanie i nadmierna lepkość (np. kału), prowadząca do niedrożności. Wszystkie sposoby leczenia nowotworów mogą także przyczyniać się do wystąpienia bólu [7].

Każdy chory odczuwa ból w inny sposób w zależności od takich uwarunkowań, jak wiek, płeć, model osobowości, zdolność percepcyjna, próg wrażliwości bólowej, ostatecznie doznania bólowe. Takie czynniki psychiczne jak strach, obawa, czy świadomość zbliżającej się śmierci, również mogą wpływać na odczuwanie bólu. Bezsenność, zmęczenie, niepokój mogą podwyższyć próg wrażliwości bólowej, odpoczynek, sen i odwrócenie uwagi mogą go obniżyć [7, 8, 9].

W zjawisku percepcji bólu ważny jest próg czucia bólu i próg tolerancji bólu. **Próg czucia bólu** określa takie natężenie bodźca zmysłowego, które człowiek odbiera jako ból. Jego stopień jest względnie stały i charakterystyczny dla każdego człowieka (zwykle niższy próg czucia bólu występuje u kobiet i u osób w starszym wieku). **Próg tolerancji bólu** dotyczy maksymalnego natężenia bólu, które człowiek jest w stanie znieść (tolerować). Ten próg jest zmienny i zależy od wielu czynników, na przykład od stopnia koncentracji uwagi, liczby jednocześnie odbieranych bodźców, od lęku itp. Próg czucia bólu zależy głównie od czynników somatycznych, a próg tolerancji – od czynników psychicznych [7, 8, 9, 10].

Z percepcją bólu nieodłącznie związana jest jego ekspresja. Jest to indywidualny styl odpowiedzi na bodziec bólowy, związany zarówno z progiem czucia bólu, jak i jego tolerancji. **Ekspresja bólu**, czyli sposób wyrażania na zewnątrz przykrych doznań, zależy zarówno od cech etnicznych, kulturowych, jak i od właściwości psychicznych człowieka [10].

Ból to zjawisko bardzo złożone, które na przestrzeni lat było różnie interpretowane. Dostrzegano w nim elementy psychiczne, potem traktowano ból jako fenomen czysto somatyczny – wrażenie zmysłowe. Obecnie w strukturze bólu wyodrębnia się składowe: somatyczną (wrażenie zmysłowe), psychiczną (element poznawczy i uczuciowy) i mieszaną, psychosomatyczną (element behawioralny) [6, 7].

Reakcja na ból dotyczy zarówno sfery somatycznej, psychicznej, jak

i behawioralnej. W sferze somatycznej obserwuje się przede wszystkim reakcje mięśniowe, wegetatywne i hormonalne [6, 7]. Reakcja psychiczna na ból dotyczy zarówno sfery poznawczej, jak i emocjonalnej. W sferze poznawczej zależy przede wszystkim od obrazu choroby i związanych z nią wyobrażeń. Ludzie np. lepiej znoszą ból, gdy nie łączą go ze złym rozpoznaniem lub gdy znają mechanizm powstawania jego objawów.

Müller podaje cztery składowe doświadczenia bólowego. Składowa czuciowo dyskryminacyjna odpowiada odczuciom pacjenta, do czego upodabnia się ból: kłucie, rozrywanie, rażenia prądem itp. Ten aspekt bólu odwołuje się do przeżytych doświadczeń, które służą za punkt odniesienia. Identyfikuje się lokalizację bólu (okolica ciała, głęboki, powierzchniowy, czy rozlany), czynniki intensyfikujące i zmniejszające odczucia bólowe, charakter mechaniczny lub zapalny, wpływ pogody, zmęczenia, stresu. Składowa uczuciowa i emocjonalna odpowiada temu, w jaki sposób pacjent odczuwa ból: przykry, krępujący, nieprzyjemny lub nie do zniesienia. Skłania pacjenta do poszukiwania porady lekarza, aby próbować uwolnić się od bólu. Składowa poznawcza odpowiada miejscu, jakie pacjent przypisuje bólowi w swoim życiu. Odwołuje się do jego wykształcenia, kultury, pochodzenia społecznego i sprawia, że każdy nadaje przeżyciu bólowemu swoje własne znaczenie. Składowa związana z zachowaniem odpowiada sposobom, w jakie pacjent wyraża swój ból. Zależy od wielu czynników: rzeczywistej lub wyobrażonej przyczyny bólu (ból w banalnych chorobach lub przeciwnie, związane z chorobą nowotworową), mechanizmu wywołującego (nadmiar bodźców nocyceptywnych, somatycznych lub trzewnych, ból spowodowany uszkodzeniem układu nerwowego). Może zależeć również od takich czynników, jak pochodzenie kulturowe, osobowość, czas trwania (skarga pacjenta cierpiącego na ból przewlekły jest wyrażana w sposób bardziej uczuciowy i emocjonalny niż skarga ofiary ostrego bólu, u której przeważa komponenta czuciowo-dyskryminacyjna) oraz od nadziei chorego na odniesienie ewentualnej korzyści bezpośrednio lub pośrednio [11].

Na zachowanie bólowe składają się reakcje ruchowe, słowne i niewerbalne, świadome lub nie oraz reakcje wegetatywne. W języku psychoanalizy wyraża ono zajęcie psychiki przez ból i załamanie się egocentryzmu. Jakkolwiek by było, to ból dominuje i musi być przeanalizowany w celu zrozumienia mechanizmów leżących u jego podstaw, co stanowi główny cel oceny bólu [11, 12].

Cel pracy

Celem pracy było zbadanie wpływu bólu wszechogarniającego na sferę fizyczną, psychiczną, społeczną chorego przebywającego w hospicjum.

Materiał i metody badawcze

Badaniami objęto grupę 30 pacjentów z bólem nowotworowym totalnym, 53% mężczyzn i 47% kobiet, przebywających w Hospicjum Św. Brata Alberta w Dąbrowie Tarnowskiej w 2006 roku.

Stan cywilny badanych przedstawiał się następująco: 47% pozostawało w związku małżeńskim, 33% – wdowy/wdowcy, 20% – stan wolny. W grupie badanej przeważało wykształcenie podstawowe (33%) i zawodowe (33%) oraz średnie (27%). Połowa respondentów była aktywna zawodowo przed chorobą, pozostali nie pracowali. Spośród osób aktywnych zawodowo przed chorobą 46% osób stwierdziło, że pracowało fizycznie, 34% pracowało umysłowo, 20% pracowało w rolnictwie. Źródłem dochodu ankietowanych była renta – 66%, emerytura – 27%, zasiłek chorobowy – 7%.

Czas pobytu pacjentów w hospicjum był różny i trwał od 1 tygodnia do 8 miesięcy, z czego blisko połowa chorych (47%) przebywała tam powyżej 2 miesięcy. Zdecydowana większość pacjentów przebywających w hospicjum, bo aż 80% to osoby leżące, a 20% poruszało się samodzielnie.

Do realizacji celu badania posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Narzędziem badawczym był autorskim kwestionariusz ankiety składający się z pytań problemowych, skategoryzowanych, otwartych i zamkniętych. Badane osoby były informowane o celu badań, anonimowości odpowiedzi oraz instrukcji, jak należy odpowiadać na poszczególne pytania.

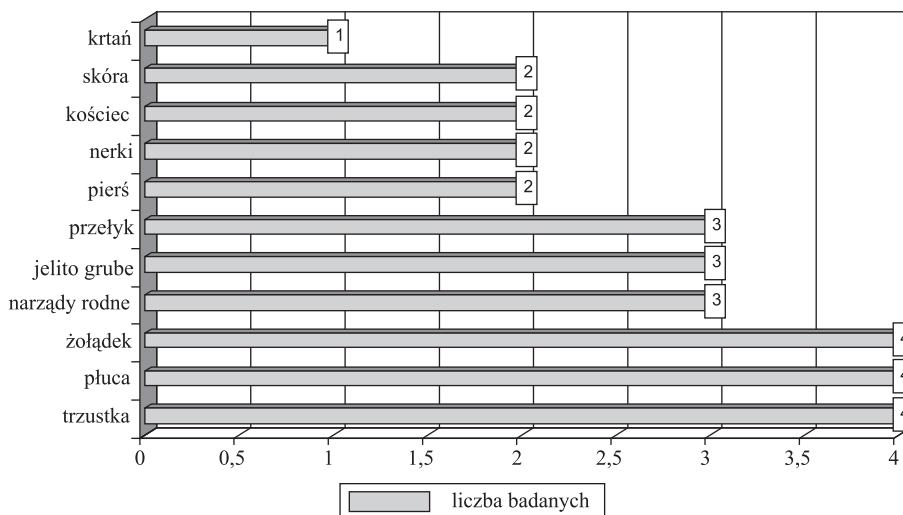
Badania przeprowadzone zostały w salach, w których przebywali pacjenci.

Wyniki badania

Lokalizacja nowotworu u badanych pacjentów hospicjum była zróżnicowana, najczęściej dotyczyła trzustki, płuc i żołądka. Rycina 3 przedstawia szczegółowy rozkład występowania nowotworu.

Chorobę nowotworową u badanych chorych najczęściej rozpoznawano w przeciągu ostatnich pięciu lat, najczęściej w 2004 roku u 13 osób i w 2003 u 8 osób. Przyczyną decyzji respondentów o diagnozowaniu

Ryc. 3. Lokalizacja nowotworu



schorzenia było u 40% zaobserwowanie niepokojących objawów będących bezpośrednią powodem zgłoszenia się do lekarza, u 33% – wystąpienie bólu o nieznaney etiologii, natomiast u 27% do rozpoznania doszło podczas przeprowadzania badań kontrolnych

Wszyscy badani pacjenci hospicjum odczuwali ból o różnym nasileniu, którego przyczyną była choroba nowotworowa. U 47% chorych ból pojawił się w trakcie leczenia, 43% stwierdziło, że wystąpił przed rozpoznaniem, a 10% po rozpoznaniu choroby nowotworowej.

Na pytanie koniunktywne, dotyczące najczęstszych miejsc lokalizacji bólu, pacjenci odpowiadali, że był to: brzuch, ramiona, nogi, głowa, plecy, całe ciało.

Częstotliwość występowania bólu u pacjentów była wysoka, bo aż 47% podawało, iż odczuwa go kilka razy w ciągu doby, 36% gdy przestają działać środki przeciwbólowe, a u 7% ma on charakter ciągły.

W opinii badanych ból najczęściej pojawiał się nad ranem (43%), wieczorem (30%), nocą (21%), rzadko rano (3%) i w południe (3%). Pacjenci najczęściej opisywali odczuwany przez siebie ból, jako gniotący 67%, przeszywający 53%, rozlany 53%, kłujący 40% i tnący 17%. Zdecydowana większość pacjentów, bo aż 93%, stwierdziło, że ból narasta stopniowo, a tylko 7%, że pojawia się nagle. Najczęściej występującymi objawami towarzyszącymi było mrowienie (90%) i drętwienie (80%), rzadziej zaburzenia czucia (57%) i zaburzenia widzenia (27%).

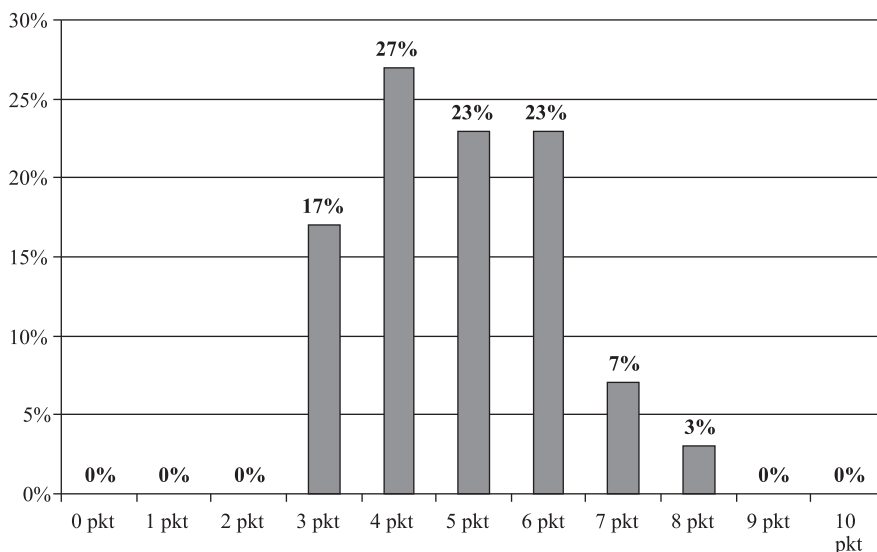
Z badań wynika, że wśród czynników, które nasilały ból, ankietowani najczęściej odpowiadali, że są to: zmiana pozycji ciała 87%, wysiłek fizyczny 77%, zmiany pogody 73%, hałas 50%. Badani wskazali także czynniki, które według nich wpływały na zmniejszenie bólu. Były nimi: spokój i cisza (97%), środki przeciwbólowe podawane w regularnych odstępach czasu (93%), delikatnie wykonywane zabiegi pielęgniarские (50%), rozmowa z rodziną, znajomymi (43%).

W opinii 97% pacjentów hospicjum ból zaburzał rytm dnia i nocy.

Większość ankietowanych 63% uznało, że dobrze znosi ból, w przeciwieństwie do pozostałych 37%.

Oceniając odczuwany przez siebie ból w skali od 0–10, 27% pacjentów wskazała nasilenie bólu na poziomie 4 punktów, 23% – 5 i 6 punktów. Żadna osoba nie odczuwała bólu na poziomie 9 i 10 punktów w skali VAS (rycina 4).

Ryc. 4. Ocena bólu w skali VAS



Prawie wszyscy pacjenci, bo aż 97% przyjmują wszystkie zlecone leki, natomiast tylko 3% ich nie przyjmuje, podając za przyczynę brak ich skuteczności.

Większość respondentów 57% uznało, że boi się wystąpienia bólu, pozostali (43%) zaprzeczyło. Ankietowani, którzy uznali, że boją się wystąpienia bólu, swój strach najczęściej manifestują poprzez złość, niepokój, nadpobudliwość, wybuchowość, zmienne nastroje, apatię.

Prawie wszyscy ankietowani, bo 97%, odczuwają ból psychiczny, związany z chorobą i lękiem przed śmiercią, a tylko 3% podało, że nie odczuwa takiego bólu.

Najczęściej respondenci odpowiadali, że odczuwany przez nich ból psychiczny dotyczy lęku przed bólem i cierpieniem (83%), lęku przed śmiercią (70%), a dla 30%, ból ten związany jest ze świadomością nieprzyjemnego widoku swojego ciała.

Zdecydowana większość ankietowanych (93%), odczuwa ból społeczny, tylko 7% stwierdza, że nie odczuwa takiego bólu.

Przyczyny bólu społecznego związane były w zdecydowanej większości u badanych z wyłączeniem z życia towarzyskiego, społecznego (87%), poczuciem bezużyteczności (83%). Większość, bo 73% ankietowanych, podało niemożność pełnienia dotychczasowych ról społecznych, 33% respondentów zaznaczyło brak możliwości czynnego wykonywania zawodu, a 27% obawia się utraty stabilności życiowej i 17% zmniejszenia dochodów. Natomiast wśród innych odpowiedzi ankietowani najczęściej podawali: rozłąkę z rodziną, brak możliwości swobodnego wyjazdu do rodziny, osamotnienie.

Ponad połowa respondentów, bo 53%, uznała, że ma niskie poczucie własnej wartości z powodu choroby, w przeciwieństwie do pozostałych 47%. Aż 73% czuje się odrzucona przez społeczeństwo z powodu choroby.

Dyskusja

Choroba nowotworowa i związany z nią ból, który wcześniej, czy później się pojawia, mają ogromny wpływ na życie chorego i całkowicie je zmieniają, niosąc konieczność podporządkowania się leczeniu długotrwałemu, uciążliwemu i bolesnemu. Pojawiają się dolegliwości somatyczne: ból, duszność, osłabienie, zmęczenie, ograniczenie sprawności fizycznej i wiele innych zmian układowych. Pacjent często odczuwa lęk, strach, przygnębienie, wygląd jego ciała ulega zmianie, co dodatkowo potęguje nieprzyjemne odczucia. Przeżywa także rozterki duchowe, egzystencjalne, obawę przed cierpieniem, utratą sensu życia, śmiercią ciała i duszy. Czuje się ciężarem dla najbliższych, ma świadomość tego, że oni też cierpią razem z nim. Ból prowadzi do wyłączenia z życia zawodowego, społecznego, przez co chory może czuć się bezużytecznym. Mogą pojawić się także problemy finansowe, co prowadzi do obniżenia jakości życia pacjenta i jego rodziny, i dodatkowo nasila cierpienie. U chorego poza przygnębieniem i lękiem, pojawiają się stany zniecier-

pliwienia, rozdrażnienia, a nawet depresji. Często dołącza się patologicznie obniżony afekt, nastawienie pesymistyczne oraz uczucie beznadziejności, co do swojej przyszłości. Fizyczne i psychiczne ograniczenia wynikające z choroby, zwiększają u pacjenta poczucie zależności i beznadziejności [13].

Przeprowadzone badania dotyczyły problemu, jakim jest ból nowotworowy totalny, wszechogarniający, obejmujący sferę bio-psycho-społeczną pacjenta z chorobą nowotworową oraz roli pielęgniarki w leczeniu tegoż właśnie bólu.

Dane literaturowe wyraźnie wskazują, że pacjenci z chorobą nowotworową odczuwają ból wszechogarniający, totalny, obejmujący nie tylko sferę fizyczną, ale także psychiczną, społeczną i duchową [6, 13]. Powyższe dane znalazły wyrazne odzwierciedlenie w moich badaniach, gdyż prawie wszyscy pacjenci przebywający w hospicjum odczuwali ból związany z lękiem przed cierpieniem i śmiercią, żal, dlaczego choroba dotknęła właśnie ich, obawę o los najbliższych oraz przykre doznania związane ze świadomością nieprzyjemnego widoku swojego ciała. Ból ten wiązał się także z koniecznością wyłączenia z dotychczasowych ról społecznych tak zawodowych, jak i rodzinnych oraz osamotnieniem. Ból fizyczny odczuwany przez chorych, w większości przypadków obejmował całe ciało, występował kilka razy w ciągu doby, cechował się ciągłością i różnorodnym charakterem oraz stopniowym narastaniem.

Badania wykazały, że bólowi często towarzyszą liczne, bardzo nieprzyjemne objawy dodatkowe (np. mrowienie, drętwienie, zaburzenia widzenia, zaburzenia czucia) oraz zaburzenie rytmu biologicznego, co także znajduje potwierdzenie w literaturze [14].

Wnioski

1. Totalny ból nowotworowy, w zdecydowanej większości chorych obejmuje całe ciało, występuje kilka razy w ciągu doby, u wszystkich cechuje się ciągłością i różnorodnym charakterem oraz stopniowym narastaniem, z towarzyszącymi mu licznymi, bardzo nieprzyjemnymi objawami dodatkowymi i zaburzeniami rytmu biologicznego.

2. Do czynników zmniejszających odczuwanie bólu fizycznego, zdecydowana większość chorych zaliczyła spokój i ciszę oraz bardzo dobrą opiekę pielęgniarską, dotyczącą podawania regularnie środków przeciwbólowych i bardzo delikatne wykonywanie zabiegów.

3. Większość chorych obawia się wystąpienia bólu, a strach ten w zdecydowanej większości manifestuje się negatywnymi emocjami, takimi jak:

złość, niepokój, nadpobudliwość, wybuchowość, zmienne nastroje, czy apatia.

4. Prawie wszyscy pacjenci w związku z chorobą nowotworową odczuwają ból psychiczny, związany z: lękiem przed bólem, cierpieniem i śmiercią, żalem, dlaczego choroba dotknęła właśnie jego, obawą o los rodziny oraz świadomością nieprzyjemnego widoku swojego ciała.

5. Choroba nowotworowa pociąga za sobą występowanie bólu społecznego, odczuwanego prawie przez wszystkich chorych, a związanego z koniecznością wycofania się z dotychczasowych ról społecznych, tak zawodowych jak i rodzinnych z życia towarzyskiego, poczuciem bezużyteczności, utratą stabilizacji ekonomicznej oraz osamotnieniem.

6. Ponad połowa pacjentów ma niskie poczucie własnej wartości spowodowane chorobą, a zdecydowana większość z nich, z tego powodu czuje się odrzucona przez społeczeństwo.

Piśmiennictwo

1. Hilgier M., Jarosz J.: *Leczenie bólów nowotworowych – standardy i wytyczne*. Terapia 2004; 10: 49–60.
2. Jarosz J.: *Leczenie bólów nowotworowych*. Służba Zdrowia 2000; 90–91: 25–28.
3. Jarosz J.: *Ból nowotworowy*. Służba Zdrowia 1999; 37–38: 16–17.
4. Pecyna M., B.: *Ból i cierpienie*. Pielęgniarstwo 2000 1998; 5: 14–17.
5. Pyszkowska J.: *Leczenie bólu nowotworowego*. Świat Medycyny i Farmacji 2004; 1: 36–39.
6. Praca zbiorowa: *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*.
7. De Walden-Gałuszko K.: *U kresu*. Mak Med., 1996, Gdańsk.
8. Spiechowicz J.: *Rozumienie nauczania bólu w pielęgniarstwie*. 1996, Poznań.
9. Opracowanie edytorskie: *Ocena bólu – podstawowe zadania pielęgniarki*. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 1998; 12–13.
10. Stanisławek A., Krasuska M., Kościelecka M.: *Wiedza o bólu i jego leczeniu*. Lublin 1998.
11. Saint-Maurice C., Müller A., Meynadier J.: *Ból – diagnostyka, leczenie i prewencja*. Gebethner i Spółka, 1998, Warszawa.
12. Praca zbiorowa: *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*. Wojewódzki Zespół Ekonomii i Polityki Zdrowotnej w Lublinie, 1996, Lublin.
13. Bołoz W.: *Cierpienie duchowe w chorobie terminalnej*. Polska Medycyna Paliatywna 2004; 1: 57–64.
14. Von Kalckreuth E.: *W drodze z umierającymi*. WAM, 2004, Kraków.

Joanna Bonior¹, Małgorzata Pasek^{2,3},
Magdalena Pitek³

Rola pielęgniarki w leczeniu bólu nowotworowego w opinii pacjentów hospicjum

Wstęp

Życie człowieka jest dynamicznym procesem stawania się. Człowiek jest zawsze w jakiś sposób w drodze, choroba jest również dla człowieka w jakiś sposób byciem w drodze. Przy poważnej długotrwałej nieuleczalnej chorobie podstawową normą wobec chorego jest ujmowanie człowieka cierpiącego całościowo w kompleksie fizycznym, emocjonalnym, psychicznym i duchowym, czyli w aspektach właściwych egzystencji ludzkiej. W pracy z chorymi o niepomyślnym rokowaniu, personel medyczny powinien zwrócić uwagę na trzy rodzaje zadań: 1) bezpośrednie świadczenie usług, 2) dostarczenie informacji na temat stanu zdrowia, przebiegu choroby, sposobu stosowania leczenia, możliwości i rodzaju pojawiania się objawów ubocznych oraz na nawiązanie, 3) podtrzymywanie kontaktu emocjonalnego, empatię i życzliwość w bezpośrednich kontaktach z pacjentem [1, 2, 3].

Opieka pielęgniarska nad pacjentami z chorobą nowotworową powinna uwzględnić uważną ocenę zmiany stanu zdrowia, realizację zleceń lekarskich, edukację pacjenta i jego emocjonalne wsparcie. Ocena stanu zdrowia pacjenta i opieka nad nim będą różne w różnych stanach zdrowia i zagrożenia.

W przebiegu choroby nowotworowej występują stany, które z uwagi na stopień zaawansowania lub niepowodzenia w leczeniu, wymagają szczególnej opieki. Zasadnicze składowe procesu pielęgnowania to ocena

¹ Zakład Fizjologii Medycznej Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

² Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Oddział Kraków

³ Instytut Ochrony Zdrowia, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie

potrzeb, identyfikacja problemów, rozwiązanie ich podczas opieki, ocena skuteczności zastosowanego postępowania [5, 6, 7].

Dla opanowania bólu wszechogarniającego potrzebna jest pomoc i podejście o charakterze holistycznym, udzielana wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny. Holistyczne postrzeganie podmiotu opieki to podejście skoncentrowane na osobie, uznające, że człowiek stanowi niepowtarzalną całość. Miarą skuteczności pielęgnowania będzie zapewnienie warunków godnego życia z bólem, eliminowanie dyskomfortu fizycznego i psychicznego. Wyniki opieki zależą będą od umiejętności znalezienia tego czynnika, który spowodował zaburzenie wewnętrznej harmonii i struktury swoistej chorego. Istotnym elementem opieki jest pomoc człowiekowi choremu w zrozumieniu siebie, kształtowaniu umiejętności, mobilizowaniu sił wewnętrznych po to, aby radził sobie z własnymi problemami [5].

Objawy bólowe zależne są od rozległości, czasu trwania i rodzaju bólu, jak również od usposobienia chorego i jego indywidualnej wrażliwości. Na ogół ból zmienia częstość tętna chorego, powierzchownemu bólowi towarzyszy zazwyczaj przyspieszona czynność serca. Ciężki, głęboki ból powoduje zwolnienie tętna, a nawet zatrzymanie czynności serca. Jeżeli ból obejmuje ściany klatki piersiowej, oddychanie odbywa się torem brzuszny. W przypadku przewagi bólu brzusznego obserwuje się piersiowy tor oddychania, oddechy stają się szybsze i płytsze. Bólowi często towarzyszy zwiększenie przemian metabolicznych i podwyższenie temperatury ciała. To z kolei powoduje zwiększenie wrażliwości na bodźce, przyczyniając się do zwiększenia odczuwalności bólu. Zapotrzebowanie na tlen wzrasta, wrażliwość na bodźce również zwiększa się, co przyczynia się do dalszej intensyfikacji odczuwania bólu. Ciężkim bólowi mogą towarzyszyć mdłości i niekiedy wymioty, upośledzona zostaje czynność przewodu pokarmowego. Kiedy nastąpi zahamowanie czynności któregośkolwiek z narządów albo całego układu lub zajęcie procesem nowotworowym kości lub nerwu, wtedy ból odczuwany przez chorego jeszcze się nasila [4, 6].

Ból nowotworowy różni się od bólu towarzyszącego innym chorobom. Dzieje się tak z powodu specyfiki choroby nowotworowej, która zaburza wszystkie sfery życia człowieka. Ocena bólu powinna opierać się na dokładnie zebranych wywiadzie. Osoba przeprowadzająca ten wywiad powinna ustalić przyczynę bólu, lokalizację, czas trwania, charakter, napięcie oraz czynniki nasilające ból. Bardzo ważna jest obserwacja objawów towarzyszących odczuciom bólowym, takich jak wahania tętna, przyspie-

szenie i spływanie oddechów, podwyższenie temperatury ciała, nudności, czy wymioty. *Należy pamiętać, że ból jest zawsze taki, jakim opisuje go chory, a nie taki, jak innym się wydaje, że powinien być* (R. G. Twycross).

Do oceny natężenia bólu można zastosować skalę słowną, w której 0 oznacza brak bólu, 1 – ból lekki, 2 – ból umiarkowany, 3 – ból silny, 4 – ból bardzo silny. Jest to skala prosta i przydatna w rozmowie z każdym pacjentem [5, 7, 8, 9]. Wykorzystuje się także wizualną skalę analogową (*Visual Analog Scale*), czyli odcinek o długości 10 cm, którego punkt 0 oznacza brak bólu, a 10 najsilniejszy możliwy ból [7, 8, 9, 10, 11]. Stosuje się również skalę numeryczną (NRS 0–10), gdzie 0 oznacza brak bólu, a 10 ból najsilniejszy. Pacjent sam ocenia, ile punktów przyznaje dla określenia poziomu odczuwanego przez niego bólu [6, 9, 10].

Leczenie bólu nowotworowego należy podporządkować celom, które ogólnie dzielimy na trzy szerokie kategorie: przedłużanie życia, osiągnięcie jak najlepszej jakości życia, poprawa funkcjonowania chorego [12].

Walka z bólem polega nie tylko na jego łagodzeniu, ale także na utrzymaniu wysokiego poziomu jakości życia. Wszystkie metody leczenia bólu zmierzają albo w kierunku usunięcia przyczyny, albo zmiany jego odczuwania przez pacjenta. Leczenie farmakologiczne obejmuje podawanie leków przeciwbólowych i innych, które albo potęgują ich działanie, albo wpływają na percepcje bólu u pacjenta. Leczenie nefarmakologiczne obejmuje stosowanie technik oddziaływania na zachowanie pacjenta, napromienianie, leczenie chirurgiczne, zabiegi neurologiczne i neurochirurgiczne oraz tradycyjną opiekę pielęgniarską, która polega na zapewnieniu choremu lepszego samopoczucia i prowadzeniu stałej oceny skuteczności leczenia [13, 14].

Około 90% chorych może być skutecznie leczonych farmakologicznie. *Złotym standardem* takiego leczenia jest regularne podawanie coraz silniejszych leków, kiedy słabsze przestają być skuteczne oraz kojarzenie różnych leków przeciwbólowych, (tzw. schemat WHO z 1986 r.). Strategia leczenia polega na: stosowaniu leków według „trójstopniowej drabiny analgetycznej”, podawaniu leków regularnie, według zegara, zgodnie z ich właściwościami terapeutycznymi, podawaniu dodatkowych dawek leków w przypadku bólów przebijających. Ponadto bierze się pod uwagę, że leki przeciwbólne kojarzy się z lekami nasilającymi ich efekt, działającymi przyczynowo lub zmniejszającymi efekty niepożądane. Ważnym elementem strategii jest zapobieganie działaniom niepożądanym, przede wszystkim zaporciom i ich leczenie. Droga podania leków nie może przysparzać choremu dodatkowych trudności, dlatego należy wybierać drogę doustną

lub podskórną zawsze, kiedy to tylko możliwe. Rozpoznanie i strategię leczenia należy zawsze omówić z chorym i uzyskać jego akceptację [3, 8].

Zasadniczą rolą pielęgniarki jest podawanie leków oraz obserwacja ich skuteczności. W zwalczaniu bólu nowotworowego WHO zaleca zastosowanie następujących zasad: właściwy lek, we właściwym czasie, dostanie, według zegara, zgodnie z drabiną analgetyczną, indywidualnie z leczeniem wspomagającym, monitorując leczenie [10].

Cel pracy

Celem pracy było zbadanie, w jakim stopniu opieka pielęgniarska wpływa na leczenie wszechogarniającego, totalnego bólu nowotworowego u pacjentów przebywających w hospicjum.

Materiał i metody

Badaniami objęto grupę 30 pacjentów z bólem nowotworowym totalnym, 53% mężczyzn i 47% kobiet, przebywających w Hospicjum Św. Brata Alberta w Dąbrowie Tarnowskiej w 2006 roku.

Stan cywilny badanych przedstawiał się następująco: 47% pozostało w związku małżeńskim, 33% – wdowy/wdowcy, 20% – stan wolny. W grupie badanej przeważało wykształcenie podstawowe (33%) i zawodowe (33%) oraz średnie (27%). Połowa respondentów była aktywna zawodowo przed chorobą, pozostali nie pracowali. Spośród osób aktywnych zawodowo przed chorobą 46% osób stwierdziło, że pracowało fizycznie, 34% pracowało umysłowo, 20% pracowało w rolnictwie. Źródłem dochodu ankietowanych była renta – 66%, emerytura – 27%, zasiłek chorobowy – 7%.

Czas pobytu pacjentów w hospicjum był różny i trwał od 1 tygodnia do 8 miesięcy, z czego blisko połowa chorych (47%) przebywała tam powyżej 2 miesięcy. Zdecydowana większość pacjentów przebywających w hospicjum, bo aż 80% to osoby leżące, a 20% poruszało się samodzielnie.

Do realizacji celu badania posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Narzędziem badawczym był autorskim kwestionariusz ankiety składający się z pytań problemowych, skategoryzowanych, otwartych i zamkniętych. Badane osoby były informowane o celu badań, anonimowości odpowiedzi oraz instrukcji jak należy odpowiadać na poszczególne pytania.

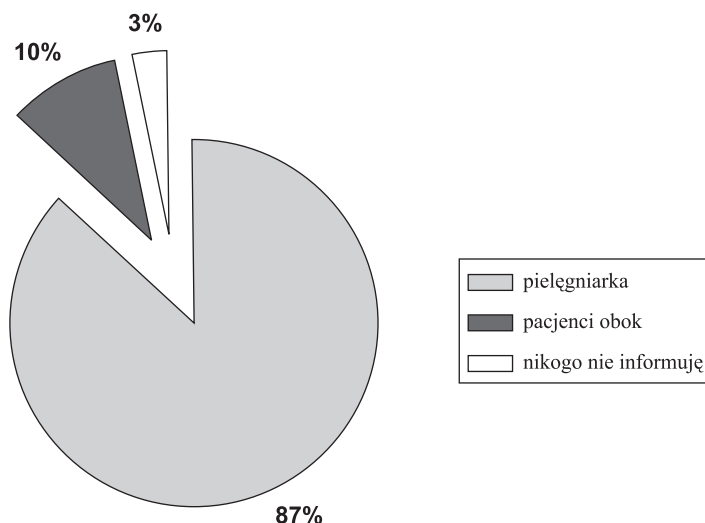
Badania przeprowadzone zostały w salach, w których przebywali pacjenci.

Wyniki badań

Wszyscy badani odczuwali ból, spowodowany chorobą nowotworową.

Zdecydowana większość respondentów, bo aż 87% odpowiedziała, że pielęgniarki jako pierwsze są informowane o pojawiającym się bólu. Tylko 10% badanych informuje jako pierwszych pacjentów przebywających obok nich, a 3% nikogo nie informuje (ryc. 1).

Ryc. 1. Osoby informowane przez respondentów jako pierwsze o pojawiającym się bólu



Większość respondentów (77%), konsultowało się z pielęgniarkami w sprawie występującego u nich bólu, 20% nie zawsze, a 3% nie robi tego w ogóle.

Aż 83% pacjentów przyznało, że pielęgniarki regularnie podają im środki przeciwbólowe, natomiast 17% nie wie, czy środki przeciwbólowe są im podawane regularnie.

Zdecydowana większość, bo aż 90% ankietowanych uznała, że komunikowanie z pielęgniarkami nie sprawia im trudności, a tylko 10% ma trudności tego typu. Przyczyną tych trudności w opinii badanych był brak czasu, pacjenci odpowiedzieli: *nie zawsze mają czas, aby mnie wysłuchać, czy mają za mało czasu na rozmowę ze mną*.

Z przeprowadzonych badań wynika, że pielęgniarki udzielały chorym pomocy w następujących czynnościach: toaleta (87%), zmiana pozycji ciała (80%), wszystkie czynności dnia codziennego (80%), towarzysze-

Tabela 1. Czynności, w których respondentom pomaga personel pielęgniarski

Czynności	n	%
Toaleta	26	87
Zmiana pozycji ciała	24	80
Wszystkie czynności dnia codziennego	24	80
Towarzystwo podczas badań diagnostycznych	8	27
Asekuracja podczas chodzenia	6	20
Jestem samodzielny(a)	3	10

nie podczas badań diagnostycznych (27%), asystowanie podczas chodzenia (20%) (Tab. 1).

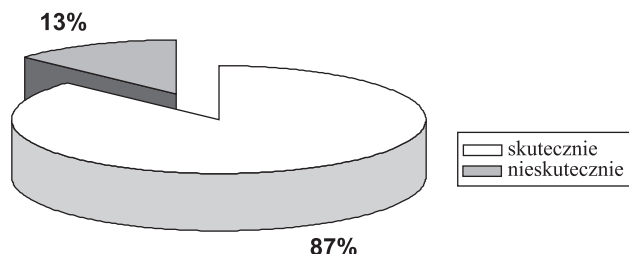
Zdecydowana większość badanych, bo aż 87%, twierdziło, że wszelkie zabiegi pielęgniarskie są wykonywane delikatnie, natomiast niestety 13%, uznało, że nie zawsze są one tak wykonywane.

Aż 90% ankietowanych, na pytanie o rolę pielęgniarki w zwalczaniu bólu uznało, że jest niezbędna, 10% zaznaczyło odpowiedź, że jest pomocna, natomiast nikt nie odpowiedział, że nie jest potrzebna.

Większość respondentów, bo aż 83%, była informowana o skutkach ubocznych terapii przeciwbólowej, a 17% nie stwierdza takiego faktu. Wśród skutków ubocznych terapii przeciwbólowej, pacjenci najczęściej wymieniali: zawroty głowy, nudności, wymioty, zaparcia stolca, osłabienie, uzależnienie.

Zdecydowana większość pacjentów, bo aż 87%, uważało, że pielęgniarki skutecznie monitorują ich ból, a tylko 13% uznało, że tak nie jest (Ryc. 2).

Ryc. 2. Skuteczność monitorowania bólu przez personel pielęgniarski

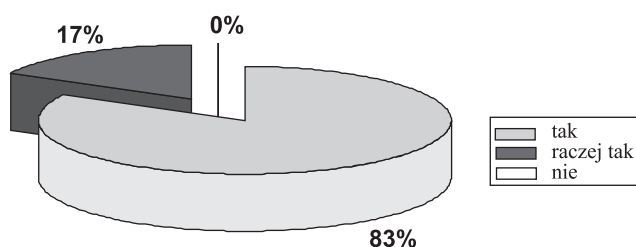


Skuteczność ta zdaniem ankietowanych, polega na tym, że zawsze reagują na sygnał o pojawiającym się bólu (90%), podają regularnie środki przeciwbólowe (63%), podają środki przeciwbólowe w ciągłym wlewie (20%), obserwują moje zachowanie (67%), delikatnie wykonują zabiegi pielęgniarstwa (80%), podtrzymują mnie na duchu (73%), pomagają w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych (93%), dzięki ich działaniom ból zmniejsza się (87%).

Badani pacjenci w zdecydowanej większości, bo aż 87% stwierdzili, że pielęgniarki szybko reagują na sygnał o pojawiających się dolegliwościach, problemach. Natomiast 13% uznało, że nie zawsze może liczyć na szybką reakcję ze strony pielęgniarki.

Zdecydowana większość respondentów (83%) uznała, że działania pielęgniarstwa przynoszą im ulgę w cierpieniu, natomiast 17% podało, że raczej tak, nikt z ankietowanych nie stwierdził, że nie przynoszą ulgi w cierpieniu (ryc. 3).

Ryc. 3. Czy działania pielęgniarstwa przynoszą pacjentom ulgę w cierpieniu



Na pytanie, kto w trudnych chwilach udziela wsparcia, badani najczęściej podawali, że pielęgniarki (97%), rodzina (77%), wolontariusze (67%), kapłan (67%). Tylko 10% chorych zaznaczyło inne osoby i wymieniło: przyjaciół i znajomych.

Najczęściej wymienianym przez respondentów rodzajem wsparcia udzielanego przez personel pielęgniarstwa było wsparcie fizyczne (90%), emocjonalne (80%), psychiczne (73%) i informacyjne (70%) (Tabela 2).

Wszyscy ankietowani odpowiedzieli, iż uważają, że pielęgniarki są osobami godnymi zaufania. Swoimi obawami respondenci w pierwszej kolejności dzielą się przede wszystkim z pielęgniarkami (67%), natomiast 13% uznało, że w pierwszej kolejności dzieli się obawami z innymi pacjentami.

Badani pacjenci w zdecydowanej większości (93%) stwierdzili, że pielęgniarki zawsze starają się ich wysłuchać i pomóc im. Dzielenie się oba-

Tabela 2. Rodzaj wsparcia udzielanego przez personel pielęgniarski

Rodzaj wsparcia	n	%
Fizyczne	28	93
Emocjonalne	24	80
Psychiczne	22	73
Informacyjne	21	70

Tabela 3. Kto niesie respondentom największą pomoc w cierpieniu?

Odpowiedzi	n	%
Pielęgniarki	24	80
Rodzina	20	67
Kapłan	10	33
Lekarz	5	17

wami z personelem pielęgniarskim, aż 67% respondentów przynosi ulgę w cierpieniu, 10% badanych uznało, że *raczej tak*, a tylko 3% nie stwierdza takiego faktu.

Zdecydowana większość ankietowanych, bo aż 80% odpowiedziała, że największą pomoc w cierpieniu niosą im pielęgniarki (Tabela 3).

Dyskusja

Zdecydowana większość pacjentów przebywających w hospicjum, odczuwa wszechogarniający ból nowotworowy, całkowicie obejmujący sferę bio-psycho-społeczną.

Totalny ból nowotworowy w zdecydowanej większości chorych obejmuje całe ciało, występuje kilka razy w ciągu doby, cechuje się ciągłością i różnorodnym charakterem oraz stopniowym narastaniem. Towarzyszą mu liczne bardzo nieprzyjemne objawy dodatkowe i zaburzenia rytmu biologicznego.

Przeprowadzone badania dotyczyły problemu, jakim jest ból nowotworowy totalny, wszechogarniający, obejmujący sferę bio-psycho-społeczną pacjenta z chorobą nowotworową oraz roli pielęgniarki w leczeniu tegoż właśnie bólu.

Jak wynika z badań, personel pielęgniarski stanowi główne, podstawowe źródło wsparcia zarówno fizycznego, psychicznego, emocjonal-

nego, jak i informacyjnego, dla pacjentów cierpiących z powodu bólu nowotworowego, przebywających w hospicjum. Potwierdzają to także dane literaturowe [2]. Prawie wszyscy chorzy odpowiedzieli, że pielęgniarki zawsze ich wysłuchują i pomagają im, przynosząc ogromną ulgę w cierpieniu.

Prawie wszyscy pacjenci, jak wynika z badań, przyznali, że dzięki wszelkim działaniom świadczonym przez personel pielęgniarski, odczuwany przez nich ból zmniejsza się, i to właśnie pielęgniarki są niezbędne i pełnią pierwszoplanową rolę w opanowaniu bólu wszechogarniającego, bio-psycho-społecznego. Dane literaturowe także to potwierdzają [1].

Zadowolający jest fakt, że wszyscy pacjenci uznali pielęgniarki za osoby godne zaufania i to właśnie z nimi w pierwszej kolejności konsultują się w sprawie bólu. W zdecydowanej większości uznali oni także, że pielęgniarki skutecznie monitorują ich ból poprzez regularne podawanie leków przeciwbólowych, obserwację zachowania, wyrazu twarzy, delikatne wykonywanie wszelkich zabiegów pielęgniarskich, uśmiech, życzliwość oraz pomoc w realizacji codziennych potrzeb życiowych.

W opiece nad ciężko chorym rodzina powinna być także odbiorcą działań i pomocy. Pielęgniarka edukuje rodzinę w zakresie wykonywania czynności pielęgnacyjnych, niezbędnych do niesienia ulgi choremu. Edukacja rodziny to także rozmowy o kończącym się życiu ich bliskiej osoby, to dokładne omówienie czasu, gdy trzeba będzie się pożegnać, to ofiarowanie pomocy przez umożliwienie kontaktu przez 24 godziny na dobę [7, 14, 15, 16].

Cierpienie jest najczęściej przyjmowane przez dotkniętych nim, jako nieszczęście, zło. Należy jednak pamiętać, że jest ono wpisane w życie każdego z nas. Jak pisze Jan Paweł II – *Cierpienie jest czymś bardziej jeszcze podstawowym od choroby, bardziej wielorakim, a zarazem głębiej jeszcze osadzonym w całym człowieczeństwie.*

Praca z pacjentem chorym na nowotwór, cierpiącym stanowi bogate źródło dylematów moralnych, mogą być one bezpiecznie rozwiązane tylko wtedy, gdy pielęgniarka zobaczy w swym podopiecznym wolną i niepowtarzalną osobę [11, 14, 17].

Wnioski

1. Zdecydowana większość chorych informuje pielęgniarki jako pierwsze o pojawiającym się bólu, to właśnie z nimi konsultuje swoje dolegliwości.

2. Prawie wszyscy pacjenci podają, że to właśnie pielęgniarki dbają o regularność podawania leków przeciwbólowych, wszyscy oni uznali, że komunikowanie z personelem pielęgniarskim nie sprawia im żadnych trudności.
3. Prawie wszyscy pacjenci uznali, że pielęgniarki skutecznie monitorują ból, a skuteczność ta wiąże się z: szybkim reagowaniem na pojawiający się ból, podawaniem leków przeciwbólowych, obserwacją zachowania, delikatnym wykonywaniem zabiegów pielęgniarskich, realizacją podstawowych potrzeb życiowych, podtrzymywaniem na duchu.
4. Wszyscy chorzy uznali, że dzięki opiece pielęgniarskiej, odczuwany przez nich ból nowotworowy zmniejsza się, a działania ich przynoszą im ulgę w cierpieniu.
5. Prawie wszyscy chorzy uznali, że pielęgniarki stanowią ich główne źródło wsparcia zarówno fizycznego, psychicznego, emocjonalnego jak i informacyjnego.
6. Zdecydowana większość pacjentów uznała, że to właśnie pielęgniarki przynoszą im największą pomoc w cierpieniu i opanowaniu bólu bio-psycho-społecznego.

Piśmiennictwo

1. Skurzak A., Iwanowicz-Palus G.: *Zwalczanie bólu w chorobie nowotworowej*. Pielęgniarka i Położna 2002; 9: 10–11, 20.
2. Pecyna M. B.: *Ból i cierpienie*. Pielęgniarstwo 2000 1998; 5: 14–17.
3. Praca zbiorowa: *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*. Wojewódzki Zespół Ekonomii i Polityki Zdrowotnej w Lublinie, 1996, Lublin.
4. Sudomir H.: *Przygotowanie słuchaczy do opieki paliatywnej*. Pielęgniarstwo 2000 1998; 47–50.
5. Koper A., Wrońska I.: *Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową*. Wydawnictwo Czelej, 2003, Lublin.
6. Majda A., Tokarska M., Zahradniczek K.: *Nauczanie pielęgnowania pacjentów cierpiących z powodu bólu, napięcia i lęku*. Pielęgniarstwo 2000 1995; 38–41.
7. Krasuska M., Turowski K.: *Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym*. Wydawnictwo Neurocentrum, 1996, Lublin.
8. Głowacka A.: *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Nowa Medycyna 2000; 97: 70–73.
9. Wójcik B.: *Być towarzyszem*. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 2004; 11: 22.
10. Łukaszewska A., Jarosz J., Hilgier M.: *Standardy leczenia bólów nowotworowych*. Nowa Medycyna 2002; 5: 31–35.

11. Cherny N. I.: *Leczenie bólu nowotworowego*. Cz. I i II. *Cancer Journal for Clinicians* 2000; 50: 7–20.
12. Saint-Maurice C., Müller A., Meynadier J.: *Ból – diagnostyka, leczenie i prewencja*. Gebethner i Spółka, 1998, Warszawa.
13. Madej G.: *Chemioterapia onkologiczna dorosłych i dzieci*. PZWL, 1994, Warszawa
Nowa Medycyna 2000; 97: 74–78.
14. Głowacka A.: *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. *Nowa Medycyna* 2000; 97: 70–7.
15. Wójcik B.: *Być towarzyszem*. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2004; 11: 22.
16. Świrydowicz T.: *Psychologiczne aspekty przekazywania niepomysłnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie*. *Nowa Medycyna* 2000; 97: 74–78.
17. Richardson E.: *Opieka paliatywna dla pielęgniarek*. Wydawnictwo Fundacja Pomoc Krakowskiemu Hospicjum, 1995, Kraków.

Ilona Kuźmicz¹

Formy opieki hospicyjnej na przykładzie Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie

Wstęp

Początki ruchu hospicyjnego sięgają tradycji średniowiecza. W średniowiecznej kulturze priorytetem było poświęcenie się dla chorego oraz czynienie wobec niego wszystkiego co możliwe do ostatniej chwili jego życia [1]. Z okresem tym związany jest rozkwit instytucji charytatywnych. U schyłku IV wieku w Bizancjum powstał najstarszy szpital chrześcijański i podobnie jak później powstałe nosił nazwę *ksenodochium* (od gr. Xenos – podróżny) lub *nosocomium* (od gr. Nosos – choroba i koein – pielęgnować). Powstające instytucje spełniały rolę azylów dla pielgrzymów wędrujących do Ziemi Świętej. Chrześcijaństwo zachodnie rolę tę przejęło nieco później. Pierwszy przytułek powstał przy opactwie benedyktynów w 529 roku na Monte Casino. W odróżnieniu od wschodniego nurtu domy opieki zaczęły przyjmować nazewnictwo łacińskie *hospitalis* (od łac. Hospes – gość) lub *hospitium* oznaczającego gościnność, dom gościnny [2].

Inicjatorem idei hospicyjnej w nowej formie, określanej mianem współczesnej opieki hospicyjnej, była Cicely Saunders. Z jej inicjatywy w 1967 roku powstało Hospicjum św. Krzysztofa [3, 4]. Fundamentem działalności hospicjum było otwarcie się na człowieka umierającego oraz koncepcja bólu totalnego, rozumiana jako przeżycie fizyczne, psychiczne społeczne i duchowe [3].

Obecnie filozofia hospicjum zakłada niesienie pomocy osobom w ostatnich fazach nieuleczalnej choroby, by mogli żyć w pełni i komfortowo, na takim poziomie jaki jest możliwy do osiągnięcia [5]. Podejmowane działania skupiają się na jakości życia, a nie na jego długości [6]. W planowaniu opieki ważne jest to, co można jeszcze dla chorego zrobić a nie to, co jest już niemożliwe do zrealizowania [5]. Opieka hospicyjna

¹ Ośrodek Opieki Hospicyjnej TPCCH „Hospicjum” św. Łazarza w Krakowie

zakłada także poszanowanie autonomii i godności chorego jako osoby ludzkiej [6]. Chory i jego rodzina są włączeni w proces opieki i podejmowania decyzji dotyczących dalszej terapii [5]. Istotne jest także dążenie do skoordynowania opieki i poprawy komunikacji pomiędzy zespołem terapeutycznym a pacjentem i jego rodziną [7]. Opieka paliatywna według Światowej Organizacji Zdrowia skupia się na opanowaniu bólu i innych objawów, łagodzeniu cierpienia oraz poprawianiu jakości życia chorych i ich rodzin w trakcie trwania choroby, jak i po śmierci chorego w okresie osierocenia [4, 5, 8, 9]. Pojęcia: opieka paliatywna i opieka hospicyjna są tożsame [6], a różnica nazwy ma podłoże historyczne [10].

Obecnie według danych GUS w Polsce wzrasta liczba hospicjów i w roku 2005 było 56 takich instytucji, o 30 więcej niż w roku 2000. Wzrasta także liczba łóżek hospicyjnych.

W roku 2005 było 897 łóżek, to jest około dwukrotnie więcej niż w roku 2000. Liczba leczonych w roku 2005 w hospicjach wyniosła 12520 i była o 6736 większa niż w roku 2000 [11]. Najwięcej leczonych w roku 2005 odnotowano w województwie: mazowieckim (2074), pomorskim (1970) oraz podkarpackim (1304). Najmniej leczonych w hospicjach było w województwie: łódzkim (237) i świętokrzyskim (312) [12].

Według sprawozdania konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej za rok 2007 w Polsce działało 63 hospicja stacjonarne, a średnia liczba łóżek opieki paliatywnej, przypadająca na 100 tys. mieszkańców przekroczyła zalecaną wartość 5. Jednak w niektórych województwach wskaźnik ten był dużo niższy, np. w zachodniopomorskim wyniósł zaledwie 1,18, a śląskim 2,26. Obecnie dąży się do wzrostu liczby łóżek do poziomu 6–7/100 tys. mieszkańców w województwie oraz zwiększenia liczby zespołów opieki domowej do wzorca 1 zespół w powiecie. Łącznie w Polsce powinno powstać 200 zespołów opieki domowej. Istnieje także zapotrzebowanie na poradnie medycyny paliatywnej (zwłaszcza w województwie: kujawsko-pomorskim, podlaskim, podkarpackim, mazowieckim) oraz dziennych ośrodków opieki paliatywnej (zwłaszcza w województwie: dolnośląskim, lubelskim, łódzkim, mazowieckim, opolskim, podkarpackim, podlaskim, świętokrzyskim oraz zachodniopomorskim) [13].

Rozwinięcie

W Polsce początki opieki hospicyjnej sięgają lat 70-tych i wiążą się z Synodem Archidiecezji Krakowskiej (1971–1978). Powstawały wówczas zespoły synodalne. Jeden z nich jako temat refleksji podjął temat aktu-

alizacji miłości w życiu chrześcijańskim. We wszystkich płaszczyznach działalności człowieka podkreślono potrzebę niesienia miłości ludziom cierpiącym i umierającym. W 1977 roku w Krakowie powstał plan zbudowania hospicjum stacjonarnego. W marcu 1981 roku odbyło się zebranie założycielskie stowarzyszenia hospicyjnego, które ostatecznie zostało zarejestrowane 29 września 1981 roku pod nazwą Towarzystwo Przyjaciół Chorych HOSPICIJUM [3].

Aktualnie opieka hospicyjna realizowana jest przez Ośrodek Opieki Hospicyjnej Towarzystwa, który w swojej działalności łączy świadczenia w warunkach stacjonarnych oraz domowych. Opieka hospicyjna realizowana jest przez następujące jednostki: Poradnia Medycyny Paliatywnej, Hospicjum Domowe, Oddział Stacjonarny, Poradnia Obrzęku Limfaticznego oraz Oddział Dzienny. Jednostki realizujące świadczenia z zakresu opieki geriatrycznej i długoterminowej to: Poradnia Geriatryczna oraz Zespół Opieki Długoterminowej. Działają również jednostki wspomagające, takie jak: Zespół Wsparcia Rodziny, Centrum Wolontariatu Hospicyjnego, Sekcja Edukacji, Klub dr Jana Deszcza oraz Klub dr Marii Leńczyk.

Poradnia Medycyny Paliatywnej i Hospicjum Domowe

Jednostki te specjalizują się w opiece hospicyjnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych i domowych. Do objęcia opieką Poradni Medycyny Paliatywnej wymagana jest wcześniejsza rejestracja wraz ze skierowaniem od lekarza rodzinnego. Warunkiem przyjęcia do Hospicjum Domowego jest wyrażenie świadomej zgody na proponowaną opiekę przez chorego, a jeśli jest on niezdolny do wyrażenia swojej woli, to przez jego opiekuna. Do rejestracji wymagane jest przedstawienie dostępnej dokumentacji medycznej oraz skierowanie [15].

Zakres zadań Poradni Medycyny Paliatywnej i Hospicjum Domowego obejmuje w szczególności: przyjmowanie chorych z ustalonym rozpoznaniem, przede wszystkim cierpiących na nowotwory złośliwe w przedterminalnym i terminalnym okresie choroby oraz kwalifikowanie ich do domowej opieki hospicyjnej, a w razie konieczności kierowanie do Oddziału Stacjonarnego; poznanie fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, duchowych i socjalnych potrzeb chorych; ustalenie planu postępowania, prowadzenie adekwatnie do stanu chorego leczenia objawowego, zabiegów pielęgniarских i rehabilitacyjnych; monitorowanie przebiegu choroby oraz efektywności realizowanych świadczeń; udzielenie wsparcia psychologicznego rodzinom w radzeniu sobie z trudną sytuacją, porad-

nictwo dotyczące wzajemnego komunikowania się, pomoc w sprawach socjalnych, a także przygotowanie rodzin do śmierci bliskiej osoby i pomoc w okresie żałoby [14].

Zespół Hospicjum Domowego zapewnia choremu możliwość przebywania w domu ze swoimi najbliższymi w ostatnim okresie życia.

Opiekę sprawuje interdyscyplinarny zespół pracowników medycznych, w skład którego wchodzi: pielęgniarki, rehabilitant, psycholog, pracownik socjalny, wolontariusze [14, 15]. Zespołem tym kieruje lekarz odwołujący chorego w domu przynajmniej 1 raz w tygodniu. Pielęgniarki spotykają się z chorym częściej, pomagając rodzinie w pielęgnacji i podawaniu leków [15].

Oddział Stacjonarny

Oddział Stacjonarny obejmuje dwa pododdziały. W każdym z nich znajduje się pięć trzyłóżkowych sal.

Zadaniem Oddziału Stacjonarnego jest sprawowanie stacjonarnej opieki hospicyjnej mającej na celu poprawienie jakości życia chorych oraz stworzenie im warunków do spokojnej i godnej śmierci, jak również pomaganie ich rodzinom i najbliższym.

Do szczegółowego zakresu zadań Oddziału Stacjonarnego należy: kwalifikowanie i przyjmowanie chorych z ustalonym rozpoznaniem, przede wszystkim cierpiących na nowotwory złośliwe w terminalnym okresie choroby, którzy są pozbawieni warunków opieki domowej lub wykazują objawy wymagające opieki stacjonarnej, wymagają opracowania i ustalenia sposobów leczenia objawowego w warunkach stacjonarnych, a następnie mogą zostać wypisani do domu, będą przebywać na oddziale okresowo, dla umożliwienia odpoczynku zmęczonej rodzinie; poznanie fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, duchowych i socjalnych potrzeb chorych; ustalenie planu postępowania, prowadzenie adekwatnie do stanu chorego leczenia objawowego, zabiegów pielęgniarstwa i rehabilitacyjnych; monitorowanie przebiegu choroby oraz efektywności realizowanych świadczeń; udzielenie wsparcia psychologicznego rodzinom w radzeniu sobie z trudną sytuacją, poradnictwo dotyczące wzajemnego komunikowania się, pomoc w sprawach socjalnych, a także przygotowanie rodzin do śmierci bliskiej osoby i pomoc w okresie żałoby [14].

Na oddziale chorzy objęci są opieką przez wykwalifikowany, interdyscyplinarny zespół terapeutyczny, w skład którego wchodzi: lekarze, pielęgniarki, dietetyk, psycholog, rehabilitanci, pracownicy socjalni, terapeuta zajęciowy, duchowni, salowe oraz wolontariusze. Zgłoszenie cho-

regu do oddziału następuje przez dostarczenie wypełnionego wniosku oraz kserokopii dokumentacji medycznej. Warunkiem przyjęcia do Oddziału Stacjonarnego jest wyrażenie świadomej zgody na proponowaną opiekę przez chorego, a jeśli jest on niezdolny do wyrażenia swojej woli, to przez jego opiekuna.

Poradnia Obrzęku Limfatycznego

Zadaniem Poradni Obrzęku Limfatycznego jest udzielanie świadczeń profilaktycznych, diagnostycznych oraz leczenie zachowawcze w warunkach ambulatoryjnych lub domowych, jak również prowadzenie badań nad udoskonaleniem metod postępowania w obrzęku limfatycznym [14].

Oddział Dzienny

Zadaniem Oddziału Dziennego jest poprawa jakości życia niektórych chorych spośród znajdujących się pod opieką ambulatoryjną, domową i stacjonarną Ośrodka, poprzez stworzenie warunków alternatywnego życia społecznego, towarzyskiego (organizowanie rozrywek, spotkań ze sztuką, przyrodą, obchodzenie świąt religijnych, obyczajowych i indywidualnych), działalność kreatywną oraz rehabilitację dostosowaną do potrzeb i możliwości chorych. Ważnym elementem opieki jest również ułatwienie chorym zaakceptowania własnej sytuacji poprzez wspieranie psychiczne i duchowe, rozmowy terapeutyczne, spotkania z duchownymi.

Opiekę na oddziale dziennym realizują: lekarz, terapeuta zajęciowy, rehabilitant, wolontariusze [14].

Poradnia Geriatryczna

W Poradni Geriatrycznej udzielane są konsultacje lekarskie i pielęgniarskie (także w domu chorego) dla osób starszych, w wieku powyżej 60. roku życia, cierpiących na liczne schorzenia. Ich celem jest scalenie i zoptymalizowanie terapii poprzez indywidualne, holistyczne podejście do chorego z uwzględnieniem odrębności związanych z wiekiem. Do objęcia opieką wymagane jest skierowanie od lekarza prowadzącego [14, 15]. Zespół poradni tworzą: lekarz, pielęgniarki, wolontariusze [14].

Zespół Opieki Długoterminowej

Zadaniem Zespołu Opieki Długoterminowej jest sprawowanie opieki nad obłożnie i przewlekle chorymi przebywającymi w środowisku domowym, którzy nie wymagają hospitalizacji i z różnych względów nie chcą lub nie mogą przebywać w zakładach opieki długoterminowej, a ze

względu na istniejące problemy zdrowotne wymagają systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarskiej udzielanej w warunkach domowych i realizowanej przy współpracy z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej. Do szczegółowego zakresu świadczeń Zespołu Opieki Długoterminowej należy: zapewnienie świadczeń pielęgnacyjnych; przygotowanie chorego i rodziny do samoopieki edukacja zdrowotna; pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego do pielęgnacji i rehabilitacji chorego w domu [14].

Zespół Wsparcia Rodziny

Zadaniem Zespołu Wsparcia Rodziny jest poprawa jakości życia chorych znajdujących się pod opieką domową, stacjonarną oraz dzienną Ośrodka i ich rodzin poprzez udzielanie im pomocy psychospołecznej dostosowanej do ich potrzeb (np. udostępnienie poradnictwa prawnego, staranie się o pomoc materialną, organizowanie czasu wolnego, udostępnienie pomocy duchowej, udzielenie chorym i ich rodzinom w razie potrzeby informacji o ich sytuacji, z wyłączeniem informacji dotyczących rozpoznania i rokowania, udzielenie pomocy w organizowaniu pogrzebu zgodnie z życzeniem chorego). Do zadań Zespołu Wsparcia Rodziny należy także organizowanie i koordynowanie systemu wspierania emocjonalnego pracowników i wolontariuszy. Zespół tworzą pracownicy socjalni, psychologowie i wolontariusze [14].

Centrum Wolontariatu Hospicyjnego

Wolontariat Hospicyjny bierze bezinteresowny udział w realizacji opieki hospicyjnej, towarzysząc choremu w domu, na Oddziale Stacjonarnym i Dziennym, a także wspiera rodziny i opiekunów chorych w trakcie choroby i w czasie żałoby. Wolontariat zaangażowany jest także w prace: biurowe i administracyjne, porządkowe, ogrodnicze, w pralni oraz w kuchni. Istotną rolą wolontariatu jest pozyskiwanie środków finansowych, rzeczowych oraz propagowanie idei hospicyjnej. Zadaniem Centrum Wolontariatu Hospicyjnego jest również organizowanie szkoleń dla wolontariuszy, kwalifikowanie wolontariuszy do poszczególnych zajęć, organizowanie i nadzorowanie ich pracy [14].

Sekcja Edukacji

Zadaniem Sekcji Edukacji jest: planowanie i organizowanie szkoleń wewnętrznych i zewnętrznych w zakresie opieki hospicyjnej; współpraca z innymi ośrodkami opieki hospicyjnej i jednostkami służby zdrowia

w Polsce i za granicą w sprawach dotyczących edukacji i rozwoju opieki hospicyjnej oraz prowadzenie biblioteki naukowej [1].

Klub dr Jana Deszcza

Zajęcia organizowane w Klubie przeznaczone są dla rodzin osieroconych, członków Towarzystwa, wolontariuszy, pracowników. W czasie spotkań prowadzone są prelekcje na ważne, interesujące tematy, wykonywane są prace na rzecz Hospicjum, organizowane są wycieczki, spacer, spotkania modlitewne, prowadzona jest gimnastyka dla seniorów [14, 15].

Klub Dr Marii Leńczyk

Zadaniem Klubu jest organizowanie zajęć terapeutycznych w tym: organizowanie terapii zajęciowej, nauka samoobsługi, angażowanie do uczestnictwa w życiu kulturalnym i społecznym, umożliwiających utrzymanie aktywności życiowej i społecznej osobom niepełnosprawnym oraz samotnym [14].

Podsumowanie

Należy poszukiwać optymalnych metod i form pomocy chorym znajdującym się w stanie terminalnym, tak aby ostatni okres ich życia nie był traktowany jak beznadziejne, przeżywane w osamotnieniu i niezrozumieniu oczekiwanie na nieuchronny koniec. Konieczne staje się stworzenie takich warunków, aby okres ten był przeżywany jako istotna część życia, mimo istniejących trudności i ograniczeń. Każdy człowiek ma prawo do godnej śmierci. Natomiast moralnym obowiązkiem społeczeństwa jest zapewnienie właściwej opieki i pomocy chorym oraz ich rodzinom w trakcie trwania choroby, jak i w okresie osierocenia.

Piśmiennictwo

1. Podgórska-Klawe Z.: Od hospicjum do współczesnego szpitala. Rozwój historyczny problematyki szpitalnej w Polsce do końca XIX wieku. PAN Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk, Łódź 1981.
2. Brzeziński T.(red): Historia Medycyny. PZWL, Warszawa 1995.
3. Kalinowski M.: Duszpasterstwo hospicyjne. POLIHYMIA, Lublin 2001.
4. de Walden-Gałuszko K.: Założenia i podstawy ruchu hospicyjnego. [w]: K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz: Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. PZWL, Warszawa 2005, 11–20.
5. Smith S. A.: Hospice Concepts. A Guide to Palliative Care in Terminal Illness. Research Press United States 2000.

6. Doyle D.: *Volunteers in hospice and palliative care. A handbook for volunteer service managers.* Oxford New York 2002.
7. Finlay I. G., Higginson I. J., Goodwin D. M., Cook A. M., Edwards A. G. K., Hood K., Douglas H. R., Normand C. E.: *Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review.* *Ann Oncol*, 2002, 13 suppl 4, 257–264.
8. *1993 Directory of Hospice Services in the UK and Republic of Ireland.* Produced by St Christopher's Hospice Information Service. Londyn.
9. Hegedüs K., Szy I.: *Palliative Care of Terminally Ill Cancer Patients. Professional guidelines 2nd improved and extended edition.* Hungarian Hospice – Palliative Association 2002.
10. *Program Rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce.* Ministerstwo Zdrowia i opieki Społecznej. Warszawa 1998.
11. *Rocznik statystyczny 2006.* Główny Urząd Statystyczny. Warszawa 2006.
12. *Podstawowe dane z zakresu ochrony zdrowia w 2005 roku.* Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2006.
13. *Sprawozdanie konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej za 2007 r.,* Gdańsk 5 listopada 2007, dostęp on – line: <http://opiekapaliatywna.org/>, data dostępu – 29.01.2008.
14. *Regulamin Organizacyjny Ośrodka Opieki Hospicyjnej Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum św. Łazarza w Krakowie”* 2007.
15. *Hospicjum św. Łazarza – by godnie żyć aż do końca.* Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum św. Łazarza” (materiały hospicyjne wydane przez Hospicjum św. Łazarza).

Agnieszka Bałanda-Bałdyga¹, Agnieszka Skurzak¹,
Grażyna J. Iwanowicz-Palus¹, Justyna Krysa¹

Profilaktyka zespołu nagłej śmierci łóżeczkowej

Wstęp

Profilaktyka zdrowotna to działania mające na celu zapobieganie chorobom, poprzez ich wczesne wykrycie i leczenie. Ocenia się, że zespół nagłej śmierci łóżeczkowej – zespół nagłego zgonu niemowląt (ang. Sudden Infant Death Syndrome – SIDS) jest główną przyczyną umieralności niemowląt w pierwszym roku życia, w krajach wysoko rozwiniętych. Przyczyna nagłego zgonu nie jest poznana, jednak istnieją czynniki ryzyka, które przy skumulowaniu się mogą wywołać SIDS. Zadaniem pracowników ochrony zdrowia, głównie położnych, pielęgniarek pracujących w oddziałach neonatologii i patologii noworodka jest edukacja rodziców na temat przyczyn występowania nagłej śmierci łóżeczkowej oraz sposobów zapobiegania SIDS. Jedynie zaangażowanie całego zespołu terapeutycznego we współpracę z rodzicami na rzecz eliminowania tych czynników może przynieść wymierny skutek.

Definicja SIDS i czynniki ryzyka

Według definicji National Institute of Child Health and Human Development, zespół nagłej śmierci łóżeczkowej określa się jako nagły zgon dziecka do 1 roku życia, którego przyczyny nie można ustalić na podstawie analizy wywiadu klinicznego, wyniku badania autopsyjnego, badania miejsca śmierci [1].

SIDS jest główną (po wadach rozwojowych) przyczyną umieralności niemowląt w krajach wysoko rozwiniętych. Indeks zgonów stanowi około 1–3 przypadków na każde 1000 dzieci żywo urodzonych. W Pol-

¹ Samodzielna Pracownia Umiejętności Położniczych, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

sce zagadnienie nagłych zgonów niemowląt schodzi na dalszy plan, ponieważ jest ono zdominowane przez inne czynniki wywołujące śmierć niemowląt [2, 3].

Pomimo postępu medycyny, etiologia schorzenia nie jest dokładnie znana. Przyjmuje się, że do powstania SIDS doprowadzić może równoczesne działanie niesprzyjających czynników, których nasilenie przekracza możliwości adaptacyjne organizmu niemowlęcia [4].

Za grupy głównych czynników zwiększających ryzyko wystąpienia SIDS uznano: układanie dziecka do snu na brzuchu, narażenie płodu i niemowląt na dym tytoniowy, przegrzewanie niemowląt. Znajomość potencjalnych czynników zagrożenia przyczyniła się do tworzenia od 1990 roku programu prewencji SIDS mającego na celu zmianę zachowań pielęgnacyjnych i ochronę młodego pokolenia przed działaniem dymu tytoniowego. Działania takie były prowadzone w Wielkiej Brytanii, Austrii, Belgii, Holandii, Norwegii, Danii. W tych krajach o 50% nastąpiło zmniejszenie występowania SIDS [5, 6].

Nagły zgon dziecka może nastąpić między 2 a 12 miesiącem życia niemowlęcia, częstotliwość występowania tego zespołu wzrasta w 2–4 miesiącu życia. Przypadki nagłej śmierci łóżeczkowej przed 2 tygodniem życia i po 6 miesiącu życia pojawiają się rzadko [7, 8].

Do wystąpienia SIDS predysponuje płęć męska niemowlęcia – 1,5 do 2 razy częściej niż płęć żeńska u dziecka. Ponadto wystąpieniu tej jednostki chorobowej sprzyjają następujące czynniki: klimat zimowy i umiarkowany, jesienna, zimowa i wiosenna pora roku. Najczęściej niemowlęta umierają podczas snu nocnego. Zdarzają się jednak przypadki nagłego zgonu dziecka podczas snu w ciągu dnia [7, 9].

Czynniki wpływające na możliwość wystąpienia SIDS możemy podzielić na czynniki ze strony matki i dziecka. Do czynników działających ze strony matki można zaliczyć młody wiek kobiety. Ponadto wystąpienie SIDS może być związane z trudną sytuacją ekonomiczną, złymi warunkami socjalnymi, brakiem higieny i właściwej opieki medycznej w okresie ciąży [10]. Inne czynniki to: obciążony wywiad położniczy (występowanie poronienia samoistnego, niedokrwistość, nadciśnienie indukowane ciążą, infekcje dróg oddechowych i dróg moczowo-płciowych, nadciśnienie tętnicze, zakażenia połogowe).

Wśród czynników wpływających na możliwość wystąpienia SIDS jest też palenie tytoniu przez kobietę podczas ciąży. Prowadzi to do niedotlenienia i zahamowania rozwoju wewnątrzmacicznego płodu. W końcu dochodzi do przewlekłego zaburzenia utlenowania tkanek, co wpływa

niekorzystnie na rozwój i dojrzewanie układów oraz narządów u rozwijającego się płodu.

Ekspozycja na dym tytoniowy w okresie niemowlęcym sprzyja występowaniu chorób infekcyjnych układu oddechowego oraz pojawieniu się zjawiska bezdechu obturacyjnego, a także zaburzeń w funkcjonowaniu ośrodkowego mechanizmu budzenia się [3, 11, 12].

Na wystąpienie SIDS narażone są dzieci, których matki używały środków psychotropowych. Matki narkomanki pochodzą ze środowiska, gdzie są ciężkie warunki społeczno-ekonomiczne oraz socjalne. Dodatkowo są one narażone na niedobory żywieniowe i infekcje [1, 9].

Do grupy czynników ryzyka ze strony matki zalicza się również niski poziom wykształcenia, powikłania występujące podczas porodu, takie jak przedwczesne pęknięcie pęcherza płodowego, przedwczesne bóle porodowe, farmakologiczna stymulacja czynności porodowej [9].

Do czynników ryzyka SIDS ze strony dziecka należy między innymi płeć dziecka. Jak wcześniej wspomniano częściej dotyczy to płci męskiej [7, 9].

Istnieje sprzężenie między wystąpieniem SIDS a urodzeniową masą ciała noworodka – niska urodzeniowa masa ciała jest czynnikiem ryzyka. Częstość występowania SIDS wynosi od 0,9 do 1,6 na 1000 u dzieci z masą urodzeniową powyżej 3000 g i od 6,5 do 13 na 1000 u dzieci z masą urodzeniową poniżej 1800 g. U bliźniąt częstość występowania SIDS wynosi 3,87 na 1000 wzrastając do 8,33 na 1000 wśród trojaczków. Do końca nie jest wyjaśniona kwestia czy niska urodzeniowa masa ciała wpływa na zwiększone ryzyko SIDS, natomiast słaby przyrost masy ciała stanowi istotny czynnik ryzyka wystąpienia zespołu nagłej śmierci łóżeczkowej tylko u niemowląt z masą urodzeniową powyżej 16 percentyla [13].

Na wystąpienie zespołu nagłej śmierci łóżeczkowej mają wpływ także inne czynniki, wśród których wyróżnia się: poród przed 37 tygodniem lub po 42 tygodniu ciąży, poród zabiegowy ze wskazań dziecka, noworodki, które w pierwszej minucie swojego życia otrzymały mniej niż 4 punkty w skali Apgar, zaburzenia oddychania u noworodka po porodzie oraz konieczność resuscytacji noworodka po urodzeniu [3, 10, 12].

Do grupy ryzyka należą niemowlęta urodzone o czasie lub wcześniaki, u których głównie nocą występują bezdechy, noworodki z niską masą urodzeniową, dzieci, u których wystąpiły niewytlumaczalne napady sinicy tzw. „zanoszenie się”, niemowlęta z okresową lub z nagłą bradykardią niewiadomego pochodzenia, dzieci, u których występuje refluks żołądkowo-przełykowy. Jeśli w rodzinie występowały dzieci, któ-

rych rodzeństwo (w tym bliźniak) zmarło na SIDS, ryzyko śmierci u kolejnego dziecka zwiększa się czterokrotnie. Częste infekcje dróg oddechowych, pozycja na brzuchu podczas snu, częste oziębienie lub przegrzanie, dzieci karmione sztucznie, głównie zagęszczonymi mieszkankami należą do grupy ryzyka nagłego zgonu [5, 8, 10, 13].

Zespół nagłej śmierci łóżeczkowej jest zależny od wpływu środowiska, w którym przebywa dziecko i matka. Za rodziny ryzyka uważa się rodziny niepełne oraz środowiska, w których występuje przemoc. Czynniki ryzyka SIDS wiąże się z sytuacją materialną i społeczną rodziny, rodzajem zachowań zdrowotnych i pielęgnacyjnych. Zła sytuacja socjalno-bytowa rodzin konsoliduje się z niewłaściwym stylem życia, brakiem właściwych nawyków higienicznych i brakiem zainteresowania potrzebami dziecka ze strony matki i opiekunów, co może przyczynić się do wystąpienia SIDS [14].

W rodzinach prawidłowo funkcjonujących również istnieją czynniki ryzyka SIDS. Przede wszystkim bierze się pod uwagę metodę pielęgnowania dziecka. Szczególny nacisk kładzie się na sposób układania i ubierania niemowlaka do snu oraz na temperaturę otoczenia, w której przebywa dziecko [15].

Ryzyko wystąpienia SIDS podczas snu w pozycji na brzuchu jest związane z nieprawidłową wentylacją na skutek zwrócenia głowy do podłoża i oddychanie powietrzem z coraz to większą zawartością dwutlenku węgla i zmniejszonym w takiej pozycji ukrwieniem mózgu. Retencja dwutlenku węgla działa depresyjnie na pierwotnie niesprawny już ośrodkowy system regulacji prowadzący do bezdechu bez podjęcia przez dziecko próby zwrócenia głowy na bok. Sen w potencjalnie niebezpiecznych dla dziecka okolicznościach, czyli układanie na brzuchu bez nadzoru lub samodzielne obracanie się z pozycji na plecach do pozycji na brzuch w czasie snu oraz brak przyzwyczajenia niemowlęcia do nowych warunków są czynnikami podwyższonego ryzyka SIDS [16, 17].

Istniejące czynniki środowiskowe, które mają wpływ na wystąpienie SIDS można podzielić na: prenatalne i postnatalne.

Do czynników pochodzenia prenatalnego wpływających na zwiększone ryzyko wystąpienia SIDS zalicza się stany patologiczne prowadzące do przewlekłej hipoksji i wewnątrzmacicznego opóźnienia rozwoju płodu, przede wszystkim palenie papierosów przez matkę w ciąży oraz przebywanie w środowisku o dużym stężeniu dymu tytoniowego [3, 5, 12].

Czynniki postnatalne uważane są za te, które wpływają wyzwalająco na wystąpienie SIDS; należą do nich: infekcje układu oddechowego, przewodu pokarmowego, zaburzenia równowagi termicznej (przegrzanie). Hipertermia może wpłynąć na wystąpienie drgawek, doprowadzić do zaburzeń wegetatywnych lub metabolicznych w obrębie podwzgórza, a nawet do śmierci dziecka. Ułożenie na brzuchu podczas snu może doprowadzić do wystąpienia zaburzeń przepływu krwi w obszarze mózgu [3, 5, 7].

Wymienione wcześniej, złe warunki społeczno-ekonomiczne i ich następstwa wpływają na opóźniony rozwój wewnątrzmaciczny płodu oraz na niską ocenę noworodka według skali Agar [7].

Istnieje kilka teorii dotyczących SIDS. Od alergizacji na białko mleka krowiego poprzez immunizację na szczepionkę Di-Te-Per. Przeprowadzone liczne badania histopatologiczne, immunologiczne i enzymatyczne nie dają jednoznacznej odpowiedzi, co do ustalenia przyczyny występowania SIDS.

Zgon dziecka, którego nie można wyjaśnić z punktu widzenia patologii, może być spowodowany nieprawidłową adaptacją, czyli niedojrzałością w określonym okresie życia dziecka. Pierwsze cztery miesiące życia są okresem intensywnego wzrostu ciała i organów wewnętrznych, wówczas u niedojrzałego dziecka, pod wpływem określonego czynnika może dojść do prowokacji zespołu SIDS. Zgon z powodu nagłej śmierci łóżeczkowej nie następuje w wyniku działania jednego czynnika. Pojawia się on jako skutek sprzężenia się w określonym czasie kilku ważnych okoliczności, które wywołują SIDS. Można powiedzieć, że SIDS jest procesem wieloczynnikowym [7, 8, 10].

Profilaktyka nagłych nieoczekiwanych zgonów niemowląt

W wyniku badań epidemiologicznych poznano sposoby przyczyniające się do zmniejszenia ryzyka wystąpienia śmierci noworodków i niemowląt. Profilaktyka nagłych, nieoczekiwanych zgonów dzieci obejmuje: wyeliminowanie czynników ryzyka SIDS, zaostrzenie nadzoru przy udziale lekarza, pielęgniarki, położnej i rodziców, ewentualnie z zastosowaniem, również w domu, aparatury monitorującej czynność układu oddechowego i układu krążenia dziecka.

W celu zapobiegania wystąpienia SIDS należy przestrzegać następujących wytycznych: wyodrębnić dzieci z grupy ryzyka i objąć ich czynną opieką medyczną. Do grupy ryzyka należą rodziny, w których wystąpił już wcześniej nagły zgon niemowlęcia, dzieci urodzone z ciążą mno-

gich, niemowlęta z niską urodzeniową masą ciała i/lub niemowlęta urodzone przedwcześnie, niemowlęta ze środowisk narkomanów, niemowlęta z ALTE (*Apparent Life Threatening Events*) – są to objawy nagłego zagrożenia życia manifestujące się bezdechem lub drgawkami, hypotonią różnego stopnia, zaburzeniami świadomości [18, 19].

Kolejnym działaniem jest wyeliminowanie czynników ryzyka SIDS, polegające na szerzeniu wiedzy na temat właściwych zachowań zdrowotnych, stylu życia w rodzinach, poprawie jakości opieki przedporodowej, pozytywny wpływ na politykę prorodziną.

Działania prewencyjne obejmują wdrażanie właściwych zachowań i zwyczajów pielęgnacyjnych, odnoszących się do ubierania i układania niemowląt do snu, utrzymywania właściwej temperatury otoczenia i poprawę warunków ekologicznych.

W celu zapobiegania i wyeliminowania czynników ryzyka SIDS, specjaliści określili zalecenia ogólne, począwszy od zaleceń dotyczących pozycji niemowlęcia w czasie snu, gdzie preferowane jest układanie niemowlęcia w pozycji na plecach lub na boku. Wyjątek stanowią dzieci: z wadami twarzoczaszki z zespołem Pierre-Robina, wykazujące symptomy refluksu żołądkowo-przełykowego, z wiotkością krtani [13, 17].

Przestrzegając zaleceń pielęgnacyjnych nie należy stosować miękkich materaców, poduszek i pościeli z pierza. Właściwa temperatura otoczenia śpiącego dziecka powinna wahać się od 17°C do 20°C. Powietrze to powinno wykazywać optymalną wilgotność, a ubrania dziecka powinny być dostosowane do panujących warunków.

Bezwzględny zakaz palenia papierosów obowiązuje kobietę w okresie ciąży i karmienia piersią. Zakaz palenia dotyczy obojga rodziców, aby narodzone dziecko nie stało się biernym palaczem [5, 12].

Dziecko powinno być karmione piersią, ponieważ taki sposób odżywiania niejako zabezpiecza przed wystąpieniem nagłej śmierci łóżeczkowej. Polega to na tym, że dzieci karmione naturalnie częściej przebywają przy matce, a nagłe zgony występują rzadziej [5, 8].

Aby opieka realizowana nad dziećmi z grupy ryzyka była pełna i właściwa, istnieje konieczność przestrzegania określonych wytycznych poprzez czynny nadzór nad dziećmi z grup ryzyka. Należy prowadzić wnikliwą analizę wywiadu oraz objawów klinicznych przepowiadających za wystąpieniem nagłego zgonu. Do objawów tych należą: zdarzenia zblednięcia lub sinicy podczas snu, trudności podczas karmienia wyrażające się ospałością, nadmierne męczenie się podczas ssania, ulewianie pokarmu. Inne objawy niepokojące to: wydłużony okres snu oraz trudności w bu-

dzeniu się ze snu. Dzieci z niewielkim opóźnieniem rozwoju psychomotorycznego oraz wzmożoną potliwością (hyperhydrosis) bez konkretnej przyczyny należą do grupy, na którą należy zwrócić uwagę podczas wizyty domowej czy wizyty w poradni [5, 9, 10].

Literatura podaje przypadki nagłych zgonów niemowląt poprzedzone zakażeniem układu oddechowego objawiające się sapką, wydzieliną z nosa, zakażeniem przewodu pokarmowego, wyrażające się luźnymi stolcami, wymiotami, brakiem apetytu.

W zapobieganiu SIDS najważniejsza jest znajomość objawów przepowiadających oraz wyłonienie dzieci z grupy ryzyka i objęcie ich czynną opieką medyczną. Dzieci te wymagają szczególnego nadzoru i odpowiednich badań diagnostycznych. Badania te powinny być przeprowadzone w celu wykluczenia patologii w obrębie narządów i układów. W ramach profilaktyki SIDS można zastosować stały nadzór poprzez monitorowanie podstawowych czynności życiowych poprzez zastosowanie 12-godzinnego nocnego zapisu pneumokardiogramu. Występujące zaburzenia czynności oddechowej i pracy serca są rejestrowane w pamięci urządzenia.

Elektryczny nadzór w domu może być stosowany u dzieci, które doświadczyły ALTE lub należą do grupy ryzyka. Sprzęt i monitoring są kosztowne, a obciążenie psychiczne wynikające ze stałego nadzoru jest dużym ciężarem dla całej rodziny. Dostępne na rynku urządzenie sygnalizujące skutki pogłębiającej się przez określony czas ośrodkowej hipoksemii, bezdechu, bradykardii [5, 8, 18, 20].

Podsumowanie

Na zakończenie należy podkreślić, że zespół nagłego zgonu niemowląt jest zjawiskiem biologicznym, którego przyczyn w większości przypadków nie udaje się wyjaśnić mimo znacznego postępu medycyny. Dramaturgia tej śmierci bez patologii przejawia się zawsze podobnie: „pozornie zdrowe niemowlę” ułożone do snu odnajdywane jest martwe. Nagłe zgony zdarzają się w różnych grupach społecznych zarówno w dobrych, jak i złych warunkach socjalnych, a u dzieci na ogół nie ujawniają się objawy, które mogłyby świadczyć o zagrożeniu dziecka nagłą śmiercią łóżeczkową. Personel medyczny mimo daleko rozwiniętego postępu spotyka się z bezradnością i zawodnością różnych metod i działań, które by skutecznie zapobiegały tak dramatycznej śmierci. Natomiast rodzice zmarłych dzieci borykają się z ogromną stratą, bólem i cierpieniem. Zespół nagłego zgonu niemowląt nie jest sensu chorobą czy zespołem cho-

robotycznym, lecz rodzajem śmierci naturalnej, nagłej, nieoczekiwanej, nieprzewidywalnej, której adekwatnych przyczyn nie wyjaśnia ani historia przeżycia, ani wyniki badań pośmiertnych.

Przestrzeżenie zaleceń Zespołu Ekspertów, powołanego przez Przewodniczącego Krajowego Zespołu Konsultanta Medycznego w Dziedzinie Pediatrii oraz w Dziedzinie Medycyny Szkolnej, a także Ogólnopolskiej Grupy Roboczej ds. Nagłych Zgonów Niemowląt, wpływa na zmniejszenie występowania ryzyka nagłych zgonów wśród niemowląt. Zadaniem położnej i innych pracowników ochrony zdrowia pracujących z noworodkami i niemowlętami jest prowadzenie edukacji na temat czynników ryzyka i promowanie zachowań pozwalających na eliminowanie tych czynników.

Piśmiennictwo

1. Arntzen A., Moum T., Magnus P., Bakketeig L. S.: Is the higher postneonatal mortality in lower social status group due to SIDS? *Acta-Pediatr.*, 1995, 84, 2, 166–192.
2. Cudowska B., Kaczmarski M., Mirynowski T., Wasilewska J.: Nagłe zgony niemowląt – sytuacja w Polsce i makroregionie północno-wschodnim Polski. *Polsko-Francuskie Spotkanie Pediatryczne*, Augustów, 1994, 30–31.
3. Grygolewicz J., Starzyńska K.: Nagłe „łóżeczkowe” zgony dzieci w pierwszym roku życia i zespół nagłego zgonu niemowląt (SIDS) w województwie warszawskim. Występowanie czynników ryzyka SIDS. *Pediatrics Polska*, 1997, 52, 9, 793–199.
4. Deboa D. Marcinkowski T., Parafniuk M.: Przyczynek do badań nad zespołem SIDS. *Postępy Medycyny Sądowej i Kryminologii*, 1995, 2, 175–179.
5. Januszewicz P. i wsp.: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia zespołu nagłego zgonu niemowląt SIDS. *Pediatrics Polska*, 1995, 70, 7, 615.
6. Wasilewska J., Kaczmarski M., Moniuszko M., Motkowski R.: Evaluation of information campaign against SIDS in the Northeastern of Poland. *Conference Handbook for the Sixth SIDS. Interantional Conference, Auckland, New Zealand, 2000, Feb 8–11, 2000.*
7. Grygolewicz J.: Nieoczekiwany dramat rodziny: zespół nagłego zgonu niemowląt (śmierć łóżeczkowa). *Postęp Nauk Medycznych*, 1997, 10, 5–6, 60–63.
8. Goyco P. G., Beckerman R. C.: Sudden infant death syndrome. *Curr. Probl. Pediatr* 1990, 5, 303.
9. Ulewicz-Filipowicz J., Kozłowski M.: Zespół nagłej śmierci niemowląt. *Polski Tygodnik Lekarski*, 1999, 46, 6–7, 133–136.
10. Kopyta J., Emich-Wider E., Marszał E.: Zespół nagłej śmierci niemowląt. *Neonatologia Dziecięca*, 1998, 7, 14, 49–58.

11. Viskari-Lahdeoja S., Hytinatti T. Kirjavainen: Heart rate and blood pressure control in infants exposed to maternal cigarette smoking. *Acta. Paediatrica* 2008, 97, 1535–1541.
12. Di Franza Jr., Lew R. A.: Effect of maternal cigarette smoking on pregnancy complications and sudden infant death syndrome. *J. Fam. Prac.*, 1995, 40, 4, 385–394.
13. Wasilewska J., Semeniuk J., Kaczmarek M.: Udział refluksu żołądkowo-przełykowego w etiopatogenezie zespołu ALTE u dzieci. *Pediatrics Współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka*, 2000, 2 (4): 249–252.
14. Rao H., Greenough A.: Sudden Infant death syndrome, prematurity and sleeping position. *Arch. Med. Sci.* 2005, 1 (2), 75–79.
15. Yiallourou S. R., Walker A. M., Home A. S. C.: Effects of sleeping position on development of infant cardiovascular control. *Arch. of Disease in Childhood*. 2008, 93, 10, 868–872.
16. Brooke H., Gibson A. Tappin D., Brown H.: Case-control study of sudden Infant death syndrome in Scotland. *British Medical Journal*, 1997, 314, 1516–1520.
17. Spranger J.: Ułożenie na brzuchu a zespół nagłej śmierci niemowlęcia. *Pediatrics Polska* 1996, 71, 23–25.
18. Wasilewska J., Kaczmarek M.: Nagłe stany zagrożenia życia u niemowląt – zespół ALTE. *Przeg. Ped.* 2001, 31 (1), 7–10.
19. Wasilewska J., Kaczmarek M., Semeniuk J., Wysocka I.: Charakterystyka kliniczna zespołu ALTE u dzieci hospitalizowanych. *Przegląd Pediatryczny*, 2001, 31 (1), 25–28.
20. Chang Ruey-Kang R., Keens T.G., Rodriguez S., Chen A. Y.: Sudden Infant Death Syndrome: Changing Epidemiologic Patterns in California 1989–2004. *European Psychiatry* 2007, 1, (22), 326–327.

Katarzyna Łagoda¹, Regina Sierżantowicz¹,
Bożena Kirpsza¹, Hanna Bachórzewska-Gajewska¹

Obrzęk limfatyczny u pacjentów objętych opieką paliatywną

Chłonką nazywamy płyn tkankowy, o dużej zawartości białka przemieszczający się z przestrzeni międzykomórkowej naczyniami chłonnymi, przez węzły chłonne limfatyczne i pnie limfatyczne do układu żylnego. Skład chłonki zależy od funkcji i stanu narządu, z którego limfa jest odprowadzana. Układ chłonny należy rozpatrywać jako heterogenną grupę tkanek i narządów, stanowiącą pewną całość. Należy do niego: komórki (limfocyty; makrofagi); węzły chłonne; śledziona; szpik kostny; tkanki limfoidalne jelit, płuc i wątroby, naczynia (przestrzenie międzykomórkowe i okołonaczyniowe; naczynia chłonne) oraz płyny (płyn tkankowy oraz chłonka) [1, 2].

Zadaniem układu chłonnego jest utrzymywanie odpowiedniego składu płynu tkankowego i cytoplazmy komórek, usuwanie obumarłych komórek własnych, transportowanie produktów uwalnianych przez komórki oraz usuwanie obcych substancji organicznych (bakterie, wirusy grzyby) i nieorganicznych drogą reakcji immunologicznych [3]. W ciągu każdej doby z tkanek do krążenia żylnego przemieszcza się około 3–5 l chłonki [1].

Obrzękiem limfatycznym określamy zaburzenia czynności układu limfatycznego, polegające na odprowadzeniu z tkanek zbyt małej ilości płynu limfatycznego w porównaniu z ilością, która została tam doprowadzona. Obrzęk limfatyczny polega na nagromadzeniu się płynu wysoko-białkowego w przestrzeni tkankowej i naczyniach chłonnych, zawierającego między innymi migrujące i osiadłe komórki odpornościowe. W efekcie dochodzi do postępującego włóknienia tkanek, odkładania kolagenu, a także proliferacji keratynocytów i fibroblastów. Zaburzenia w odpływie

¹ Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

chłonki mogą prowadzić do kolonizacji obrzękniętych tkanek przez bakterie i do powstania procesu zapalnego [3]. Stała obecność nadmiaru limfy w tkankach i procesu zapalnego powoduje włóknienie i zmiany napięcia tkanek, a w konsekwencji utrwalenie obrzęku limfatycznego [1, 2].

Szacuje się, że zaburzenia w obrębie układu chłonnego mogą dotyczyć około 300 mln ludzi na świecie. Natomiast liczba udokumentowanych przypadków obrzęku chłonnego dotyczy około 140–150 mln ogólnej populacji [4, 3].

Istnieją różne klasyfikacje obrzęku limfatycznego. Uwzględniają one patofizjologię powstawania obrzęku.

Tabela 1. Klasyfikacja obrzęku limfatycznego oparta na kryteriach patofizjologicznych [3]

Obrzęk pierwotny	Wrodzony	Pojawia się przed ukończeniem 1. roku życia (choroba Milroya)
	Wczesny	Występuje między 1. a 35. rokiem życia (choroba Meige'a). Najczęściej spowodowany jest urazem, infekcją lub szybkim wzrostem masy ciała, powodującym niedorozwój dróg chłonnych
	Późny	Rozpoczyna się po 35. roku życia. Przyczyny są takie same jak w obrzęku pierwotnym wczesnym. Dodatkowo przyczyną może być ciąża po 30 r.ż.
Obrzęk wtórny	Pozapalny	Może rozwinąć się od kilku miesięcy do kilku lat po przebytych procesie zapalnym skóry, tkanki podskórnej, naczyń i węzłów chłonnych (róża, <i>dermatitis</i> , zakażone rany, zanokcica, ukąszenia przez owady)
	Pooperacyjny	Powstaje wskutek usunięcia lub uszkodzenia naczyń i węzłów chłonnych np. w czasie mastektomii u kobiet z rakiem sutka
	Nowotworowy	Jest efektem zajęcia węzłów chłonnych przez pierwotny nowotwór złośliwy lub przerzuty w węzłach chłonnych
	Pourazowy	W wyniku uszkodzenia naczyń chłonnych przez uraz (zwichnięcie), po złamaniach leczonych zachowawczo i operacyjnie
	Po radioterapii	Dochodzi do uszkodzenia i zwłóknienia naczyń i węzłów chłonnych przez promieniowanie, powstawanie w nich zmian pozapalnych
	Mieszany chłonno-żylny	Powstaje jako powikłanie niewydolności żylny – zwłóknienia obrzęku żylnego, zakażenia owrzodzeń
	Pasożytniczy	Obrzęk limfatyczny jest objawem filariozy – inwazji i zajęcia skóry oraz naczyń chłonnych przez filarie – pasożyty przenoszone przez komary, dla których człowiek jest żywicielem ostatecznym

Wtórny obrzęk limfatyczny wywołany jest najczęściej czynnikami, które uszkodzają naczynia chłonne. Bardzo często czynniki te nakładają się, zwłaszcza w chorobie nowotworowej [3].

W krajach rozwiniętych najczęstszą przyczyną obrzęku limfatycznego jest choroba nowotworowa oraz skutki jej leczenia. Chorych z rozpoznaną chorobą nowotworową można podzielić na dwie grupy. Do pierwszej należą pacjenci z rozpoznanym w przeszłości nowotworem, u których obrzęk limfatyczny jest skutkiem ubocznym prowadzonej terapii. Do drugiej grupy należą chorzy z aktywnym procesem nowotworowym, u których obrzęk limfatyczny jest wynikiem postępu choroby i przerzutów do węzłów chłonnych [5].

Przyczyną obrzęku limfatycznego może być: zaczopowanie naczyń limfatycznych komórkami nowotworowymi, usunięcie węzłów chłonnych, stany zapalne naczyń limfatycznych, mechaniczne uszkodzenie naczyń chłonnych w wyniku urazu lub zabiegu operacyjnego, a także radioterapia [5].

Skutkiem ubocznym radioterapii jest nasilone włóknienie, usztywnienie i uszczelnienie ścian naczyń chłonnych. Prowadzi to do przeciążenia naczyń chłonnych odprowadzających chłonkę do węzłów chłonnych, a także większej podatności na zakażenia w obszarze objętym obrzękiem [5].

Czynnikiem usposabiającym do obrzęku limfatycznego może być kacheksja, wodobrzusze, uszkodzenie wątroby, znacznego stopnia niewydolność krążenia oraz niedokrwistość. Najczęstszą przyczyną obrzęków chłonnych wtórnych jest zaawansowana choroba nowotworowa lub jej terapia [5].

Obrzęki limfatyczne dotyczą 20% pacjentów po operacyjnym usunięciu węzłów chłonnych, 30% kobiet z rakiem piersi leczonych radioterapią stosowaną po zabiegu operacyjnym oraz 25% kobiet leczonych operacyjnie z powodu raka piersi. Rzadziej obrzęk limfatyczny kończyn dolnych występuje u chorych po zabiegach operacyjnych w obrębie jamy brzusznej [5].

Na podłożu przewlekłych obrzęków chłonnych może rozwinąć się nowotwór złośliwy – mięsakonaczyniak chłonny. Najczęściej występuje u pacjentek po mastektomii. Nowotwór ma postać guza, zasinienia lub martwicy tkanki. Rozwija się średnio po 11 latach od pierwotnego zabiegu operacyjnego. Ryzyko powstania tego nowotworu dotyczy około 10% pacjentów z obrzękiem limfatycznym, którzy byli uprzednio leczeni z powodu innych nowotworów [2, 6, 7].

W przypadku pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową obrzęki limfatyczne są częstym i trudnym do leczenia objawem. Obrzęki mogą dotyczyć jednej lub obu kończyn, i przyległej części tułowia, okolicy narządów płciowych zewnętrznych, a także szyi lub twarzy. Ich etiologia jest najczęściej wieloczynnikowa i obejmuje elementy lokalne i ogólnoustrojowe [5].

Diagnostyka obrzęku limfatycznego powinna obejmować: wywiad i badanie przedmiotowe, USG tkanek miękkich i dopplerowskie, limfoscyntyografię. Rzadziej wykonuje się mikrolimfoangiografię fluoresceinową, wenografię, badanie tomografii komputerowej i rezonansu magnetycznego, limfografię, biopsję lub pobranie węzła chłonnego do badania histopatologicznego [3, 5, 8, 9].

W celu wdrożenia właściwej terapii należy zebrać dokładny wywiad, który powinien uwzględniać między innymi: choroby współistniejące, epizody zapalenia tkanki podskórnej lub zakrzepicy żył głębokich w przeszłości.

Badanie przedmiotowe obejmuje między innymi: oglądanie skóry, ocenę jej zabarwienia, ocieplenia. Na skórze stwierdza się zazwyczaj nadmierne rogowacenie i włóknienie tkanki podskórnej, a także obecność infekcji bakteryjnej lub grzybiczej. Pacjenta należy badać w pozycji stojącej i leżącej. Podczas badania należy zwrócić uwagę na: konsystencję obrzęku, głębokość fałdów skórnych, bolesność tkanek, obecność wysięku limfatycznego, zakres ruchu w stawach [2, 3].

W ocenie obrzęku pomocna jest klasyfikacja stopnia zaawansowania obrzęku limfatycznego kończyn zaproponowana przez prof. W. Olszewskiego (tabela 2).

Inną metodą klasyfikacji obrzęku limfatycznego kończyn dolnych jest klasyfikacja wg Brunnera, która uwzględnia obszar obrzęku, czas jego występowania, a także obecność powikłań (tabela 3).

W 2003 roku Międzynarodowe Towarzystwo Limfologiczne na spotkaniu w Cordobie przyjęło nowy konsensus w sprawie postępowania terapeutycznego i klasyfikacji obrzęku limfatycznego. Według ustaleń International Society for Lymphology obrzęk limfatyczny klasyfikuje się dwustopniowo:

I stopień – powstawanie dołka w skórze pod wpływem ucisku, zmniejszające się po uniesieniu kończyny

II stopień – zwłóknienie i obrzęk, niezmiennające się po uniesieniu kończyny [4]

Zasadniczym narzędziem stosowanym w limfologii jest pomiar obje-

Tabela 2. Ocena zaawansowania obrzęku limfatycznego na kończynach górnych i dolnych [3]

Kończyna dolna	0 stopień	Stopa	a) obrzęk ciastowaty b) obrzęk twardy c) z nadmiernym rogowaceniem, zwłóknieniem i wyciekami chłonki
	I stopień	Stopa i 1/2 goleni	
	II stopień	Stopa i cała goleń	
	III stopień	1/2 uda	
	IV stopień	Cała kończyn dolnych	
Kończyna górna	A	ręka	
	B	przedramię	
	C	ramię	
	D	bark	

Tabela 3. Klasyfikacja obrzęku limfatycznego w obrębie kończyn dolnych wg Brunnera

Stopień	Charakterystyka zmian w obrębie kończyny dolnej
I stopień	Łagodny obrzęk obejmujący stopę i podudzie, występujący pod koniec dnia, ustępujący samoistnie po uniesieniu kończyny
II stopień	Całodzienny obrzęk ustępujący samoistnie po nocy, z dodatnim objawem Stemmera (pogrubienie fałdów skórnych nad drugim palcem stopy, trudna w uniesieniu skóra)
III stopień	Stały obrzęk, nie ustępujący po elewacji kończyny
IV stopień	Stały obrzęk zniekształcający kończynę, dość często powikłany zmianami zapalnymi skóry (róża, wyprysk, przetoki limfatyczne)
V stopień	Tzw. słoniowaczna – olbrzymi obrzęk zniekształcający kończynę z pogrubieniem skóry, zmianami mięśniowymi (dystrofia), upośledzający funkcję kończyny

tości kończyn. Pomocne w różnicowaniu obrzęków jest objaw Stemmera, tj. poprzeczny rowek na grzbiecie palców stopy, zazwyczaj na paluchu i/lub palcu drugim. Rowek ten jest widoczny między dwoma poduszko-watymi uniesieniami obrzękłych tkanek, które są zbiornikami bogatobiałkowej limfy [1, 2].

Podstawowym powikłaniem obrzęku limfatycznego jest jego zakaże-

nie. Najczęściej rozwija się przewlekłe zapalenie skóry i tkanki podskórnej, naczyń i węzłów chłonnych, które może być poprzedzone zapaleniem ostrym. Białko obecne w obrzękniętej tkance podskórnej jest doskonałą pożywką dla bakterii [4]. Patogenami wywołującymi stan zapalny są zazwyczaj szczepy zasiedlające skórę i układ moczowo-płciowy. Wieloletni przebieg choroby oprócz zwłóknień i stwardnienia tkanek, prowadzi do powstawania różnych zmian skórnych, a także wycieku chłonki. Róża i zapalenie naczyń chłonnych, jako infekcyjne powikłania obrzęku limfatycznego występują u około 20% pacjentów. W 35% przypadków występują oportunistyczne zakażenia patogenami Gram (-) i metacylioopornym gronkowcem złocistym [3, 4].

Ustalając schemat leczenia obrzęku limfatycznego należy wziąć pod uwagę stopień zaawansowania choroby nowotworowej, oczekiwania pacjenta, jakość życia z chorobą a także zaangażowanie samego pacjenta i jego rodziny w procesie terapii.

Do metod terapii obrzęku limfatycznego należy leczenie operacyjne oraz zachowawcze: farmakoterapia, pielęgnacja skóry (łagodzenie maceracji skóry), intensywne leczenie urazów, ćwiczenia rehabilitacyjne, kompresoterapia i ręczny drenaż chłonny określany jako masaż limfatyczny [2, 3, 5, 6].

Leczenie farmakologiczne obejmuje stosowanie antybiotyków, leków przeciwgrzybiczych, flawonoidów. Leki flebotropowe uszczelniają śródbłonek naczyń, hamują rozwój reakcji zapalnych, wzmagają tonus i kurczliwość naczyń żylnych oraz limfatycznych [6]. Nie zaleca się stosowania środków moczopędnych, które zmniejszają ilość wody z obrzęku, ale pozostawiają białko w tkankach [2, 3, 6, 9].

Istnieją różne techniki leczenia operacyjnego obrzęku limfatycznego. U kobiet po amputacji piersi leczenie operacyjne polega na użyciu by-passu mięśniowo-żylnego, a także lipoaspiracji ultradźwiękowej. Jednakże ich skuteczność może być krótkotrwała, gdyż zabiegi nie mają charakteru przyczynowego [4, 10]. Z tego względu zasadnicze znaczenie w leczeniu obrzęku chłonnego ma leczenie zachowawcze oraz profilaktyka i leczenie powikłań. W ostatnim czasie popularność zyskały zespolenia żylnolimfatyczne z uwagi na dobre efekty terapeutyczne, ale mają one zastosowanie głównie w przypadku poszerzenia naczyń chłonnych. Odmienną kategorię zabiegów stanowią operacje resekcyjne, podczas których usuwa się fragmenty skóry wraz z obrzękniętą tkanką podskórną. Zabiegi te wykonuje się sporadycznie, zazwyczaj w przebiegu słoniowacizny [2, 6, 7, 11].

Podstawowe znaczenie w leczeniu obrzęku limfatycznego ma ręczny **masaż limfatyczny (MLD)**. Różni się on tym od masażu klasycznego, że nie powoduje przekrwienia i wzrostu miejscowej temperatury tkanek. Celem drenażu jest opróżnienie drobnych i powierzchownych naczyń chłonnych oraz obkurczenie większych, głębiej położonych naczyń. W ten sposób przemieszcza się dośrodkowo chłonkę, tworząc odciążone łożysko dla spływu chłonki z obwodu. Masaż limfatyczny polega na wykonywaniu delikatnego głaskania, rozcierania i ucisku. Masaż limfatyczny na jednej kończynie powinien trwać około 20–30 minut. Drenaż kończyny dolnej rozpoczyna się od obszarów zajętych obrzękiem, tj. brzucha, klatki piersiowej i kolejno węzłów pachwinowych. Następnie masować należy udo, podudzie i stopę zachowując na każdym z tych poziomów dośrodkowy kierunek ruchów [1]. Do masażu limfatycznego nie należy stosować środków poślizgowych. Ogólną zasadą wykonywania masażu limfatycznego jest opróżnianie segmentu najbardziej proksymalnego, a potem odprowadzenie do niego obrzęku z niższego piętra (np. opróżnianie uda, przesunięcie obrzęku z goleni do uda, ponownie opróżnienie uda, opracowanie stopy, przesunięcie obrzęku do goleni i z goleni do uda). Wykonując MLD należy uwzględnić przeciwwskazania ogólne i miejscowe. Do przeciwwskazań ogólnych należą: aktywny proces zapalny, przerzuty nowotworowe do węzłów chłonnych, czynny proces nowotworowy oraz niewyrównana niewydolność krążenia. Do przeciwwskazań miejscowych należą: przy masażu szyi – nadczynność tarczycy, zaburzenia rytmu serca; w obrębie jamy brzusznej – ciąża, miesiączka, tętniak aorty brzusznej, uchyłkowatość jelit, nieswoiste choroby zapalne jelit. W przypadku obrzęku kończyn dolnych przeciwwskazaniem do masażu jest: zakrzepowe zapalenie żył oraz miejscowe zakażenie tkanek [3]. Pacjentów należy jednak uprzedzić, że MLD jest leczeniem wyłącznie objawowym, w związku z czym obrzęk wcześniej czy później z powrotem narośnie i istnieje konieczność systematycznego wykonywania zabiegów drenażowych. Z tego też względu bardzo korzystne jest jednoczesne stosowanie kompresjoterapii i odpowiednich ćwiczeń czynnych, aby opóźnić czas powstania obrzęku limfatycznego [3].

Kompresjoterapia czyli tzw. terapia uciskowa obejmuje: kompresję pneumatyczną, bandażowanie kończyny oraz noszenie elastycznych pończoch lub podkolanówek. Kompresję pneumatyczną należy wykonywać bezpośrednio po ręcznym masażu limfatycznym. Specjalnie skonstruowane rękawy pneumatyczne wytwarzają zmienne ciśnienie w formie

cyklicznych faz kompresji i dekompresji. Zabieg nie powinien być bolesny i powodować dyskomfortu dla pacjenta [1, 12].

Po masażu limfatycznym można zastosować wielowarstwowe bandażowanie kończyny za pomocą opasek elastycznych o różnym stopniu ucisku. Siła nacisku zależy od rodzaju obrzęku i tolerancji ucisku przez chorego. Odpowiedni założone bandaże ułatwiają wnikanie płynu śródmiąższowego do początkowych naczyń chłonnych, co pozwala utrzymać efekt uzyskany za pomocą masażu ręcznego lub kompresji pneumatycznej. Bandaże należy założyć w taki sposób, żeby nie powodowały bólu, ucisku, otarć naskórka oraz ograniczenia ruchu w stawach. Na początku terapii bandaże należy nosić przez całą dobę. Jeśli pacjent bardzo źle toleruje terapię uciskową, zaleca się noszenie bandaży przynajmniej w ciągu dnia [1, 3]. Do bandażowania należy używać bandaży o bardzo małej elastyczności z podkładem wykonanym z bawełnianej stokinетки, waty i karbowanej gąbki [3].

Gdy terapia uciskowa za pomocą bandaży przynosi pozytywne efekty, można je zastąpić elastyczną pończochą lub podkolanówką spannbauer

Wyroby uciskowe produkowane są w czterech kategoriach ucisku:

- I. (20–30 mmHg) – stosowane są w I stopniu obrzęku limfatycznego
- II. (30–40 mmHg) – stosowane są w II i III stopniu obrzęku
- III. (40–50 mmHg) – stosowane są w III i IV stopniu obrzęku
- IV. (50–60 mmHg) – stosowane są w IV i V stopniu obrzęku [12].

Pozytywne efekty terapeutyczne przynosi systematyczne wykonywanie **ćwiczeń**. Należy je wykonywać w pozycji horyzontalnej na wznak, z niewielkim uniesieniem kończyn. Ćwiczenia należy wykonywać w pończochach, podkolanówkach lub bandażach. Powinny one trwać nie dłużej niż 10 minut, a ich nasilenie zależy od objętości obrzęku. Intensywność ćwiczeń nie powinna powodować przekrwienia mięśni, aby nie spowodować nasilenie obrzęku [1].

Kolejnym elementem leczenia obrzęku limfatycznego jest właściwa **pielęgnacja skóry**, ochrona przed urazami, otarciami, uciskiem, zranieniem. Do mycia skóry należy używać delikatnych hypoalergiczných środków myjących [1].

Leczenie obrzęku limfatycznego w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej

Powikłania zapalno-ropne nasilają zaburzenia w przepływie chłonki [4]. Dlatego też w opiece nad pacjentami z chorobą nowotworową

szczególnie istotne znaczenie ma profilaktyka infekcji i właściwa pielęgnacja delikatnej i wrażliwej skóry w obrębie obrzęku limfatycznego [4]. Ważną rolę spełnia monitorowanie ogólnych (gorączka, ogólne rozbicie, bóle mięśni i stawów, nudności i wymioty) i miejscowych objawów infekcji (gwałtowne zwiększenie objętości obrzęku, zaczerwienie, bolesność, podwyższenie miejscowej ciepłoty ciała), w celu jak najwcześniejszego wdrożenia antybiotykoterapii.

Terapia rehabilitacyjna w leczeniu obrzęku limfatycznego u pacjentów z nowotworami nie może powodować przeforsowania i nadmiernego zmęczenia. Chory powinien ćwiczyć z przerwami, a rehabilitacja powinna opierać się na wykonywaniu bardzo prostych ćwiczeń, niesprawiających pacjentowi bólu. Planując program rehabilitacji należy uwzględnić wiek i stan psychiczny pacjenta, odczuwane dolegliwości związane z chorobą nowotworową. Ćwiczenia powinny być łatwe do zapamiętania i niezbyt czasochłonne. W program ćwiczeń powinna być włączona nauka oddechania przeponowego w celu poprawy powrotu żylnego i chłonnego w obrębie klatki piersiowej [5].

Ze względu na ciężki stan pacjenta należy rozważyć zasadność stosowanych metod terapii, ich korzyści, a także możliwości psychofizyczne pacjenta.

Bandażowanie wielowarstwowe zaleca się w obrzękach o znacznym nasileniu, przy zniekształceniach kończyn i obecności głębokich fałdów skórnych, przy obecności limfotoku, zwłóknień w tkance podskórnej i skórze oraz przy owrzodzeniach. Przeciwwskazaniem do zastosowania tej terapii są: ostre epizody zapalne, zakrzepica żył głębokich, zaawansowana niewydolność krążenia oraz zaburzenia obwodowego krążenia tętniczego [5].

W przypadku obrzęku limfatycznego kończyny górnej w zaawansowanej chorobie nowotworowej leczy się przez uniesienie kończyny, podawanie deksametazonu 2 mg 2 × dziennie oraz opioidów. Można także zastosować rękaw pneumatyczny. Kobietom z obfitym biustem noszącym protezy piersi należy zalecić noszenie lżejszej protezy, a pod wąskimi paskami biustonosza umieścić miękkie podkładki. Noszenie zbyt ciężkich protez może wywierać zbyt duży ucisk na obojczyk i okolice barku hamując przepływ chłonki. Bardzo ważne jest także właściwe dopasowanie bielizny podtrzymującej biust [4, 13].

W przypadku obrzęku kończyny dolnej oprócz elewacji kończyny należy prowadzić leczenie przeciwzakrzepowe: Clexane 80 mg 1 × dziennie [4].

Ważnym elementem opieki nad pacjentem jest zapewnienie właściwej diety z ograniczeniem soli. Nie należy ograniczać w diecie białka. Niedobór białka może prowadzić dodatkowo do osłabienia struktury tkanki łącznej i zaostrzyć proces chorobowy. Dlatego też w diecie powinny znaleźć się produkty zawierające łatwo przyswajalne białka: ryby, kurczak [13].

Opiekując się pacjentem należy również pamiętać, aby nie mierzyć RR, nie pobierać krwi do analiz i nie wykonywać iniekcji dożylnych i podskórnych w obrębie kończyny objętej obrzękiem limfatycznym. Systematycznie należy też kontrolować stan obrzękniętych tkanek i ułożenie kończyn. Kończyny nie powinny być narażone na urazy, ciągnięcie, a także ucisk. Bielizna i ubrania powinny być bardzo luźne. Nie zaleca się także noszenia pasków, które hamują przepływ limfy [6]. Pacjentów i jego opiekunów należy również uprzedzić o konieczności unikania przegrzewania tkanek, a więc unikania termoforów, gorących kąpeli, ogrzewania za pomocą koca elektrycznego [13].

Podsumowanie

Okres opieki paliatywnej to czas, kiedy ze względu na stan znacznego zaawansowania choroby nowotworowej wdrażane jest leczenie objawowe, którego celem jest łagodzenie cierpienia. Każdy pacjent, również w terminalnej fazie choroby nowotworowej ma prawo do opieki, która zapewni mu utrzymanie najwyższej możliwej jakości życia. Ważnym elementem terapii jest umiejętność udzielania wsparcia pacjentowi, aby nie rezygnował z dostępnych form terapii, które mogą przynieść ogromną ulgę w cierpieniu. Aktywny udział pacjenta i jego rodziny w leczeniu obrzęku limfatycznego umożliwia uzyskanie długotrwałego efektu terapii, zmniejsza częstość powikłań, a także poprawia jakość życia chorych.

Piśmiennictwo

1. Spannabauer A.: Dziesięć uwag praktycznych w związku z leczeniem obrzęków limfatycznych kończyn dolnych. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 2007, 2, 87–90.
2. Szuba A.: Choroby naczyń chłonnych. [W:] Szczeklik A. (red.) *Choroby Wewnętrzne*. Tom I. Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków 2005, 437–440.
3. Wiktor M., Synowiec T., Liwień M.: Podstawy fizjologii układu limfatycznego. *Obrzęk chłonny*. *Przewodnik Lekarza* 2006, 5, 80–89.
4. Witkowski W., Jasek W.: Terapia obrzęku limfatycznego (kończyny górne i dolne). *Zakażenia*, 2005, 3.

5. Kozikowska J., Łuczak J.: Obrzęk limfatyczny – patomechanizm, podział, zasady leczenia. *Przewodnik Lekarza*, 2001, 4, 5, 48–54.
6. Piotrowicz R., Ciecierski M., Jawień A.: Obrzęki limfatyczne – leczenie. *Przewodnik Lekarza* 2000, 7, 66–68.
7. Gewertz B. L., Graham A., Lawrence P. F., Provan J., Zaris Ch. K.: Choroby naczyń. [W:] Lawrence P. L. (red.). *Podstawy chirurgii ogólnej*. Wyd. Medyczne Urban & Partner, Wrocław 1998, 370–371.
8. Bieda J., Bączyk M., Łuczak J.: Obrzęk limfatyczny – wartość diagnostyczna i prognostyczna limfoscyntygrafii dynamicznej kończyn górnych u pacjentek po mastektomii. *Polska Medycyna Paliatywna* 2003, 2, 81–85.
9. Noszczyk W.: Przewlekły obrzęk chłonny kończyny. [W:] Noszczyk W.(red.): *Chirurgia*. Tom 2. PZWL, Warszawa 2005, 640–643.
10. Renkielska A., Grobelny I., Grudziński J., Jaśkiewicz J., Nyka W.: Metoda skojarzonego leczenia obrzęku limfatycznego kończyny górnej u chorych po amputacji piersi z powodu raka. *Współczesna Onkologia*, 2003, 10.
11. Grobelny I., Jaśkiewicz J., Grudziński J., Nyka W., Renkielska A.: Metoda skojarzonego leczenia obrzęku limfatycznego kończyny górnej u chorych po amputacji piersi z powodu raka. *Współczesna Onkologia*, 2003, vol. 7, 10, 777–786.
12. Szyber P., Dabrowska G., Woźniewski M.: Rehabilitacja w angiochirurgii. [W:] Woźniewski M., Kołodziej J. (red.) *Rehabilitacja w chirurgii*. PZWL, Warszawa 2006, 135–153.
13. „18 kroków zapobiegania obrzękowi limfatycznemu kończyn górnych”. Zespół Fizjoterapeutów Działu Rehabilitacji Dolnośląskiego Centrum Onkologii we Wrocławiu. Broszura. Tłumaczenie na podstawie „Eighteen steps to prevention for upper extremities”, Wrocław 2007

Regina Sierżantowicz¹, Katarzyna Łagoda¹,
Bożena Kirpsza¹, Hanna Bachórzewska-Gajewska¹

Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej u pacjentek z rakiem piersi

Wstęp

Najczęstszym nowotworem złośliwym u kobiet w Polsce i na świecie jest rak piersi. Według statystyki Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), co roku na świecie rejestruje się około 300 000 zgonów z powodu nowotworu sutka. Częstość występowania raka sutka różni się w poszczególnych krajach. Uzależnione jest to od sytuacji ekonomicznej i społecznej, stanu cywilnego, miejsca zamieszkania oraz rasy. Polska należy do krajów o średniej zachorowalności. Liczba zachorowań w ciągu roku, wśród kobiet w Polsce wynosi około 12 tysięcy. Częściej chorują mieszkanki dużych miast, takich jak Warszawa, Łódź, Poznań [12, 16, 21]. Zapadalność zaczyna znacząco wzrastać w wieku 35–39 lat. W roku 2002 z powodu raka piersi zmarło 4825 kobiet [1, 2].

Rak piersi powoduje konieczność podporządkowania się długotrwałemu, bolesnemu i uciążliwemu leczeniu. Podstawą opieki wobec pacjentek, u których wystąpiły przerzuty odległe (np. zlokalizowane w płucach lub wątrobie) jest wydłużenie życia i złagodzenie dolegliwości powodowanych przez nowotwór. Pielęgnowanie chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową wymaga od pielęgniarki empatii i zrozumienia. Zakres pomocy jest wielokierunkowy i obejmuje: podjęcie działań zmniejszających ból, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa oraz wsparcie emocjonalne i duchowe.

Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 2002 roku opieka paliatywna oznacza postępowanie z pacjentem z zaawansowaną chorobą przewlekłą, którego głównym celem jest poprawa jakości życia,

¹ Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

mająca następować poprzez ulżenie szeroko pojętemu cierpieniu-fizycznemu, psychosocjalnemu i duchowemu. Definicja obejmuje również konieczność przywrócenia pacjentkom i ich rodzinom utraconej godności, poczucia bezpieczeństwa, zmniejszenie poczucia opuszczenia i lęku przed bólem [3].

Obraz kliniczny raka piersi i postępowanie terapeutyczne

Rak piersi trudno wykryć we wczesnym stadium, ponieważ nie daje typowych objawów klinicznych. Guzek może być tak mały, że nie powoduje żadnych dolegliwości. Ten stan może nie zmieniać się nawet przez kilka lat. Guzek nowotworowy charakteryzuje się nieregularnym kształtem, jest twardy, silnie wtopiony w gruczoł sutkowy, jest nieruchomy wobec podłoża, niebolesny [4, 5]. Jego wielkość i kształt jest uzależniony od stopnia zaawansowania i rodzaju. Najczęściej umiejscawia się w górnych zewnętrznych kwadrantach, a najrzadziej w dolnym wewnętrznym [5, 6].

Guz w przebiegu choroby jest najczęściej niebolesny, chociaż stwierdza się u około 15% chorych dolegliwości, takie jak np. kłucia lub pociągnięcia. Czasem dolegliwości te pojawiają się jedynie w pozycji leżącej na brzuchu. W wyjątkowych przypadkach ból jest pierwszym i jedynym objawem raka przebiegającego bez cech guza. Objawem miejscowym jest wyciek z brodawki sutkowej. Występuje u około 23% ogółu chorych na raka piersi. Zwracamy uwagę na:

- charakter wydzieliny (ropna, krwista, surowicza),
- obecność wycieku obustronnego lub z jednej piersi,
- ilość wydzieliny.

W późnych stadiach choroby występują zmiany skórne w obrębie brodawek sutkowych oraz całej piersi, takie jak:

- pogrubienie skóry, jej zaczerwienienie, stwardnienie,
- wciągnięcia brodawek sutkowych, asymetria lub deformacja sutków,
- owrzodzenie brodawek, nadżerki,
- sączące, wypryskowe zmiany skórne,
- zmarszczenia skóry pod postacią tzw. „skórki pomarańczy”,
- zmiana kształtu piersi [1, 2, 5, 7].

Powiększenie, stwardnienie okolicznych węzłów chłonnych dotyczy najczęściej węzłów pachowych po stronie zajętej piersi, a w dalszych etapach węzłów szyjno-nadobojczykowych oraz pachowych po stronie przeciwnej [5]. Rozpoznanie raka sutka polega na szeregu badań podmiotowych i przedmiotowych. Ostateczne rozpoznanie stawiane jest na pod-

stawie łącznej oceny trzech elementów: stanu klinicznego, mammografii i obrazu mikroskopowego materiału pobranego z chorobowo zmienionego miejsca [7].

Dobór metody leczenia w zaawansowanym raku piersi uzależniony jest między innymi od: lokalizacji i dynamiki wzrostu przerzutów, zawartości receptorów hormonalnych w komórkach raka, stanu ogólnego pacjentki, wieku i chorób współistniejących. Najczęściej stosuje się: chemioterapię, radioterapię, hormonoterapię, chirurgię paliatywną i leczenie wspomagające [5, 8].

Obecnie wskaźniki zgonów na raka piersi w krajach Europy Zachodniej zmniejszyły się podczas ostatniej dekady, co wiąże się z rozpowszechnieniem mammograficznych badań przesiewowych oraz udoskonaleniem metod leczenia. Istnieje jednak grupa chorych, gdzie nowotwór rozpoznawany jest w zaawansowanym stadium zmniejszając szansę przeżycia [4].

W zaawansowanym nowotworze piersi stosuje się najczęściej amputację radykalną sposobem Pateya. Chemioterapia ma za zadanie zniszczyć obecne w organizmie komórki nowotworowe. Stosowana jest w sposób cykliczny, z miesięcznymi przerwami, a leczenie trwa kilka miesięcy. Statystyki wskazują, że zmniejsza ryzyko śmierci o 16% [4, 5].

U pacjentek z rakiem piersi leczenie napromieniowaniem stosuje się najczęściej jako uzupełnienie radykalnej operacji usunięcia piersi. Wskazania do radioterapii są uzależnione od obecności przerzutów w usuniętych węzłach chłonnych oraz od wielkości usuniętego guza [9].

Stężenie hormonów kobiecych może mieć wpływ na rozwój raka piersi. Leczenie z zastosowaniem, np. leków z grupy antyestrogenów (tamoksyfenu) zmierza do obniżenia poziomu estrogenu lub zahamowania jego wytwarzania przez organizm. Nieliczne badania wskazują, że zastosowanie hormonoterapii zmniejsza o około 20–30% umieralność na raka piersi [4].

Postępowanie przeciwbólowe

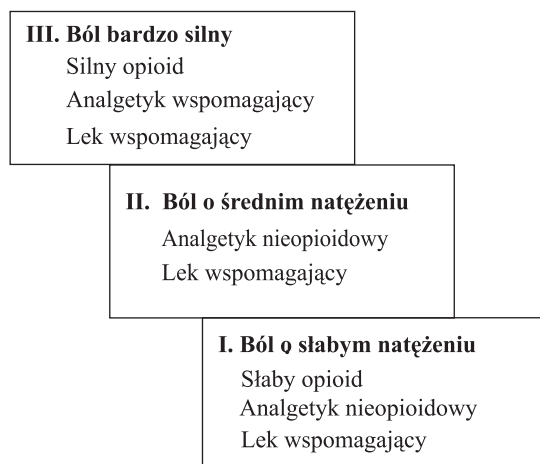
Ból zgodnie z definicją Międzynarodowego Towarzystwa Bólu jest to „nieprzyjemne, zmysłowe i emocjonalne przeżycie towarzyszące istniejącemu lub zagrażającemu uszkodzeniu tkanki, bądź odnoszone do takiego uszkodzenia” [11]. Dane statystyczne z klinik onkologicznych i ośrodków opieki paliatywnej dowodzą, że w chwili rozpoznania nowotworu z powodu bólu cierpi 20–30% chorych, w czasie leczenia – 30%, natomiast pod koniec życia bólu doświadcza 70–80% pacjentów [10].

Wyróżniamy trzy główne typy bólu:

- ból nocyceptywny, wywołany przez bezpośrednie działanie na układ czuciowy, należący do najczęściej spotykanych,
- ból deafferentacyjny spowodowany przerwaniem przewodnictwa bodźców nerwowych,
- ból „zapamiętany” – jako rezultat bólu zbyt długo obecnego, który zdążył utrwalić się w pamięci. Leczenie bólu w tym przypadku nawet w sposób bardzo skuteczny nie jest w stanie wymazać cierpienia z pamięci.

Ból nocyceptywny Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) sklasyfikowała w zależności od nasilenia: ból słaby, umiarkowany i intensywny. Zastosowanie leków zgodnie z procedurami eliminuje odczucie bólu (obecnie w około 98% przypadków). Zaleca się rozpoczęcie terapii przeciwbólowej od leków najslabiej działających.

Ryc. 1. Schemat postępowania przeciwbólowego [11]



Zastosowanie terapii powinno być monitorowane poprzez pomiar ciśnienia tętniczego krwi, tętna, częstości oddechów, doraźne podawanie tlenu. Częstość lekiem przeciwbólowym i zapewniającym dobry efekt terapeutyczny jest morfina. Należy jednak pamiętać o efektach ubocznych, takich jak: senność, nudności i zaparcia. Senność powinna minąć w ciągu kilkunastu godzin od podania. Nudności to dokuczliwy objaw dla chorego, nie powinien być jednak przyczyną odstawienia morfiny. Dla zmniejszenia nudności podawane są leki przeciwwymiotne oraz pra-

widłowe (dostosowane do zapotrzebowania) nawodnienie chorego. Występowanie zaparć wynika z porażenia włókien gładkich jelit i hipotonii zwieraczy. W celu ich zmniejszenia od rozpoczęcia stosowania morfiny zaleca się podawanie słabo działających środków przeczyszczających (np. czopków glicerynowych) [11, 12].

Dostosowana indywidualnie terapia przeciwbólowa pozwala zachować pacjentkom pełną kontrolę, prowadzić życie towarzyskie i w pełni zachować świadomość [11].

W terapii należy przestrzegać:

- kontroli bólu przez 24 godziny na dobę,
- dokładnego rozpoznania przyczyn bólu przed rozpoczęciem leczenia,
- dokładnej znajomości czasu działania stosowanych leków, aby powtarzać aplikację przed całkowitą eliminacją. Za wszelką cenę należy unikać pojawienia się bólu.
- leczenia działań ubocznych związanych ze stosowaną terapią, które również mogą pogarszać stan zdrowia pacjentki [11, 12].

Postępowanie wspomagające

Polega na zwalczaniu dokuczliwych objawów w celu poprawy jakości życia pacjentki. Zaburzenia metaboliczne w raku piersi (wg III stopniowej klasyfikacji Wallera i Caroline) należą do pierwszej grupy z małą częstotliwością występowania. W leczeniu stosuje się farmakoterapię wpływającą na poprawę apetytu, motorykę przewodu pokarmowego [13]. Postępowanie operacyjne, chemioterapeutyczne i radioterapia powodują powikłania fizyczne, takie jak: obrzęk limfatyczny kończyny, ograniczenie ruchomości w stawach obręczy barkowej kończyny górnej, zmniejszenie siły mięśniowej, wady postawy, silny ból, zaburzenia metaboliczne oraz miejscowe dotyczące skóry.

Niektóre z leków cytotoksycznych wywierają szczególnie silne działanie wymiotne. Często dochodzi do owrzodzeń w obrębie błon śluzowych jamy ustnej i przewodu pokarmowego. Są wynikiem zmniejszonej odporności i zakażeń oraz toksycznego działania niektórych leków i radioterapii. Rygorystyczne przestrzeganie higieny jamy ustnej (płukanie środkami dezynfekującymi, utrzymanie czystości i zdrowia uzębienia) może złagodzić objawy [12, 13].

Groźnym powikłaniem podczas dożylnego podawania cytostatyków jest pęknięcie naczyń krwionośnych i wynaczynienie leku do otaczających tkanek. Zabezpieczeniem jest zakładanie cewników centralnych do dużych naczyń (najczęściej do żyły głównej górnej). Konieczna również

Tabela 1. Wskazówki dotyczące pielęgnacji skóry podczas teleterapii [12]

Zasady pielęgnacji skóry
Sprawdzenie czy na skórze w obszarze poddawany leczeniu nie występuje rumień, ból oraz suche lub wilgotne złuszczenie naskórka.
Nie wolno usuwać punktów odniesienia wyznaczonych na skórze w związku z zabiegami, chyba że zostanie wydane zalecenie
Obszar poddawany leczeniu należy myć tylko letnią wodą używając miękkiego ręcznika
Na obszarze poddawany leczeniu nie wolno stosować mydła, dezodorantów, perfum, kosmetyków, mocno perfumowanych balsamów oraz preparatów do pielęgnacji skóry.
Należy unikać noszenia obcisłej odzieży na leczonych częściach ciała.
Odzież mająca bezpośredni kontakt z ciałem powinna być wykonana z bawełny.
Miejsc poddawanych leczeniu nie wolno nagrzewać ani schładzać
Obszar poddawany leczeniu należy chronić przed działaniem warunków atmosferycznych.
W przypadku suchego złuszczenia naskórka, może być zalecony balsam do pielęgnacji skóry

systematyczna pielęgnacja cewnika zabezpieczająca przed zakażeniem i powikłaniami zatorowymi [12].

Wykonanie mastektomii radykalnej bardzo często jest przyczyną obrzęku limfatycznego kończyny górnej, a w zaawansowanej chorobie nowotworowej obrzęk może dotyczyć obu kończyn. W leczeniu wykorzystuje się manualny masaż limfatyczny, masaż pneumatyczny oraz szereg środków farmakologicznych. Pacjentka powinna unikać wszelkich urazów zajętej kończyny, z powodu możliwości zakażeń. Przeciwwskazane są wszelkie iniekcje, pobrania krwi, zabiegi chirurgiczne, a nawet pomiar ciśnienia tętniczego krwi. Ograniczenia dotyczą również noszenia ubioru: nie należy nosić ubrań i bielizny z dodatkiem włókien sztucznych oraz uciskającej [12, 14].

Wszystkim pacjentom wypełnia się kartę objawów i ich natężenia posługując się uproszczoną skalą Lickerta (0 – brak objawów, 1 – objawy słabo nasilone, 2 – umiarkowane, 3 – objawy silne). Wydolność fizyczną ocenia się w oparciu o skale ECOG i Karnofskyego [12].

Postępowanie psychoterapeutyczne

Ważne w opiece paliatywnej są problemy natury psychicznej. Świadomość zagrożenia życia lub zbliżającej się śmierci, osamotnienie powoduje obniżenie samooceny, zaburzenia w sferze emocjonalnej, stany lęku i depresji oraz ból totalny. Depresja szczególnie często występuje u pacjentek z nowotworem piersi ze względu na zmianę w wyobrażeniu własnego ciała. Dużym stresem jest utrata włosów podczas chemioterapii. Rak piersi wymusza zmianę dotychczasowych wzorców zachowań ze względu na utratę pełnionych ról i autonomii. U dużej grupy pacjentek po mastektomii wiąże się z „kompleksem połowy kobiety” (half women complex) utratą piersi jako atrybutu kobiecości i macierzyństwa. Pożądana jest bezwarunkowa akceptacja pacjenta przez rodzinę [1, 8, 12].

W przypadku zaawansowanej choroby nowotworowej osoby bliskie mają tendencje do ustalania zależnej roli chorego. Istnieje tendencja do wyłączenia pacjentki z podejmowania ważnych decyzji, w ten sposób zwiększając poczucie zależności i beznadziejności [12].

Istnieje konieczność profesjonalnej pomocy zarówno pacjentce, jak i jej rodzinie. Opiekę paliatywną sprawuje zespół interdyscyplinarny. W skład zespołu wchodzi specjalistów z różnych dziedzin, np. onkologów, chirurgów, fizykoterapeutów, psychologów. Pielęgniarka poprzez opiekę bezpośrednią ma najczęstszy kontakt z pacjentką i jej rodziną, dlatego powinna korygować działania pielęgnacyjne, zachowując cierpliwość, wyrozumiałość.

Przekazanie danych pacjentce o postępującym procesie nowotworowym, zbliżającej się śmierci może wywołać silne emocje, dlatego ważna jest ocena stopnia percepcji oraz zdolności do zrozumienia informacji medycznej. Istotnym elementem jest ustalenie, czy rzeczywiście pacjent chce wiedzieć prawdę o swojej chorobie. Według K. de Walden Gałuszko, należy zawsze pamiętać o zmienności zapotrzebowania chorych na informacje, która występuje najczęściej tylko w początkowej fazie choroby [2].

Podstawowym celem jest przekonanie o celowości terapii. Autorytet pracowników ochrony zdrowia (lekarzy, pielęgniarek) stwarza największe możliwości wpływania na postawy pacjentek z rakiem piersi. Atmosfera zaufania i akceptacji leczenia powoduje znacznie lepszą tolerancję objawów ubocznych oraz zachowanie sprawności psychicznej i intelektualnej.

Niezmiernie ważnym elementem w opiece jest zachęcanie pacjentek do utrzymania aktywności w miarę indywidualnych możliwości. Istotna

jest pomoc w rozwiązywaniu życiowych trudności, które są przyczyną dodatkowych cierpień. Należy wykorzystać pomoc rodziny lub organizacji społecznych [16].

Zadania pielęgniarki w opiece paliatywnej

Zgodnie z „Rekomendacjami Rady Europy” dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej (2003 roku) każdy pracownik ochrony zdrowia powinien posiadać wiedzę i umiejętności w zakresie podstaw opieki paliatywnej.

Tabela 2. Powody objęcia pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi opieką paliatywną

Zakres opieki paliatywnej
Ograniczony czas przeżycia
Zwiększająca się liczba pacjentek w wieku podeszłym
Częste i długie hospitalizacje
Obciążenie chorobą i przewlekłą terapią (zabieg operacyjny, chemioterapia, radioterapia, hormonoterapia)
Uciążliwe i liczne objawy choroby (nudności, wymioty, obrzęki limfatyczne, ból, stres)
Obniżona/zła jakość życia
Opieka nad pacjentką i jej rodziną w okresie terminalnym

Opieka paliatywna obejmuje chorych w zaawansowanej chorobie nowotworowej i AIDS, jak również zgodnej z zaleceniami WHO, chorych z nienowotworowymi, organicznymi schorzeniami.

Do zadań pielęgniarki w opiece paliatywnej między innymi należy:

- ustalenie diagnoz pielęgnacyjnych, realizacji planu opieki na podstawie zgromadzonych danych i w porozumieniu z chorą, ujmując całościowo pacjentkę i jej rodzinę,
- ocena reakcji pacjentki na podjęte działania pielęgnarskie zapewnienie informacji niezbędnych do współuczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki pielęgnacyjnej edukacja i wsparcie pacjentki i jej rodziny,
- nadzór nad prawidłowym przygotowaniem do zabiegu operacyjnego (jeśli będzie wykonywany) i wnikliwe postępowanie pooperacyjne,

Ryc. 2. Struktura opieki paliatywnej

- nadzór nad przebiegiem chemioterapii, pomoc w zlikwidowaniu skutków ubocznych i zapobieganie wystąpieniu powikłań,
- nadzór nad przebiegiem radioterapii, pomoc w zlikwidowaniu skutków ubocznych i zapobieganie wystąpieniu powikłań,
- ocena natężenia bólu za pomocą dostępnych skal np. VAS, pomoc w jego zlikwidowaniu lub złagodzeniu za pomocą ustalonego postępowania farmakologicznego,
- zachęcanie i motywowanie do zachowania aktywności fizycznej dostosowanej do indywidualnej wydolności pacjentki,
- informowanie o możliwościach pomocy socjalnej,
- informowanie o zasadach protezowania piersi, doborze bielizny osobistej,
- stała obecność przy pacjentce, kontakt z jej rodziną, rozwiązywanie bieżących problemów,
- dokumentowanie podjętych działań w obowiązującej dokumentacji [1, 12].

Podsumowanie

Opiekę wspierającą/paliatywną należy podejmować wobec pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi. Pielęgniarka powinna być przygotowana zawodowo do realizowania zadań pielęgnacyjnych i udzielania wsparcia. Pomocne może być opracowanie protokołów dotyczących

leczenia objawów somatycznych i psychicznych. Podstawą działań powinny być uzgodnienia wszystkich członków zespołu interdyscyplinarnego (lekarzy, pielęgniarek, terapeutów, psychologów, osób duchownych, „amazonek”).

Piśmiennictwo

1. Jassem J (red.): Rak piersi. Podręcznik dla studentów i lekarzy. Wydawnictwo Sprinter PWN, Warszawa 1998.
2. Peterko E.: Rak sutka. Magazyn Pielęgniarki i Położnej, Wydawnictwo Czelej, Lublin 1998, 4, 10–12.
3. Jarosz J.: Opieka paliatywna w onkologii. Przegląd Urologiczny 2006.
4. Krzakowski M. (red.): Nowe możliwości w uzupełniającym leczeniu systemowym chorych na raka piersi. Onkologia w praktyce klinicznej, Wydawnictwo Via Medica, 2007, tom III, 1, 8–15.
5. Krzakowski M. (red.): Onkologia Kliniczna Tom II. Wydawnictwo Borgis 2001, 87–139.
6. Wronkowski Z. (red.): Kontroluj swoje piersi. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999.
7. Gromnika W. S.(red.): Encyklopedia Zdrowia Tom II. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995, 2053–2058.
8. Mika K. A.: Po odjęciu piersi. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999.
9. Canny P.: Nowoczesna radioterapia uzupełniająca u chorych na raka sutka – obniżenie ryzyka późnych powikłań. Onkologia Tom III. Wydawnictwo Medyczne Borgis, 2001 9 (2), 114–122.
10. Kułakowski A., Skowrońska-Gardas A. (red.): Onkologia – podręcznik dla studentów medycyny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, 246.
11. Saint-Maurice C., Muller A., Meynadier J.: Ból – diagnostyka, leczenie i prewencja. Wydawnictwo Gebethner i Ska, Warszawa 1998, 150–156.
12. Krasuska M., Turowski K.: Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym. Wydawnictwo Neurocentrum, Lublin 1996, 53–71.
13. Waller A., Caroline N. L.: Nutrition and hydration. Handbook of paliatyve care In cancer. Heinemann Woburn 2000, 61–76.
14. Piotrowicz R., Ciecierski M., Jawień A.: Obrzęki limfatyczne – leczenie. Przewodnik Lekarza, 66–68.
15. K. de Walden-Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 1996.
16. Woźniewski M., Kołodziej J.: Rehabilitacja w chirurgii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006, 68.

Jolanta Czajkowska-Fesio^{1,2}, Andrzej Kurylak¹

Funkcjonowanie społeczne dzieci i młodzieży leczonych z powodu choroby nowotworowej – doniesienia wstępne

Wstęp

Celem niniejszej pracy jest ukazanie skutków hospitalizacji, częstych długotrwałych pobytów poza domem rodzinnym, czyli wszystkich tych czynników, jakie mogą mieć negatywny wpływ na prawidłowy rozwój i funkcjonowanie dzieci i młodzieży leczonych z powodu choroby nowotworowej. Pobyt dzieci w szpitalu może wywoływać różnego rodzaju reakcje, np.: lęk, niepokój przed nieznanym, przed bólem, osamotnieniem. Może być źródłem dodatkowego stresu, obciążenia już chorego organizmu. Z punktu widzenia medycznego w procesie leczenia i pielęgnacji każdy rodzaj lęku jest niepożądany, bowiem jest zjawiskiem groźnym, nasila doznania bólowe, osłabia naturalne bariery ochronne, w konsekwencji opóźnia leczenie i zdrowienie organizmu dziecka. Poczucie zagrożenia można zmniejszyć poprzez obecność bliskiej osoby, w miarę możliwości skracając pobyt dziecka w szpitalu do niezbędnego minimum. Także celem przeprowadzenia badań jest ocena funkcjonowania społecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej na tle zdrowej populacji w podobnym wieku.

Materiał i metody

Badania, które są przeprowadzane na podstawie kwestionariusza ankiety, obejmują swoim zakresem bardzo szerokie zagadnienia badawcze. W badaniach wykorzystany jest kwestionariusz CBCL dla rodziców dzieci w wieku 4–18 lat. Kwestionariusz ten jest autorstwa T. M. Achenbach, roz-

¹ Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

² Zakład Karny w Potulicach

budowany jest o następujące dane kliniczne: rozpoznanie, czas trwania leczenia, podjęte metody leczenia.

Listę Zachowań Dziecięcych (CBCL) wybrano do oceny symptomów behawioralnych i emocjonalnych u dzieci. Przedstawia ona 112 dziecięcych problemów emocjonalnych i behawioralnych oraz 3 obszary umiejętności wykazywanych przez rodziców. Narzędzie to przedstawia cały zestaw problemów, a symptomy są grupowane w dwóch wymiarach: eksternalizacji (przestępcze i agresywne zachowanie) oraz internalizacji (niepokój, depresja, symptomy somatyczne, wycofanie się).

Badania są przeprowadzane wśród rodziców dzieci i młodzieży leczonych w Katedrze i Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy, a także po zakończonym leczeniu, podczas kontrolnych wizyt w Poradni Hematologicznej Przyklinicznej.

W swoim pierwotnym zasięgu badania obejmą około 300-osobową grupę dzieci w wieku od 4–18 r.ż. Grupy badanych dzieci zostaną podzielone na 3 części. Pierwsza grupa badawcza liczyć będzie do 100 osób, będą to dzieci chore na białaczkę. Druga grupa badawcza również będzie liczyć do 100 osób – stanowić ją będą dzieci dotknięte chorobą nowotworową z wyjątkiem białaczek i chorób, w przebiegu których występuje zajęcie Ośrodkowego Układu Nerwowego. Trzecia grupa – pediatryczna grupa kontrolna obejmie swym zasięgiem do 100 dzieci, które nie chorują na chorobę nowotworową.

Stan zaawansowania pracy

Obecnie przeprowadzono 95 badań wśród rodziców dzieci chorych na nowotwór, w tym 58 dotkniętych białaczką i 37 dzieci z innymi chorobami nowotworowymi (w tym chorych na chłoniaki, mięsaki, guzy i ziarnicę). Dzieci są w wieku 4 do 18 lat, przewagę stanowią chłopcy w liczbie 53 osób, natomiast dziewczynki stanowią 42 osoby badanej grupy.

Z metod leczenia dominuje chemioterapia, którą objęto 70 dzieci, inne to: zabieg operacyjny, który wykonano u 7 dzieci.

Równocześnie prowadzone są badania w przedszkolu i w szkołach, otrzymano od rodziców łącznie 61 ankiet, dzieci w wieku 4–17 lat. W grupie tej dominują dziewczynki (37 osób), chłopcy zaś stanowią grupę 24 osób.

Omówienie

W ostatnim dziesięcioleciu nastąpił znaczący wzrost wiedzy w hematologii klinicznej. Dzięki osiągnięciom biologii molekularnej, immu-

nologii, cytogenetyki, biologii komórki i innych dziedzin nauk podstawowych uzyskano również duży postęp w hematologii. Udoskonalono diagnostykę wielu chorób krwi, lepiej poznano ich patogenezę i osiągnięto istotną poprawę w wynikach leczenia.

Nowotwory wieku rozwojowego stanowią ok. 0,5–2% wszystkich nowotworów występujących u ludzi. Rodzaj i rozkład wiekowy nowotworów u dzieci jest inny niż w populacji dorosłych. Wynika to nie tylko z odmiennego przebiegu klinicznego, biologii i uwarunkowań genetycznych. Według amerykańskich danych statystycznych w latach 1974–1991, obejmujących ponad 12 000 dzieci z nowotworami, rocznie liczba nowych zachorowań na choroby nowotworowe wynosi 134 na 1 milion dzieci w wieku do 14 lat. Częstość nowotworów dziecięcych wzrasta o 1% rocznie. Z kolei według szacunków Krajowego Konsultanta ds. Onkologii Dziecięcej liczba nowych zachorowań w Polsce wynosi ok. 1200 rocznie tj. 105–130 nowych zachorowań / 1 mln dzieci. Najczęstszym nowotworem wieku dziecięcego są białaczki – stanowią 30–35% wszystkich nowotworów tego okresu życia (tj. ok. 330 przypadków w Polsce rocznie). Nowotwory złośliwe u dzieci różnią się znacznie histologią i rokowaniem od tych występujących u dorosłych. Średnia zachorowalność na nowotwory złośliwe u dzieci < 15 rż wynosi około 14 / 100 000. Liczba zachorowań na nowotwory u dzieci generalnie nie zmienia się, ale wzrasta nieznacznie liczba guzów mózgu, białaczek i zwojaka współczulnego. Według Bleyer (1996) wyleczalność nowotworów dziecięcych wzrosła z 45% w roku 1973 do około 80% w roku 1995. Jednak wśród przyczyn zgonów dzieci nowotwory stanowią drugie miejsce po wypadkach, zatruciach i urazach.

Częstość występowania poszczególnych chorób nowotworowych zmienia się zależnie od wieku i płci oraz wykazuje duże zróżnicowanie geograficzne. W tym miejscu warto wspomnieć, iż zapadalność na nowotwory wiąże się także z warunkami socjalnoekonomicznymi. Dla przykładu można podać, że ostra białaczka limfoblastyczna częściej zdarza się u małych dzieci w populacjach dobrze sytuowanych i w krajach uprzemysłowionych. Natomiast postać siatkówczaka wiąże się raczej ze złymi warunkami życia. Objawy, takie jak: osłabienie, niechęć do zabawy, utrata łaknienia, ubytek masy ciała, stany podgorączkowe i gorączka, a także nocne poty, bóle – powinny zachęcić rodziców do wizyty u lekarza pediatry. Mogą być to objawy białaczki. Białaczka jest to choroba, która powoduje zmiany we krwi. W Polsce każdego roku na tę chorobę zapada mniej więcej jedno na 15 do 25 tysięcy dzieci, najczę-

ściej między trzecim a piątym rokiem życia. Na szczęście ponad dwie trzecie dzieci poddanych terapii udaje się całkowicie wyleczyć, w miarę upływu czasu medycyna coraz skuteczniej radzi sobie z tą chorobą. Białaczki są nowotworami układu białokrwinkowego. Ze względu na bardzo duże podobieństwo zmian we krwi (podwyższona leukocytoza), różne typy białaczek były na początku traktowane jako jedna choroba. Zauważyć to można w pierwszych opisach chorych na białaczkę, przedstawione w 1845 r. przez R. Virchowa. To właśnie on wprowadził określenie „choroba białej krwi”. Z biegiem lat nastąpiły postępy w diagnostyce, zaczęto wyodrębniać coraz to więcej typów białaczek, które pochodziły z układu granulocytowego lub limfoidalnego. Białaczka jest najczęstszą chorobą nowotworową u dzieci (stanowi 30,8% wszystkich nowotworów wieku rozwojowego). Rocznie obserwuje się występowanie jej u 41 na milion dzieci poniżej 15 roku życia. Wśród białaczek dominują postaci ostre, które stanowią 95%, postać przewlekła – przewlekła białaczka szpikowa (chronic myelocystic leukemia – CML) stanowi zaledwie 5%. Przewlekła białaczka limfatyczna u dzieci w ogóle nie występuje. Wśród białaczek ostrych wyróżnia się ostrą białaczkę limfoblastyczną (acute lymphoblastic leukemia – ALL) i ostrą białaczkę szpikową (acute myeloblastic leukemia – AML).

Rozpoznanie białaczki jest trudne, wymaga stałej współpracy rodziców z lekarzem, a następnie z całym zespołem terapeutycznym. Pierwszoplanową rolę na samym początku odgrywają rodzice. Jeśli zauważą u swojego dziecka jakieś niepokojące objawy, nie powinni zwlekać z wizytą u pediatry. Zazwyczaj dziecko trafi na dłuższy czas do szpitala. Tam będzie poddane specjalistycznemu leczeniu. Często będzie to pierwsza rozłąka z rodzicami, z najbliższymi, z rodziną, przyjaciółmi, kolegami. Dziecko najbardziej odczuje brak rodziców, a przynajmniej jednego z nich. To właśnie w pierwszych godzinach, dniach po urodzeniu się dziecka zaczynają się rozwijać silne więzi uczuciowe między rodzicami a dzieckiem. Proces ten uzależniony jest od wielu czynników, między innymi od; własnego doświadczenia rodziców z okresu dzieciństwa, uwarunkowań kulturowych i społecznych, poglądów na wychowanie dziecka, rozwój osobowości, pragnienie posiadania potomstwa i wielu innych. Każdy związek rodziców z dzieckiem to także intensywne więzi emocjonalne, normalnie istniejące między rodzicami a ich dziećmi.

Współcześnie chorobę ujmuje się polietiologicznie. Dostrzega się rolę czynnika psychicznego, który może pojawić się na każdym etapie cho-

roby, począwszy od rozpoznania, w trakcie jej przebiegu, czy po zakończeniu leczenia.

Choroba traktowana jest jako załamanie czynności adaptacyjnych ustroju, spowodowane czynnikami biologicznymi i psychicznymi. W każdej chorobie, niezależnie od jej rodzaju, czasu trwania, występują obciążenia psychiczne. To, czy hospitalizacja będzie dla dziecka traumatycznym przeżyciem zależy także od warunków leczenia, stosunku personelu medycznego oraz od przebiegu kontaktu z rodziną.

W pediatrii od lat siedemdziesiątych funkcjonuje pojęcie „pacjenta zbiorowego”, tj. dziecka wraz z rodziną. Pediatra leczący dziecko musi postrzegać je na tle sytuacji rodzinnej, socjalnej, kulturowej. Współpraca z rodziną chorego dziecka stanowi istotny element całego procesu leczenia, a następnie rehabilitacji dziecka.

Dziecko jako pacjent bardzo różni się od dorosłego. Inne są jego potrzeby (o których mowa była wcześniej), jest niesamodzielne, bezbronne i uzależnione od dorosłych. Ze względu na nieukształtowaną jeszcze psychikę, która jest wrażliwa i podatna na urazy oraz na brak umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wymaga specjalistycznego leczenia. Silne negatywne reakcje związane z chorobą oprócz wpływu na psychikę, mogą negatywnie, destruktywnie wpłynąć na cały proces leczenia i dalszy rozwój dziecka. Mały pacjent jest podwójnie narażony, czyli cierpi somatycznie i psychicznie.

W prawie wszystkich chorobach (a na pewno nowotworowych) dziecko doświadcza trzech podstawowych obciążeń psychicznych: lęku, bólu i ograniczenia aktywności.

Pobyt dziecka w szpitalu wywołuje u niego lęk i niepokój przed nieznanym, przed bólem, osamotnieniem. Może być źródłem dodatkowego stresu, obciążenia chorego już małego organizmu. Dzieci różnią się gotowością do reagowania lękiem. Każdorazowa reakcja lękowa zależy od właściwości neurofizjologicznych i osobowościowych dziecka, jego doświadczeń i reakcji na poszczególne sytuacje. U młodszych dzieci lęk wiąże się z konkretną sytuacją, np. sam pobyt w szpitalu, otrzymywane iniekcje, bolesne zabiegi. Dzieci starsze potrafią antycypować przyszłość, ich lęki nie dotyczą tylko danej sytuacji, ale związane są z wyobrażeniami o przyszłym życiu, o konsekwencjach związanych z chorobą.

Treści lęków dzieci starszych są podobne do tych, jakie występują u dorosłych – strach przed bólem, okaleczeniem, zmianą wyglądu, izolacją, samotnością, utratą kontaktu z bliskimi, uzależnieniem od innych i śmiercią. Boją się sytuacji, jakich już doświadczały, boją się igły, za-

strzyku, czy powtarzanych badań, ale boją się także tego, co nieznane. Dzieci ciężko chore przeczuwają swoją śmierć. Zrozumienie samej istoty śmierci, odchodzenia, jej ostateczności i nieodwracalności występuje dopiero u dzieci w wieku szkolnym

Wnioski

Oczekuję, że na podstawie przeprowadzonych badań można będzie określić, jaki wpływ na psychikę dziecka ma sam fakt choroby nowotworowej, hospitalizacja, która zazwyczaj jest długotrwała, a także jakie ograniczenia spowodowała choroba w życiu dzieci i młodzieży

Piśmiennictwo

1. Collins S., Parker E., Propedeutyka pielęgniarstwa, Warszawa 1989
2. Dmoszyńska Anna, Robak Tadeusz, Podstawy hematologii, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003
3. Fenella E., Adamson St. J., Hull D., Pielęgowanie chorych dzieci, Warszawa 1990
4. Gietko M., Radiukiewicz St., Choroby wieku dziecięcego, Warszawa 1984
5. Górnicki B., Dębiec B., Vademecum pediatrii, Warszawa 1990
6. Hertl Michael i Renate, Chore dziecko, Warszawa 1995
7. Hossfeld D. K. (przewodniczący), Sherman C. D., Love R. R., Bosch F. X., Podręcznik onkologii klinicznej, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa – Kraków 1994
8. Huber A., Karasek B., Kompendium pielęgniarstwa, Warszawa 1995
9. Iling S., S. Spranger, *Pediatrics*, Urban & Partner, Wrocław 2001
10. Janicki K., Domowy Poradnik Medyczny, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1989
11. Jolly June, Inna strona pediatrii, Warszawa 1987
12. Kirschick, Pielęgowanie, Wydawnictwo Urban & Partner, Wrocław 1997
13. Korzeniowska Justyna, „Szpital leczy i kaleczy” *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* nr 12 (1999), s. 42–43
14. Kubicka K., Kawalec W., *Pediatrics*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL 1999
15. Maciarz A., Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
16. Maciarz A., Dziecko przewlekle chore w roli ucznia. *Życie szkoły* 1999/2
17. Madej Grzegorz, Chemioterapia onkologiczna dorosłych i dzieci, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1994
18. Nowak Stanisław, Nowak Stefan, Propedeutyka pediatrii, Warszawa 1987

19. Nowicka A. Dzieci przewlekle chore w szkole. Problemy opiekuńczo-wychowawcze 1999/5
20. Porebska M., Osobowość i jej kształtowanie się w dzieciństwie i młodości WSiP, Warszawa 1982
21. Poździej St., Rozwój koncepcji praw pacjenta w świetle dokumentów międzynarodowych, Pielęgniarstwo 2000 1 (36)'98, s. 13–19
22. Przetacznik-Gierowska M., Makiełło-Jarża G., Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku rozwojowego, Warszawa 1992
23. Walczak M., (red.), Zarys pediatrii – tom II, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1991
24. Zahradniczek K., (red.), Wprowadzenie do pielęgniarstwa, Wydawnictwo PZWL Warszawa 1996

Ewa Gajewska¹, Ewa Mojs²

Występowanie bólu przewlekłego u dzieci z uszkodzeniem mózgu

Według Międzynarodowej Organizacji Badania Bólu ból jest to nieprzyjemne doświadczenie czuciowe i emocjonalne, związane z rzeczywistym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek lub opisywane jako takie uszkodzenie. Definicja ta stwierdza, że ból jest zjawiskiem czuciowo-zmysłowym. Spełnia on rolę ostrzegawczą i wywołuje szereg reakcji, których celem jest uniknięcie dalszego działania bodźca uszkadzającego oraz jego skutków.

Za wykrycie bodźca bólowego odpowiedzialne są receptory bólowe. Pobudzane są one przez substancje drażniące, do których należą histamina, potas, bradykinina, prostaglandyna, substancja P. W skórze rozróżnia się dwie główne odmiany receptorów bólu:

- receptory odbierające bodźce mechaniczne i połączone są z włóknami nerwowymi A,
- wielofunkcyjne receptory bólowe (reagują na bodźce mechaniczne, termiczne i chemiczne) i połączone są z włóknami nerwowymi C.

Biorąc pod uwagę podział włókien nerwowych można wyróżnić bezosłonkowe, cienkie włókna C, które przewodzą wolno, a ich pobudzenie wywołuje ból wolno rozprzestrzeniający się i bardziej rozlany. Natomiast grubsze, posiadające osłonkę mielinową włókna typu A przewodzą szybciej, a ich pobudzenie odpowiada bólowi trwającemu krótko i zlokalizowanemu [10].

¹ Katedra i Klinika Fizjoterapii, Reumatologii i Rehabilitacji, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

² Katedra Nauk o Zdrowiu Zakład Psychologii Klinicznej, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Przewodzenie bólu

Czucie bólu jest przewodzone w rdzeniu kręgowym drogą rdzeniowo-wzgórzową boczną, będącą wypustkami komórek rogów tylnych [10]. Wypustki tych komórek przechodzą na drugą połowę rdzenia kręgowego przez spoidło szare i białe przednie do sznurów bocznych, w których zdążają do wzgórza. Skrzyżowanie to dokonuje się 2–3 segmenty wyżej niż miejsce wyjścia komórki rogu tylnego. Jest to klasyczna droga rdzeniowo-wzgórzowa opisana przez Edingera. Poza tą drogą przewodzenia bólu istnieją jeszcze inne. Są to układy neuronów z cienkimi włóknami C, które są wielosynaptyczne i tworzą sieć otaczającą istotę szarą rdzenia kręgowego, w samej istocie szarej oraz w rogu tylnym rdzenia kręgowego. Jest to tak zwany wielosynaptyczny układ wstępujący (MAS) prowadzący impulsy bólowe do mózgowia, do układu limbicznego i do wzgórza. Podobnie jak w nerwie, w rdzeniu kręgowym występują następujące układy przewodzące ból: szybki – monosynaptyczny włóknami A (gamma i delta), wolny – wielosynaptyczny włóknami A (delta) i C [5, 7].

Ból podzielić można według następujących kryteriów: ze względu na czas (ostry, przewlekły), ilościowy (lekki, ciężki, średni), fizjologiczny (somatyczny, trzewny), etiologiczny (somatyczny, psychogeny), ze względu na zmiany strukturalne (przerzuty, anemia sierpowata, zapalenie reumatyczne) oraz zmiany czynnościowe w chorobach psychiatrycznych.

Ból ostry związany jest w większości przypadków z nadmiarem bodźców nocycyptywnych, czasami z zaburzeniami funkcjonowania układu nerwowego. Pełni on rolę sygnału alarmowego informującego o zagrożeniu. Ból przewlekły można odróżnić od bólu ostrego, zachowuje się on jednak jak samodzielna jednostka chorobowa, niezależna od początkowej przyczyny, wywołując szkodliwe następstwa fizyczne, psychiczne i społeczne [11].

Ocena zachowania dziecka z uszkodzeniem mózgu ze względu na występowanie bólu

Typowe zachowania bólowe u dzieci mogą być wyrażane za pomocą odpowiedniej artykulacji dźwięków, wyrazu twarzy, aktywności ruchowej, usposobienia, gestykulacji. Dlatego wyróżniamy: sygnały werbalne, zgłaszane spontanicznie oraz w odpowiedzi na zadane pytania, a także sygnały niewerbalne, które składają się z oceny zachowania chorego (mimika, artykulacja dźwięków, pozycja ciała, gestykulacja, aktywność ruchowa, reakcje psychiczne obronne oraz inne zachowania mające na celu zmniejszenie bólu).

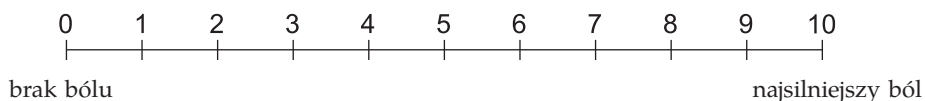
Ocena bólu przewlekłego u dzieci z uszkodzeniem mózgu powinna być prowadzona systematycznie i obejmować następujące zagadnienia: etiologię i lokalizację bólu; ocenę jakościową (opisowa zrozumiała dla dziecka) i ilościową bólu (pomiar jego nasilenia); przewidywany okres trwania bólu; możliwość wyboru drogi podawania leków przeciwbólowych; ocenę stanu psychicznego dziecka i jego rodziny. Reakcja na ból u dzieci jest w dużej mierze uzależniona od stopnia rozwoju psycho-ruchowego, czynników psychologicznych (poznawczych i emocjonalnych); wcześniejszych doświadczeń bólowych; postawy rodziców i otoczenia.

U dzieci mniejszych i niemowląt brak kontaktu słownego eliminuje liczną grupę opisywanych metod oceny bólu, a u dzieci starszych z pełnym kontaktem werbalnym opisy słowne mogą być nieadekwatne do natężenia bólu. Mimo to, ocena bólu u dzieci w warunkach klinicznych choć nie jest łatwa, jest możliwa i winna być powszechnie stosowana. Wybór metody jest uzależniony przede wszystkim od wieku dziecka i możliwości kontaktu słownego. W praktyce codziennej u dzieci może być stosowana prosta subiektywna czterostopniowa ocena bólu, taka jak: nie boli; lekko boli; średnio boli; bardzo boli.

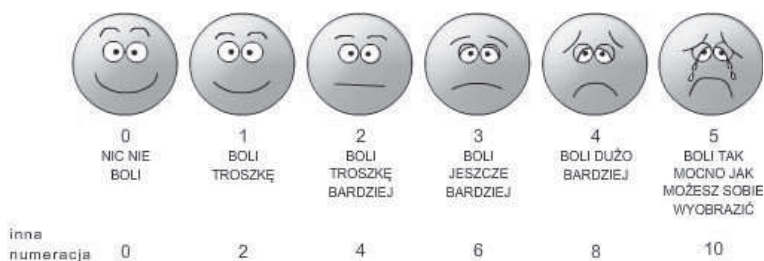
W odniesieniu do noworodków i dzieci młodszych stosowana jest głównie ocena płaczu. Wykazano, że płacz noworodka w odpowiedzi na bodziec bólowy ma inny charakter niż płacz spowodowany innymi przyczynami. Płacz jest uważany za podstawowy wskaźnik bólu. Ocenie podlegać może również wyraz twarzy. Mimika dziecka zawiera charakterystyczne elementy pojawiające się w odpowiedzi na bodziec bólowy lub drażniący.

U dzieci w wieku przedszkolnym wraz z rozwojem mowy i możliwością kontaktu werbalnego praktycznego znaczenia nabierają skale oparte na subiektywnej ocenie bólu.

W celu określenia natężenia bólu stosuje się najróżniejsze skale. Najbardziej popularną jest wzrokowo-analogowa skala VAS. Jest to graficzna skala opisowa. Chory określa stopień natężenia bólu na odcinku o długości 10 cm, gdzie 0 oznacza brak bólu, a 10 najsilniejszy ból, jaki można sobie wyobrazić.



Modyfikacją skali VAS jest skala Wonga-Bakera. Jest to skala przystosowana dla dzieci w celu określenia natężenia bólu. Różni się ona od skali VAS tym, iż każdemu numerowi przypisany jest odpowiedni wyraz twarzy.



U dzieci starszych (powyżej 12 r.ż.) można stosować wyżej wymienioną skalę klasyczną słowną, numeryczną lub analogowo-wzrokową oraz różnego rodzaju kwestionariusze.

Zawsze należy pamiętać, że odczuwanie bólu jest indywidualną reakcją chorego i że czasem nawet ten sam czynnik, u różnych chorych, może wywoływać odmienny skutek [2, 6].

U dzieci z uszkodzeniem mózgu jednym z czynników powodujących występowanie bólu jest zwiększone napięcie mięśniowe – spastyczność, które może prowadzić do zaburzeń w ustawieniu kończyn, przykurczów, odleżyn.

Według definicji Lance'a z 1980 roku, spastyczność to zaburzenie ruchowe charakteryzujące się wzmożeniem tonicznych odruchów na rozciąganie (napięcia mięśniowego), w zależności od szybkości rozciągania, co wynika z odhamowania odruchu rozciągowego jako składowej uszkodzenia motoneuronów na wyższym poziomie.

Jednak definicja ta nie jest do końca aktualna, gdyż stwierdzono, iż za opór podczas biernego ruchu kończyny w spastyczności przyczyniają się również takie czynniki, jak:

- właściwości elastyczne tkanki mięśniowej, ścięgien i stawów,
- ograniczona możliwość świadomej kontroli ruchu przez chorego,
- zaburzenia poznawcze, brak zrozumienia poleceń i współpracy ze strony pacjenta.

Według Pandyan i wsp. spastyczność to zjawisko zaburzonej kontroli czuciowo-ruchowej napięcia mięśniowego, związanej z uszkodzeniem górnego motoneuronu i objawiającej się okresową bądź utrwaloną, mimowolną, wzmożoną aktywnością mięśniową [8].

Cechy kliniczne uszkodzenia górnego neuronu ruchowego obejmują tzw. objawy ujemne, dodatnie oraz objawy reologiczne występujące w obrębie samych mięśni (np. zanik, zwłóknienie, przykurcz).

Do objawów dodatnich zaliczamy: wygórowanie odruchów ścięgniastych, klonusy, objaw Babińskiego, spastyczność, skurcze zginaczy, odruch masowy, współskurcz (co-contraction, dyssynergia skurczów mięśni podczas ruchów dowolnych: np. jednoczesny skurcz agonisty i antagonisty), reakcje stowarzyszone, spastyczna dystonia.

Objawy ujemne to: osłabienie siły mięśniowej (niedowład, porażenie), utrata zręczności ruchów, męczliwość [1]. Na skutek długotrwałego wzrostu napięcia mięśniowego dochodzi do zmian w mechanicznych właściwościach mięśni. Ściągnięta i mięśnie stają się mniej podatne na rozciąganie, sztywne i ulegają zwłóknieniu. Prowadzi to do utrwalonych przykurczów i deformacji. Spastyczność powoduje zmiany strukturalne we włóknach mięśniowych, które polega na ich skróceniu oraz pojawieniu się dodatkowych połączeń między włóknami aktywnymi i miozyny, co powoduje krótkotrwałą i odwracalną pod wpływem powtarzanego rozciągania sztywność mięśnia. Przemiany wewnątrzmięśniowe obejmują także zmiany w obrębie tkanki łącznej (włóknienie mięśni z przewlekłą spastycznością), atrofię, a w końcu sztywność i niepoddający się farmakoterapii przykurcz [9].

Za rozwój spastyczności odpowiedzialne jest uszkodzenie dróg pozapiramidowych, które należą do układu pozapiramidowego. Przy uszkodzenia „półkulowych” czy w obrębie torebki wewnętrznej, szczególnie jej przedniej odnogi dochodzi także do uszkodzenia pobudzających dróg, biegnących z kory przedruchowej oraz dodatkowych pól ruchowych do grzbietowej części tworzącego siatkowatego. Z tych okolic tworzącego siatkowatego bierze początek zstępująca siatkowa droga siatkowo-rdzeniowa, która wywiera hamujący wpływ na odruchy na rozciąganie i odruchy zgięciowe. Powoduje to odhamowanie ośrodków rdzeniowych i wzmożenie odruchów rozciągawych [12].

Do największych jednak dróg regulujących napięcie mięśniowe (których uszkodzenie powoduje pojawienie się spastyczności) należą:

- hamująca droga siatkowato-rdzeniowa grzbietowa (sznury boczne rdzenia, tuż za piramidową drogą korowo-rdzeniową boczną, hamuje toniczne odruchy na rozciąganie),
- pobudzające drogi: siatkowato-rdzeniowa brzuszno-przyśrodkowa oraz przedsionkowo-rdzeniowa (obie biegną w obrębie sznurów przednich rdzenia, pobudzają odruchy rozciągawcze).

Położenie hamującej drogi siatkowato-rdzeniowej grzbietowej w bezpośrednim sąsiedztwie drogi piramidowej powoduje znacznie większe jej uszkodzenie w uszkodzeniach rdzeniowych (z bardziej nasiloną spastycznością) niż przy uszkodzeniach półkulowych. Droga przedsionkowo-rdzeniowa ma istotne znaczenie w utrzymaniu sztywności odmóżdzeniowej, natomiast nieco mniejsze w rozwoju spastyczności [4].

Wedle różnych autorów ból u dzieci z uszkodzeniem mózgu ma komponent pierwotnie niedokrwienny, związany także z zaburzeniami unaczynienia nerwów, przechodzi w neuropatię, którą można określić jako niedokrwienną. Różna podatność włókien nerwowych na czynniki destrukcyjne decyduje w pewnym stopniu o pełnym obrazie klinicznym danego zespołu neuropatycznego oraz o charakterystyce samych doznań bólowych. Większość zespołów określanym zbiorczym mianem porażenia mózgowego cechuje się deficytem zarówno ilościowym, jak i jakościowym w zakresie unerwienia. To może predysponować do wystąpienia zjawisk wynikających z odnerwienia w tym także nadreaktywności na neuromediatory. Czynniki odnerwieniowy stają się wyraźniejszy przy dodatkowych mechanicznych mikrourazach oddziałujących na nerwy.

W przebiegu niedokrwienia, ucisku, a także znieczulenia przewodowego w pierwszej kolejności upośledzeniu ulega czynność neuronów czuciowych, następnie ruchowych a na końcu autonomicznych. W związku z tym faktem czynność danego efektoru zależy od wzajemnej dynamicznej równowagi pomiędzy komponentami jego unerwienia. Możliwe jest też, że wypadnięcie funkcji czuciowych oraz ruchowych spowodowało dominację czynności wegetatywnej [2].

Do oceny stopnia nasilenia spastyczności służą specjalne skale, np. skala Tardieu, skala Ashwortha, zmodyfikowana skala Ashwortha, skala napięcia mięśni przywodzicieli, skala odruchów ścięgniastych, skale częstości występowania spazmów mięśniowych (według Penna lub Snowa).

Istnieją także skale, która umożliwiają nam ocenę w zakresie możliwości funkcjonalnych pacjenta. Są one o tyle ważne, iż dają nam informacje dotyczące wykonywania czynności dnia codziennego oraz samodzielnego przemieszczania. Do skal tych zaliczamy: skalę Brunnstroma, indeks mobilności Rivermead, MAS (Motor Assessment Scale), FIM (Functional Independence Measure), indeks Barthel, skalę Rankina oraz GMFm (Gross Motor Functional Measure).

Do pomiaru zakresu ruchu w stawach służy metoda SFTR, która opublikowana została przez ISOM (International Standard Orthopedic

Measurements). Badanie wykonuje się za pomocą goniometru rozpoczynając zawsze od pozycji zerowej stawu, która jest jednocześnie pozycją wyjściową. Należy zwrócić uwagę na odpowiednie ustabilizowanie i pozycję wyjściową badanej części ciała.

Ważna jest również ocena i różnicowanie napięć mięśniowych między grupami mięśniowymi kończyn dolnych. Służą do tego następujące testy: Thomasa – daje informacje o spastyczności lub przykurczu w mięśniu biodrowo-łędźwiowym, Duncan-Ely – pozwala na różnicowanie przykurczu mięśnia prostego uda od napięcia mięśnia biodrowo-łędźwiowego, test Silverskiolda – różnicuje napięcie w mięśniu brzuchatym łydki od napięcia w mięśniu płaszczkowatym.

Do badania spastyczności można użyć również metod instrumentalnych, do których należą:

- standardowa elektromiografia (EMG),
- dynamiczna elektromiografia,
- ilościowa (wielowymiarowa) ocena chodu.

Spastyczność charakteryzuje się wzmożonym napięciem mięśniowym i drżeniem, które łączą się z odczuwaniem bólu, niepełnosprawnością oraz trudnościami w prowadzeniu rehabilitacji. Jednak u większości dzieci ból związany ze spastycznością można łagodzić za pomocą zabiegów fizykalnych, ćwiczeń i zmian pozycji ciała. Istotne są również ćwiczenia rehabilitacyjne oraz kąpiele i masaże jako środki zmniejszające napięcie mięśniowe i tym samym przykre dolegliwości bólowe.

Na plan pierwszy w rehabilitacji dzieci z uszkodzeniem mózgu, wysuwa się usprawnianie ruchowe jako podstawowa forma zabiegów przywracająca w stopniu mniejszym lub większym sprawność. Ćwiczenia ruchowe mają na celu nie tylko wypracowanie takich wzorców ruchowych, które mimo trwałego uszkodzenia mózgu będą najbardziej, jak to tylko możliwe, zbliżone do prawidłowych ale również będą zapobiegać utrwalaniu się wzorców nieprawidłowych, występowaniu przykurczów oraz wtórnych deformacji w układzie kostno-stawowym i związanych z tym dolegliwości bólowych.

Jest wiele metod usprawniania dzieci z uszkodzeniem mózgu. Ich dobór uzależniony jest od wielu czynników, ale przede wszystkim od wieku, poziomu funkcjonalnego dziecka, jego możliwości i zaangażowania.

Niewątpliwie istotną sprawą w usprawnianiu tych dzieci jest to, iż ćwiczenia ruchowe powinny zwiększać własną aktywność dziecka, prowadzić do samodzielności, aby to osiągnąć praca z dzieckiem musi być prowadzona systematycznie.

Innym skutecznym zabiegiem, ale dającym krótkotrwały efekt, który rozluźnia mięśnie i zmniejsza dolegliwości bólowe jest wykorzystanie w terapii wodolecznictwa – ciepłych kąpiele wodnych, również zabiegi z parafiny dobrze przegrzewają mięśnie powodując rozluźnienie.

Postęp wiedzy o mechanizmach napięcia mięśniowego i patomechanizmie spastyczności dał podstawę do opracowania nowych technik stymulacji mięśni porażonych. Coraz częstsze zastosowanie mają elektrostymulacje prądami małej częstotliwością, wśród nich tonoliza metodą Hufschmidta zwana inaczej metoda podwójnego impulsu elektrycznego. Według tej koncepcji stymuluje się jednocześnie mięśnie zginacze i prostowniki, czyli mięśnie porażone spastycznie i mięśnie antagonistyczne w celu normalizacji napięcia mięśniowego.

Do zmniejszenia spastyczności wykorzystuje się również farmakologię. Większość dotychczas stosowanych leków ma stosunkowo niewielką skuteczność lub obarczonych jest licznymi objawami ubocznymi komplikującymi proces leczenia. Toksyna botulinowa typu A (BTX-A) zyskała trwałą i jak dotąd niezastąpioną pozycję w leczeniu spastyczności [13]. Toksyna botulinowa działa w pełni tylko, gdy przykurcz mięśnia ma charakter dynamiczny, natomiast utrwalony (strukturalny) przykurcz nie zostanie całkowicie zniesiony po podaniu botuliny. Obecnie wskazaniami do terapii toksyną botulinową są: przykurcz dynamiczny mięśnia trójgłowego łydki, przykurcz mięśni kulszowo-goleniowych, zmniejszenie bolesnych skurczów mięśni po zabiegu operacyjnym. Toksyna botulinowa znajduje zastosowanie jako środek wspomagający w leczeniu deformacji kręgosłupa dzieci z uszkodzeniem mózgu. Podawanie botuliny w mięśnie przykręgosłupowe pozwala na lepszą adaptację do gorsetu, zmniejszenie dolegliwości bólowych, a czasem i na odroczenie zabiegu operacyjnego. Rozpoczynając leczenie toksyną botulinową trzeba określić cele tego leczenia, więc: poprawę funkcji ruchowej, rozwój lepszych wzorców ruchowych, zmniejszenie dyskomfortu, bolesnego napięcia mięśni, zapobiegania rozwojowi trwałych przykurczy (nie zawsze jest to możliwe).

Korzystny wpływ na usprawnianie dzieci z uszkodzeniem mózgu mają zajęcia hipoterapii. Ćwiczenia na koniu wpływają ogólnie na rozluźnienie i zmniejszenie napięcia mięśniowego. W powolnym chodzie konia dziecko łatwiej dopasowuje się do jego konia. Rozluźniony siad daje lepszą kontrolę ruchów głowy i tułowia, rytmiczne ruchy konia przekazywane są na jeźdźca podczas jazdy. Jest to ruch podobny do ruchów idącego człowieka. Już sam kontakt z koniem oraz ćwiczenia w formie

zabaw pozwalają tym dzieciom zapomnieć o chorobie i bólu oraz pozwalają wzmocnić poczucie własnej wartości.

Cenne uzupełnienie ćwiczeń leczniczych stosowanych w usprawnianiu tych dzieci stanowi terapia zajęciowa. Spełnia ona 3 funkcje: fizyczna (lecnicza i funkcjonalna), psychiczna i zawodowa. Jest ona głównie skierowana na ćwiczenia samoobsługi lub wyuczenie zawodu dla mniejszych dzieci przyjmuje formę zabaw (malowania, wycinania), ale także odgrywa ważną rolę psychologiczną, pozwala zapomnieć o bólu o chorobie [3].

Inną metodą wspomagającą rehabilitację jest wykorzystanie zaopatrzenia ortopedycznego: łuski, stabilizatory, gorsety. Odpowiednio dobrane ortezy mogą zabezpieczyć przed powstawaniem utrwalonych deformacji i bólu.

W okresie gwałtownego wzrostu dziecka deformacje układu ruchu zwykle się pogłębiają i utrwalają. Spastyczność wpływa hamująco na wzrost mięśni, które rosną wolniej niż kości. Pojawienie się utrwalonych (strukturalnych) przykurczów oraz zwichnięć w stawach jest wskazaniem do leczenia operacyjnego [14].

Piśmiennictwo

1. Barnes M. P. An overview of the clinical management of spasticity. W: Barnes M. P., Johnson G. R. (red.). Upper motor neuron syndrome and spasticity: clinical management and neurophysiology. Cambridge University Press, Cambridge 2001; 1–11.
2. Bujok G. Specyficzne aspekty percepcji bólu u dzieci z różnymi postaciami zaburzeń rozwojowych, tom 7, nr 1, 2006.
3. Borkowska M. Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1997, s. 230.
4. Brown P. Pathophysiology of spasticity, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994; 57: 773–777.
5. Dobrogowski J., Kuś M., Sedlak K., Wordliczek J.: Ból i jego leczenie, Springer PWN, Warszawa 1996.
6. Domżał M. O możliwościach mierzenia bólu. „*Neurologia i Neurochirurgia Polska*” (5) 1983.
7. Kostarczyk E., *Neuropsychologia bólu*, PZPN, Poznań 2003.
8. Pandyan A. D., Gregoric M., Barnes M. P. i wsp. Spasticity: clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disab. Rehab.* 2005; 27: 2–6.
9. Priori A., Cogiamanian F., Mrakic-Sposta S. Pathophysiology of spasticity. *Neurol. Sci.* 2006; 27: S307–S309.

10. Saint-Maurice C., Muller A., Meynadier J., Ból. Diagnostyka, leczenie, prewencja, Gebethner i Ska, Warszawa 1998.
11. Schwob M., Ból, Książnica, Katowice 1999.
12. Sheean GL. Pathophysiology of spasticity, Spasticity rehabilitation. London: Churchill Communications Europe Ltd., 1998: 17–38.
13. Sławek J. Toksyna botulinowa w leczeniu spastyczności w mózgowych porażeniach dziecięcych. Klinika pediatryczna, Vol. 3, No 4.
14. Zarzycki D., Jasiewicz B., Leczenie dzieci mózgowym porażeniem dziecięcym. Neurologia Dziecięca vol. 13/2004, nr 26, s. 55–59.

Ewa Barczykowska¹, Monika Król¹,
Mirosława Kram¹, Andrzej Kurylak¹

Edukacja rodziców dziecka z wylonioną stomią jako przygotowanie do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych

Wstęp

Najczęstszą przyczyną wylaniania stomii u dzieci są wrodzone wady rozwojowe przewodu pokarmowego: wady odbytu i odbytnicy stwierdzone u jednego na 4000–5000 żywo urodzonych noworodków, choroba Hirschsprunga – 1:4500–5500 noworodków żywo urodzonych, perforacje jelit spowodowane ich niedojrzałością, np. w martwiczym zapaleniu jelit stanowiących 10–15% noworodków z masą ciała poniżej 1500 g lub urazem mechanicznym [1, 2, 3].

Schorzenia predysponujące do wytworzenia przetoki jelitowej należą do chorób obciążających fizycznie i psychicznie zarówno dziecko, jak i jego rodziców. Pacjenci z wylonioną stomią to grupa chorych wymagająca wyjątkowej troski i specjalistycznej opieki.

Przygotowanie rodziców do sprawowania opieki nad dzieckiem z wylonioną stomią w warunkach domowych to fundamentalne zadanie personelu medycznego, a w szczególności pielęgniarki. Rodzice powinni znać zasady pielęgnacji stomii, posiadać umiejętność obsługi worków stomijnych i radzić sobie z problemami życia codziennego. Właściwa edukacja połączona z profesjonalną, kreatywną, nacechowaną empatią postawą pielęgniarki ma zasadnicze znaczenie dla jakości życia chorych dzieci i ich rodziców.

¹ Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Material i metoda

Badanie przeprowadzono wśród rodziców 29 dzieci z wyłonioną stomią jelitową. Największa grupa badanych (41,3%) była mieszkańcami wsi, 27,6% mieszkało w mieście poniżej 50 tys. mieszkańców, co czwarty badany (24,1%) to mieszkaniec miasta powyżej 100 tys. mieszkańców, natomiast najmniej ankietowanych (6,9%) mieszkało w mieście powyżej 500 tys. mieszkańców.

Najliczniejszą grupę stanowiły matki w wieku 26–35 lat – 69%, w przedziale wiekowym 36 lat i powyżej było 17,2% badanych, a w wieku 25 lat i poniżej było 13,8%. Wśród ojców najliczniejsza grupa (62,1%) to ojcowie w przedziale wiekowym 26–35 lat, ponad 30% badanych miało 36 lat i powyżej, a najmniej liczną grupę (6,9%) reprezentowali ojcowie w wieku 25 lat i poniżej.

Zarówno wśród matek (37,9%) jak i ojców (65,5%) największy odsetek to osoby posiadające wykształcenie zawodowe. Około 30% matek ukończyło szkołę średnią i odpowiednio 24,1% matek oraz 27,6% ojców wyższą uczelnię. Po 2 osoby obu płci miały wykształcenie podstawowe.

Większość dzieci z wyłonioną stomią jelitową to chłopcy 69%, natomiast 31% dziewczynki. Największy odsetek (41,3%) stanowiły niemowlęta; nieco ponad 30% ankietowanych dzieci mieściło się w przedziale wiekowym od 12 m.ż. do 24 m.ż.; w wieku od 4 r.ż. do 8 r.ż. – 13,8%; w wieku od 12 r.ż. do 17 r.ż. – 10,4%.

W przypadku 12 dzieci (41,3%) przyczyną wyłonienia stomii jelitowej była choroba Hirschsprunga. U 10 pacjentów (34,5%) stomia była konsekwencją zarośniętego odbytu. Czworo dzieci (13,8%) miało wyłonioną stomię jelitową w przebiegu martwiczego zapalenia jelit. Z powodu innych przyczyn wyłoniono sztuczny odbyt u 3 pacjentów – 10,4%.

W momencie przeprowadzania badań ankietowych 19 dzieci nadal miało wyłonioną stomię jelitową, natomiast 10 dzieci było po odtworzeniu ciągłości przewodu pokarmowego.

U hospitalizowanych dzieci przeważała kolostomia – 21 osób (72,4%), ileostomię miało ośmioro dzieci (27,6%).

Badanie wykonano metodą sondażu diagnostycznego przy użyciu narzędzia badawczego w postaci ankiety własnego autorstwa. Kwestionariusz składał się z 29 pytań otwartych lub zamkniętych. Pytania dotyczyły sposobu pielęgnacji stomii, diety dziecka, sprzętu stomijnego, porady i opieki nad dzieckiem w warunkach domowych, powikłań stomii, problemów pielęgnacyjnych stomii, a także źródeł i satysfakcji z uzyskanych informacji.

Analizę korelacji między jakościowymi cechami określonymi na podstawie sformułowań przeprowadzonej wśród rodziców ankiety wykonano przy pomocy programu Microsoft Excel, wykorzystując standardowe funkcje tego arkusza. W analizie statystycznej wykorzystano testy zależności między cechami dla tabel dwudzielnych lub wielodzielnych b2, współczynnik korelacji Spearmana (korelacja rang) lub współczynnik korelacji Personna.

Wyniki badań

W pierwszym etapie analizy wyników badań określono powikłania, problemy pielęgnacyjne oraz trudności w pielęgnacji stomii, na które napotykają rodzice chorych dzieci. Wyniki przedstawiono w tabeli 1, tabeli 2 oraz na wykresie 1.

Tabela 1. Powikłania stomii jakie zgłaszają rodzice dziecka ze stomią

Powikłania stomii	N	%
zapalenie skóry wokół stomii	13	28,9
krwawienia ze stomii	9	20,0
alergiczna reakcja na sprzęt stomijny	8	17,8
obrzęk stomii	5	11,1
wciągnięcie stomii	4	8,9
przepuklina okołostomijna	2	4,4
ostra niedrożność jelit	2	4,4
wypadanie stomii	2	4,4
ogółem	45*	100,0

* liczba jest większa od ogólnej liczby respondentów, ponieważ istniała możliwość zaznaczenia więcej niż jednej odpowiedzi

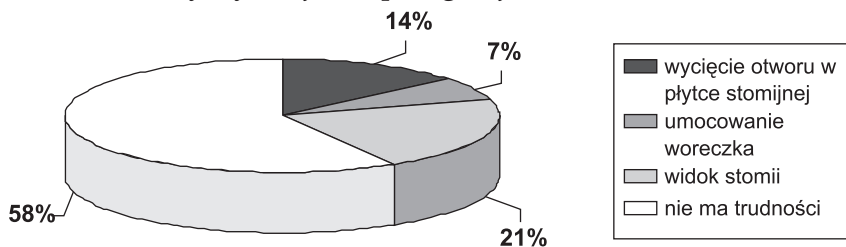
Najczęstszymi powikłaniem stomii zgłaszanymi przez rodziców były zmiany dermatologiczne: zapalenie skóry wokół stomii u 13 dzieci, alergiczna reakcja na sprzęt stomijny – 8 dzieci. Pozostałe powikłania: krwawienie ze stomii, obrzęk stomii, wciągnięcia stomii, wypadanie stomii, przepuklina okołostomijną oraz ostra niedrożność jelit występowały znacznie rzadziej.

Jak wynika z badań problemy pielęgnacyjne, które były zaobserwowane przez rodziców i wystąpiły najczęściej to podrażnienia skóry (23 osoby) oraz nieszczelność worków stomijnych (13 osób). Następnie

Tabela 2. Problemy pielęgnacyjne zgłaszane przez rodziców dziecka ze stomią

Problemy pielęgnacyjne	N	%
podrażnienia skóry	23	34,8
nieszczelność worków	13	19,7
biegunki	9	13,7
głośne odchodzenie gazów	7	10,6
zaparcia	5	7,6
trudności w wykonywaniu irygacji	4	6,0
trudność w doborze sprzętu	2	3,0
obsługa i wymiana worków stomijnych	2	3,0
trudności w doborze ubioru	1	1,5
ogółem	66*	100,0

* liczba jest większa od ogólnej liczby respondentów, ponieważ istniała możliwość zaznaczenia więcej niż jednej odpowiedzi

Wykres 1. Problemy wynikające z pielęgnacji stomii

wskazywano problemy związane były z funkcjonowaniem przewodu pokarmowego tj.: biegunki (9 osób), głośne odchodzenie gazów (7 osób), zaparcia (5 osób). Czterech rodziców miało trudność z wykonaniem irygacji u dziecka, a dwoje z wymianą worków stomijnych. Również dwie osoby podały, iż problem stanowił dla nich dobór sprzętu stomijnego, a jedna osoba miała kłopot z doбором ubioru dla dziecka z wyłonioną stomią.

Najwięcej rodziców (58%) biorących udział w badaniu nie wskazało żadnych trudności w pielęgnowaniu stomii. Największym problemem dla 21% badanych był wygląd stomii. Także co piąty ankietowany miał trudności z obsługą sprzętu stomijnego: dla 14% rodziców było to wycięcie

Tabela 3. Problem z pielęgowaniem stomii przez rodziców a wiek dziecka i czas wylonienia stomii jelitowej

		Wiek dziecka	Czas wylonienia stomii
liczba powikłań	Korelacja Pearsona	0,008	-0,164
	p	0,969	0,404
	N	28	28
liczba trudności w pielęgowaniu stomii	Korelacja Pearsona	0,102	0,386
	p	0,605	0,043
	N	28	28
liczba problemów pielęgnacyjnych	Korelacja Pearsona	-0,100	-0,183
	p	0,611	0,350
	N	28	28

odpowiedniego otworu w płytce stomijnej, a dla 7% ankietowanych stanowiło umocowanie woreczka do płytki stomijnej.

W kolejnym etapie analizy badań ustalono zależność zachodzącą między wiekiem dziecka a problemami wynikającymi z pielęgowania stomii przez rodziców – tabela 3 oraz zależność zachodzącą między wykształceniem rodziców a problemami wynikającymi z pielęgowania stomii przez rodziców – tabela 4.

Analiza statystyczna metodą korelacji Pearsona wykazała, że jedynie wiek, w jakim została wyloniona stomia ma znaczenie dla liczby zgłaszanych trudności w pielęgowaniu stomii. Z prawdopodobieństwem błędu 4,3% ($p = 0,043$) można stwierdzić, że im dziecko było starsze w momencie operacji, tym była większa liczba zgłaszanych trudności w pielęgnacji. Związek jednak nie jest zbyt silny. Wynik korelacji Pearsona świadczy również o tym, iż liczba powikłań stomii, jak również liczba problemów pielęgnacyjnych nie są zależne od wieku dziecka, w jakim została wyloniona stomia jelitowa.

Dane uzyskane z analizy za pomocą współczynnika korelacji Spearmana pozwoliły na stwierdzenie z prawdopodobieństwem błędu 5% ($p = 0,050$), że istnieje istotna statystycznie współzależność pomiędzy liczbą deklarowanych trudności w pielęgowaniu stomii a wykształceniem matki. Im wyższe wykształcenie matki, tym więcej zgłaszanych trudności w pielęgowaniu. Natomiast wykształcenie matek nie ma wpływu na liczbę problemów pielęgnacyjnych ani też na ilość występują-

Tabela 4. Problem z pielęgowaniem stomii przez rodziców w zależności od wykształcenia rodziców dziecka

		Wykształcenie ojca	Wykształcenie matki
liczba powikłań	Współczynnik korelacji Spearmana	-0,036	0,193
	p	0,854	0,316
	N	29	29
liczba trudności w pielęgowaniu stomii	Współczynnik korelacji Spearmana	0,346	0,368
	p	0,066	0,050
	N	29	29
liczba problemów pielęgnacyjnych	Współczynnik korelacji Spearmana	0,069	0,342
	p	0,722	0,070
	N	29	29

Tabela 5. Satysfakcja z udzielanych informacji

Zakres informacji	Osoba udzielająca informacji							
	lekarz		pielęgniarka		dietetyczka		inni rodzice	
	tak	nie	tak	nie	tak	nie	tak	nie
Pielęgnacja stomii	16	0	18	4	-	-	0	1
Obsługa sprzętu stomijnego	6	0	25	8	-	-	3	1
Zalecenia dietetyczne	15	1	6	1	2	0	1	0
Ogółem*	37	1	39	13	2	0	4	2

* liczba jest większa od ogólnej liczby respondentów, ponieważ istniała możliwość zaznaczenia więcej niż jednej odpowiedzi

cych powikłań stomii u dziecka. Nie zachodzi również zależność między wykształceniem ojców a występowaniem problemów i powikłań stomii u dziecka bądź trudności z pielęgowaniem stomii.

Następnym krokiem w badaniu było określenie satysfakcji rodziców z zakresu i poziomu uzyskiwanych informacji od członków zespołu terapeutycznego w czasie hospitalizacji dziecka.

Respondenci udzielili odpowiedzi na pytanie, czy udzielone informacje odnośnie pielęgnacji i obsługi sprzętu stomijnego (technik zmiany

worków stomijnych, doboru sprzętu stomijnego, zasad refundacji sprzętu stomijnego, możliwości wystąpienia powikłań oraz o funkcjonowaniu poradni stomijnych) oraz zaleceń dietetycznych były wystarczające. Zdecydowana większość rodziców jest usatysfakcjonowana otrzymanymi informacjami.

Omówienie

W większości przypadków stomia jelitowa wyłaniana jest u dzieci w okresie noworodkowym lub niemowlęcym. Zatem wszelkie czynności związane z pielęgnacją dziecka, rany pooperacyjnej i wytworzonej stomii jelitowej wykonywane są przez wykwalifikowany personel pielęgniarski. W okresie pooperacyjnym pielęgniarka zabezpiecza ranę pooperacyjną jałowym opatrunkiem. Stomię jelitową u małych dzieci w pierwszych dobach po operacji osłania się silikonem, natomiast u dzieci starszych przy pomocy worka stomijnego. W celu wychwycenia ewentualnych powikłań i objawów niedrożności jelita konieczna jest wnikliwa obserwacja dziecka: wzdęcie i tkliwość brzucha, wzrost temperatury ciała, wymioty, pobudzenie.

Leczenie chirurgiczne zakończone wytworzeniem stomii stanowi ogromne obciążenie psychiczne dla chorego dziecka, jak i jego rodziców. Pojawiające się problemy związane są z odczuwaniem lęku przed konsekwencjami operacji oraz trudnościami w adaptacji do nowej sytuacji [4]. W piśmiennictwie można odnaleźć hipotetyczne modele reakcji rodziców na fakt pojawienia się choroby u dziecka. Według tego modelu rodzice początkowo są w szoku. Następnie nie akceptują prawdy, próbują zaprzeczać tej informacji. W kolejnym etapie rodzice przeżywają gniew, później poszukują przyczyn i winnych zaistniałego stanu, mają wątpliwości co do rozpoznania i leczenia. W końcowym etapie przechodzą w stan względnej równowagi i reorganizacji, są pełni nadziei i darzą zaufaniem personel medyczny [5]. Wszystkie te przeżycia rodziców oraz sposoby radzenia sobie z zaistniałą sytuacją mają wpływ na to, czy będą oni w stanie uczestniczyć w procesie leczenia, pielęgnowania, jak również rehabilitacji dziecka po zabiegu. Wybór odpowiedniego czasu na prowadzenie edukacji rodziców ma kluczowe znaczenie dla jej skuteczności.

W pediatrii występuje pojęcie „pacjenta zbiorowego”, oznaczające iż opieką powinno zostać objęte zarówno dziecko, jak i jego rodzice. Rodzice dziecka z wylonioną stomią jelitową próbują odnaleźć się w zupełnie nowej i trudnej sytuacji. Wskazane jest, aby pielęgniarka wykorzystała

każdą okazję do poznania obaw rodziców dotyczących opieki i pielęgnacji dziecka po wypisie ze szpitala [6]. Zebrane informacje powinny posłużyć do określenia możliwości adaptacji rodziców do nowej sytuacji i przygotowania ich do sprawowania opieki nad dzieckiem w warunkach domowych [7]. W momencie zaobserwowania gotowości rodziców do obeerzenia rany pooperacyjnej i stomii u dziecka należy zachęcać ich do uczestnictwa w procesie pielęgnowania oraz rozpocząć ich edukację. Umożliwiając zastosowanie w praktyce zdobytej wiedzy przez rodziców pobudzana jest ich wyobraźnia, a tym samym zwiększa się szansa na uzyskanie lepszych efektów [8].

Zaangażowanie rodziców w proces pielęgnacji dziecka uzależnione jest między innymi od poziomu ich wiedzy odnośnie funkcjonowania przetoki, ochrony skóry przed podrażnieniem oraz właściwości sprzętu stomijnego. Dlatego jeszcze przed wypisaniem dziecka z wyłonioną stomią jelitową do domu powinni oni opanować umiejętność sprawnej wymiany sprzętu, pielęgnacji skóry i oceny funkcjonowania stomii [9]. Nasze badania wykazały, że większość rodziców została dobrze przygotowana do opieki nad dzieckiem i nie zgłasza problemów z pielęgnacją stomii. Jednak najbardziej przykry dla rodziców jest widok stomii.

Do głównych elementów edukacji rodziców należą: pielęgnacja skóry wokół stomii, zasady stosowania oraz rodzaje obecnego na rynku sprzętu stomijnego, zasady odżywiania dziecka, sposoby zwalczania przykrego zapachu gazów jelitowych, możliwość wystąpienia potencjalnych powikłań oraz sposoby postępowania w przypadku ich wystąpienia, możliwość porady w przypadku trudności wynikających z pielęgnacji stomii w warunkach domowych, konieczność systematycznej kontroli po wypisie dziecka ze szpitala przeprowadzanej w poradni przyszpitalnej, bądź w poradniach rejonowych (średnio, co 3–6 miesięcy w zależności od indywidualnych potrzeb) [10, 11, 12, 13].

Po wyłonieniu stomii mogą wystąpić powikłania wczesne (do 30 dnia po operacji), późne (powyżej 30 dnia po operacji) oraz dermatologiczne. Wśród powikłań wczesnych wyróżnia się: obrzęk stomii, krwawienie ze stomii, niedokrwienie stomii, martwica stomii, wciągnięcie stomii, zakażenie rany stomijnej, przetoka okołostomijna, brak zrostu śluzówkowo-skórnego. Powikłania późne to: przepuklina okołostomijna, wypadanie stomii, zwężenie stomii, wciągnięcie stomii, wszczyepy śluzówkowe w okolicy stomii, przewlekła przetoka okołostomijna, skręcenie jelita w okolicy stomii. Natomiast dermatologiczne: wyprysk kontaktowy, stan zapalny skóry spowodowany uczuleniem na przyłepiec lub inną część

worka stomijnego, zakażenie powyższych zmian bakteriami i/lub grzybami [14, 15, 16, 17].

Z naszych badań wynika, że rodzice zostali poinformowani o możliwości wystąpienia u dziecka powikłań stomii i potrafią te powikłania nazwać. Najczęściej występują powikłania dermatologiczne – niespełna połowa badanych wskazała zapalenie skóry wokół stomii oraz alergiczną reakcję na sprzęt stomijny, powikłania wczesne dotyczą 40%, a powikłania późne około 13% badanych.

Istnieje konieczność przekazania podstawowych zasad: higieny, pielęgnacji skóry wokół stomii oraz żywienia dzieci.

Zasady dotyczących pielęgnacji skóry wokół stomii:

- mycie rąk przed wykonywaniem czynności przy dziecku,
- odklejanie płytki od skóry delikatnie z przytrzymaniem ręką skóry brzucha dziecka,
- codzienne kąpanie dziecka, bez obawy, że woda dostanie się do środka jelita,
- dokładne mycie skóry wokół stomii wodą i mydłem o pH 5,5 z użyciem miękkiej gąbki lub gazy przy każdej zmianie sprzętu,
- przed założeniem worka stomijnego dokładne i delikatne osuszenie skóry wokół stomii miękkim ręcznikiem lub gazikiem,
- dokładne osłanianie skóry wokół stomii płytką stomijną, która działa kojąco na skórę,
- polecenie stosowania sprzętu stomijnego uznanego za bezpieczny i sprawdzony,
- niestosowanie do odfuszczenia skóry spirytusu, eteru, benzyny,
- niepozostawianie stomii bez zabezpieczenia workiem stomijnym,
- nieużywanie oleju, maści, aby nie zmniejszać przyczepności worka stomijnego [18].

Zasady dotyczące żywienia dzieci:

- żywienie uzależnione jest od wieku dziecka i wskazań lekarza – uzyskanie informacji o zalecanej diecie oraz otrzymania przykładowego jadłospisu od oddziałowej dietetyczki,
- karmiąc piersią, matki nie powinny jeść cytrusów, owoców pestkowych i pokarmów wzdymających oraz pić napojów gazowanych,
- w przypadku karmienia sztucznymi mieszankami mlecznymi, dobieranie ich w zależności od wieku dziecka,
- wprowadzanie nowych produktów żywieniowych dziecku pojedynczo z odstępami kilku dni, obserwując reakcje dziecka na nowo wprowadzony pokarm,

- TPN (*trophic parenteral nutrition* – z ang. troficzne żywienie pozajelitowe), podawane do wejścia centralnego np. typu Broviac, będące często jedynym sposobem odżywiania dzieci z zespołem jelita krótkiego [15].

Poczucie bezpieczeństwa daje rodzicom zapewnienie o możliwości uzyskania porady w przypadku trudności wynikających z pielęgnacji stomii w warunkach domowych oraz podanie telefonicznego kontaktu w celu ułatwienia kontaktu z pielęgniarką stomijną bądź z lekarzem. Po wypisaniu dziecka ze szpitala niezbędne jest także zgłoszenie się z dzieckiem do Poradni Chirurgicznej po 2 tygodniach od wypisu (pierwsza kontrola stanu zdrowia pacjenta) oraz systematyczna kontrola dziecka w przyszpitalnej Chirurgicznej Poradni. Wskazane jest podanie adresu najbliższej poradni stomijnej lub nazwisko pielęgniarki środowiskowej zajmującej się pielęgnacją stomii.

Wnioski

1. Najczęściej występującym powikłaniem stomii były zmiany dermatologiczne – zapalenie skóry wokół stomii.
2. Rodzice są przygotowani do opieki nad dzieckiem, nie mają trudności w pielęgnowaniu stomii, jednak największą trudność sprawia im wygląd stomii.
3. Istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy liczbą deklarowanych trudności w pielęgnowaniu stomii a wykształceniem matki. Im wyższe wykształcenie matki, tym więcej zgłaszanych trudności w pielęgnowaniu.
4. Zakres i poziom prowadzonej przez zespół opiekujący się dzieckiem edukacji jest satysfakcjonujący dla rodziców.

Piśmiennictwo

1. Czernik J.: Chirurgia dziecięca. Warszawa 2005, Wyd. Lek. PZWL, 164–246.
2. Kaliciński P.: Chirurgia noworodka. Warszawa 2004, INCEST-DRUK, 126–132.
3. Walewska E., Czupryna A.: Podstawy pielęgniarstwa chirurgicznego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006, 330–347.
4. Biercewicz M.: Stomia jako trudny problem życiowy. *Piel. Pol.* 2002, 1 (13), 87–94.
5. Barczykowska E., Ślusarz R., Szewczyk M. T.: Pielęgniarstwo w pediatrii. Wyd. Med. Borgis, Warszawa 2006, 103–116.
6. Pichler E., Richter R.: Nasze dziecko ma nowotwór, pokonać chorobę. Wyd. Zysk i S-ka, Poznań, 1995, 124–128.

7. Barczykowska E., Kram., Koziółkiewicz K.: Wybrane aspekty opieki nad dzieckiem ze stomią. *Valetudinaria – Post. Med. Klin. Wojsk.* 2002 (7) 3, 33–36.
8. Dudek A.: Jak edukować pacjentów. *Mag. Piel. Poł.*, 2000, 1–2, 54.
9. Cierzniakowska K., Szewczyk M.T., Stodolska A., Banaszekiewicz Z., Jawień A.: Zapobiegania powikłaniom skórnym wokół stomii. *Mag. Piel. Poł.*, 2005, 3, 33.
10. Cwajda J.: Edukacja jako element procesu adaptacji chorych ze stomią jelitową. *Piel. Polskie* 2005, 1 (19), 109–114.
11. Szczepkowski M.: Stomia jelitowa – wyzwanie nie tylko dla chirurga. *Proktologia* 2004, 5 (3), 222–239.
12. Szewczyk A.: Edukacja pacjenta. *Mag. Piel. Poł.*, 2003, 10, 32–33.
13. Wrońska I.: Rola społeczno-zawodowa pielęgniarki. Studium z zakresu współczesnego pielęgniarstwa. CEM. Warszawa 1997, 109–111.
14. Bazalinski D., Barańska B., Cipora E.: Stomia jelitowa nie musi być przyczyną niepełnosprawności. *Med. Rodzinna* 2006, 3, 58–63.
15. Czajka H., Rusak B.: Pielęgnacja chorego ze stomią. *Piel i Położ.*, 2005, 2, 18–23.
16. Stodolska A., Szewczyk M. T., Banaszekiewicz Z., Jawień A.: Różnorodność problemów pielęgnacyjnych u wybranych pacjentów ze stomią jelitową. *Valetudinaria – Post. Med. Klin. Wojsk.* 2002, (7) 3, 25–29.
17. Ułańska J., Dziki A., Kołomecki K.: Opieka ambulatoryjna nad chorymi ze stomią. *Valetudinaria – Post. Med. Klin. Wojsk.* 2004, (9) 2, 87–92.
18. Kołodziejczak M.: Opieka nad pacjentem ze stomią. *Med. Rodzinna* 2006, 2, 32–35.

Maria Łyżnicka¹, Grażyna Dębska^{1,2},
Wioletta Ławska¹, Maria Zięba¹

Opieka nad rodziną dziecka z chorobą nowotworową sprawowana przez pielęgniarkę podstawowej opieki zdrowotnej

Wstęp

Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka zakłóca normalne funkcjonowanie rodziny. Z teorii systemowej rodziny wynika, że wszystkie osoby w rodzinie współtworzą sieć wzajemnych relacji. W systemie rodzinnym każda osoba ma swoją indywidualność, a jednocześnie nosi ślady całego systemu. Teoria ta uzasadnia istnienie wpływu choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny [1]. Lekarz i pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) jako pierwsi powinni objąć rodziną chorego dziecka na nowotwór, ciągłą zindywidualizowaną opieką, realizując program kompleksowej opieki – od początku choroby aż po kres życia. Część działań powinna być podjęta w chwili postawienia diagnozy nieuleczalnej choroby. Natomiast praca z rodziną powinna rozpocząć się w chwili wstępnego rozpoznania [2].

Pielęgniarka POZ spełnia ważną rolę w opiece nad rodziną dziecka chorego na nowotwór. Zakres jej zadań określa rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2005 r. [3]. Obejmuje ona kompleksową opieką pielęgniarską świadczeniobiorców [zdrowych i chorych oraz dorosłych i dzieci (od 2 miesiąca życia)] w środowisku ich zamieszkania. W ramach udzielanych świadczeń w zakresie promocji zdrowia, zabiegów pielęgnacyjnych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych współpracuje przede wszystkim z rodziną (opiekunami) świadczeniobiorcy. Świadczenia uwzględniające rodzinę to głównie: organizacja grup wsparcia, mo-

¹ Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu, Instytut Pielęgniarstwa

² Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Instytut Zdrowia

onitorowanie rozwoju dziecka, profilaktyka chorób wieku rozwojowego, prowadzenie edukacji zdrowotnej, ocena wydolności pielęgnacyjno-opiekuńczej rodziny oraz jakości życia i wydolności psychofizycznej [3].

Zakres działań pielęgniarki POZ uwzględnia założenia i podstawy pracy z rodziną, która jest istotnym ogniwem opieki nad chorym dzieckiem włączonym w system opieki zdrowotnej. Dlatego też celem pracy jest ukazanie roli pielęgniarki wobec rodziny dziecka chorego na nowotwór.

Wpływ choroby dziecka na życie rodziny

Każda choroba dziecka, w szczególności przewlekła, nie rokująca poprawy, jest przykrym wydarzeniem zaburzającym życie rodziny. Jest to sytuacja nowa, wymagająca przebudowy życiowych planów i nadziei na przyszłość. Zmusza do „wmontowania” choroby w normalne życie rodziny. Ważne jest zatem, aby zespół opiekujący się rodziną rozumiał sytuację emocjonalną i rodzinną ze wszystkimi jej uwarunkowaniami, bowiem „...nie można dobrze zajmować się chorym dzieckiem, nie zajmując się jego rodziną, tak jak nie da się skutecznie leczyć ciała, gdy chora jest dusza...” [4 s. 322].

Chore dziecko stanowi centrum rodziny, na nim skupiają się głównie uwaga i uczucia rodziców, ale i również innych członków rodziny. Postawę rodziców wobec chorego dziecka determinują: okoliczności choroby (stopień zagrożenia zdrowia, życia, możliwości i zakres powrotu do zdrowia, rodzaj leczenia, występujące komplikacje w czasie terapii), a także sposób postrzegania ról rodzicielskich. Ważne jest również, jak dziecko postrzega samego siebie oraz czego oczekuje rodzina od chorego dziecka. Choroba dziecka może wywołać w rodzinie zmiany więzi emocjonalnych zarówno w sensie ujemnym, jak i dodatnim. Może wystąpić rozluźnienie lub zniszczenie więzi emocjonalnych, ewentualnie ich wzmocnienie. Zmiany te zależą w znacznym stopniu od dotychczasowego stanu rodziny. Ryzyko zaburzeń równowagi emocjonalnej jest prawdopodobne w sytuacji, gdy w rodzinie zaburzone były relacje: rodzice–dziecko oraz istniały konflikty między rodzicami. Zdarza się również, że choroba dziecka jednoczy rodzinę o niespójnej strukturze emocjonalnej. Choroba dziecka pojawiająca się w rodzinie o ścisłych więziach emocjonalnych jest doświadczeniem, które po początkowym szoku i dezorganizacji daje większą zwartość emocjonalną, poczucie bezpieczeństwa i siły do dalszych zmagania z chorobą [5]. Choroba dziecka nagle zmusza do przeorganizowania życia całej rodziny ze zmianą opieki nad innymi dziećmi, rezy-

gnacji z zajęć dodatkowych, a czasem nawet z pracy. Z chorobą dziecka wiążą się również duże obciążenia finansowe (dojazdy do klinik, leki, dieta itp.).

Rozpoznanie choroby nowotworowej stanowi też ogromne przeżycie dla zdrowego rodzeństwa. Problemy emocjonalne rodzeństwa zależą od: wieku, poziomu ich rozwoju oraz od relacji, jakie występowały przed zachorowaniem. Początkowo może pojawić się u rodzeństwa odrzucenie poważnej choroby, uczucie zazdrości, gniewu lub agresji. Problemy emocjonalne dotyczą również lęku o życie chorego dziecka oraz obawę o zdrowie własne i rodziców. Poczucie odrzucenia choroby może wystąpić także u rodziców dziecka.

Zbyt długo trwające negatywne emocje u rodzeństwa mogą prowadzić do reakcji nerwicowych, zaburzeń psychosomatycznych, lęków w różnej postaci, trudności szkolnych. Negatywne uczucia wśród rodzeństwa w wielu przypadkach są karane przez rodziców, którzy nie rozumieją mechanizmu ich wystąpienia. U karanych dzieci pojawia się uczucie winy i strachu przed karą, ale nie znikają uczucia negatywne w stosunku do chorego brata czy siostry. Wymienione obciążenia mogą wywołać krótkotrwałe lub bardziej utrwalone zmiany zachowania. U młodszych dzieci objawia się to zachowaniami regresyjnymi, takimi jak; ssanie palca, zaprzestanie chodzenia, zahamowanie mowy, pogorszenie treningu czystości. Starsze dzieci mogą mieć moczenie nocne, napady złości i płaczu, bóle głowy, brzucha, niemożność skupienia uwagi w szkole. U rodzeństwa chorego dziecka mogą pojawić się obawy przed zachorowaniem, stąd zwiększona wrażliwość na wszelkie drobne oznaki nieprawidłowości funkcjonowania organizmu. Niekiedy bywa i tak, że zdrowe rodzeństwo koncentruje się na wybitnych osiągnięciach w szkole, aby zwrócić uwagę rodziców i utwierdzić się w poczuciu własnej wartości [5, 6].

Odrębny, bardzo trudny problem, stanowi opieka nad dzieckiem w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Niezależnie od tego, gdzie ta opieka będzie sprawowana w szpitalu, hospicjum czy w domu, należy rodzinie pacjenta udzielić wsparcia zarówno medycznego, jak i psychologicznego. Interdyscyplinarną, zindywidualizowaną opieką należy objąć rodzinę chorego dziecka ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb rodzeństwa. W opiece tej pośród członków zespołu terapeutycznego, rola pielęgniarki POZ jest bardzo istotna. Doceniając niezaprzeczone znaczenie interdyscyplinarnej opieki, należy z całą mocą podkreślić, że najistotniejszym elementem wspomagania psychologicznego jest stała obecność matki przy chorym dziecku [7].

Mimo, że śmierć jest zjawiskiem powszechnym i nieuniknionym zawsze wywołuje wstrząs i przeżycia kryzysowe u osób, które pozostają w relacjach społecznych i więziach emocjonalnych z osobą zagrożoną śmiercią. Przeżycia związane z zagrożeniem śmiercią wynikają z faktu nieuchronności śmierci oraz przystosowania się do życia bez osoby zmarłej. Najbardziej dramatyczne jest przeżywanie śmierci dziecka, gdyż traci życie w jego wczesnej fazie [8].

Rodzice muszą ustalić jakiej pomocy oczekują, aby jak najlepiej wykorzystać własny potencjał w walce z chorobą dziecka i wymaganiami leczenia. Ważne jest, aby rodzice rozumieli, że nie tylko oni znają najlepiej stan swojego dziecka, ale ich dziecko na miarę swoich możliwości poznawczych – również powinno rozumieć swoją sytuację.

Reakcje i postawy rodziców wobec choroby dziecka

Stres, doświadczany przez rodziców w początkowym okresie choroby nowotworowej jest złożonym łańcuchem reakcji psycho-fizycznych, takich jak; lęk, uczucie strachu, napięcie, poczucie winy i beznadziejności, apatia, żal, wrogość, odrzucenie diagnozy. Przystosowanie rodziców do choroby nowotworowej przebiega etapami. Początkowo odrzucają trafność diagnozy, później obwiniają się o spowodowanie choroby. Rodzice o śmierci dziecka myślą w sposób realistyczny, jest to dla nich traumatyczne przeżycie, dlatego często na tym etapie wykorzystują mechanizm zaprzeczenia [4]. Nie ma wątpliwości, że zaprzeczenie chorobie nasila trudności w adaptacji do nowej sytuacji. Zadaniem pielęgniarki POZ jest stopniowe i delikatne wprowadzenie do rozmowy elementów rzeczywistości śmierci.

W kolejnym etapie pojawia się gniew, złość na lekarzy, szpital czy Boga. Nie zawsze gniew jest nieuzasadniony. Może być wynikiem opieszałości personelu, zbyt długim oczekiwaniem na badania, niepowodzeniem leczenia. Zadaniem pielęgniarki POZ jest rozpoznanie faktycznej przyczyny gniewu i pomoc rodzinie w opanowaniu negatywnych emocji, które nie służą podejmowaniu konstruktywnych działań [9].

Następny etap związany jest z otwarciem się na informacje o faktycznym stanie dziecka i gotowość przystosowania dotychczasowego stylu życia do warunków planowanego leczenia. Często, dopiero po upływie pewnego czasu może wystąpić rzeczywiste zrozumienie istniejącej sytuacji [6]. Pielęgniarka POZ powinna umożliwić rodzicom zrozumienie, że doznawane przez nich uczucia nie są czymś nienormalnym, lecz doświadczanym przez wielu rodziców w podobnej sytuacji.

Nie wszyscy rodzice posiadają umiejętność przystosowania się do choroby dziecka. Mogą u nich wystąpić nasilone reakcje emocjonalne i oznaki nieradzenia sobie z obciążeniami, jakie niesie choroba nowotworowa u dziecka. Są to reakcje depresyjne, nasilenie własnych zaburzeń zdrowotnych, uzależnienia. Nasilenie początkowych reakcji na chorobę nowotworową u dziecka może być spowodowane wcześniejszymi negatywnymi doświadczeniami związanymi z tą grupą chorób, trudnościami w pracy bądź jej brakiem, konfliktami w rodzinie. Osoby opiekujące się dzieckiem muszą mieć świadomość tych wszystkich trudności z którymi styka się rodzina dotknięta chorobą dziecka, aby racjonalnie planować pomoc rodzinie [6].

Stres doświadczany przez rodzinę, w momencie stwierdzenia choroby nowotworowej u dziecka, najczęściej przewyższa swoim natężeniem wszystkie do tej pory odczuwane. Choroba dziecka jest sytuacją kryzysową, która wytwarza mechanizmy radzenia sobie nie tylko z obecnymi trudnościami, lecz również z sytuacjami mogącymi wystąpić. Wśród czynników wpływających na sposób radzenia sobie z chorobą dziecka można wymienić:

- a) wcześniejsze doświadczenia w pokonywaniu sytuacji trudnych,
- b) indywidualne umiejętności radzenia sobie z trudnościami,
- c) status społeczno-ekonomiczny rodziny,
- d) jakość więzi rodzinnych [6].

Rodzice mają poczucie radzenia sobie z sytuacją trudną, jeżeli są w stanie kierować życiem rodziny i kontrolować go. Potrzebują do tego wyczerpujących informacji o chorobie, jej leczeniu i skutkach. Sami rodzice najwyższą ceną dobrą komunikację z lekarzem, z zespołem opiekującym się oraz rodziną. Rodzice najlepiej znają swoje dziecko i mają największy wpływ na jego zachowanie. Dziecko samo nie posiada wyobrażenia, czym jest choroba i jaki wywrze wpływ na dalsze jego życie. Choroba będzie przez niego postrzegana na podstawie obrazu, jaki wytworzą rodzice i całe jego otoczenie. Zatem dalsze losy chorego dziecka zależą od postawy jego rodziców. Wyróżnia się cztery główne postawy rodziców:

1. nadopiekuńcza,
2. pozornej akceptacji,
3. nadmiernie wymagająca,
4. akceptacji.

Nadopiekuńczy rodzice robią wszystko, aby wynagrodzić cierpienie, nie sprzyja to optymalnej adaptacji dziecka do choroby i leczenia. Dziecko niezwykle szybko uczy się wykorzystywać swoją trudną sytuację. Ro-

dzice, kiedy nie są w stanie sprostać wymaganiom dziecka, uświadamiają sobie swój błąd.

W pozornej akceptacji rodzice rozumieją sytuację dziecka i konieczność wspierania go w chorobie, lecz opiekę przerzucają na inne osoby. Słownie deklarują akceptację, lecz praktycznie odsuwają się od jego problemów i napięcia wynikającego z posiadania chorego dziecka. Dzieci boleśnie rozpoznają takie postępowanie rodziców i wyrażają to płaczem i zamknięciem się w sobie [4]. Stając się czasem nieznośne, chcą podświadomie zwrócić na siebie uwagę rodziców.

W postawie nadmiernie wymagającej, rodzice stawiają dziecku zadania nieadekwatne do ich sił i możliwości. Swym niezadowoleniem wyrażają brak realizacji zadań. Dziecko czuje się winne, niegodne miłości. Jest ostrożne i bojaźliwe, nie wierzy w swoje możliwości, wycofuje się, zamyka w sobie. Taka postawa rodziców jest również postawą odrzucenia.

W postawie akceptacji rodzice przyjmują dziecko takim, jakim jest, dają mu poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z siebie. Takie dzieci znajdują w sobie dość sił, aby przezwyciężyć wszelkie trudności i ograniczenia wynikające z choroby.

Postawy rodziców często wymagają zmiany. Pielęgniarka POZ w ramach kompleksowej opieki nad rodziną dziecka chorego na nowotwór zobowiązana jest do rozpoznania postaw, wielokrotnego omawiania niewłaściwych zachowań, planowania korekty i oceny dokonywanej wspólnie. Należy mieć świadomość, że rezultaty zmiany postaw rodziców często wymagają czasu [4, 8].

Rola pielęgniarki wobec rodziny

Pielęgniarka obejmując opieką chore dziecko na nowotwór, realizuje proces pielęgnowania całej rodziny. Obejmuje on cztery etapy: diagnozę pielęgniarską, planowanie opieki, realizację planu oraz ocenę i wnioski do dalszej opieki. Pierwszym istotnym etapem tego procesu jest pielęgniarska diagnoza rodziny. W sytuacji choroby nowotworowej dziecka obejmuje ona trzy zakresy. Jeden zakres dotyczy informacji o funkcjonowaniu rodziny jako całości i pojedynczych w niej osób. Jest podstawą wyznaczania zadań ukierunkowanych na całą rodzinę. Drugi zakres to indywidualne dane prowadzące do diagnozy pojedynczego przypadku. Wyznaczają one konkretne działania pielęgniacyjne. Trzeci zakres pielęgniarskiej diagnozy rodzinnej dotyczy konsekwencji choroby dla rodziny. Wymiar ten powinien być uwzględniany przez pielęgniarkę pracującą z rodziną dziecka z chorobą nowotworową, gdyż pozwala ocenić wpływ

choroby na rodzinę oraz zaplanować wsparcie. Pielęgniarska diagnoza rodziny pozwala ocenić wzajemne relacje opiekuńcze między rodziną a chorym dzieckiem oraz określić wydolność pielęgnacyjno-opiekuńczą rodziny [9].

Pielęgniarka pracując z rodziną dziecka chorego na nowotwór, udzielając wszechstronnej pomocy powinna uwzględnić [8]:

1. Wsparcie rodziców poprzez dostarczenie im informacji o chorobie dziecka. Rzetelne informacje racjonalizują stosunek rodziców do dziecka, a także wzbogacają kompetencje w opiece nad nim.
2. Zapoznanie rodziców z siecią instytucji, w których mogą uzyskać pomoc dla swojego dziecka (fundacje, grupy samopomocowe, stowarzyszenia). Brak informacji o tego rodzaju placówkach dla wielu rodziców oznacza nie uzyskanie pomocy.
3. Wsparcie psychiczne, mające na celu oddziaływanie na:
 - sferę emocjonalną, co skutkować powinno łagodzeniem przykrych przeżyć i stanów emocjonalnych wywołanych chorobą dziecka oraz poprawę ich samopoczucia i wzmocnieniem psychicznym,
 - sferę poznawczą w celu kształtowania adekwatnego obrazu dziecka i jego choroby oraz zaakceptowaniu dziecka z chorobą,
 - sferę dążeniowo-wolicjonalną rodziców, w celu zmotywowania ich do zaspokojenia właściwych warunków dostosowanych do możliwości chorego dziecka.

Wsparcie psychiczne rodziców konieczne jest na różnych etapach choroby dziecka. Należy pamiętać, że mimo adaptacji do choroby dziecka, epizody rozpacz, wątplenia, lęku przed przyszłością będą się pojawiać. Związane są one z tzw. „trudnym rodzicielstwem” [6].

Najbardziej efektywnymi metodami współdziałania pielęgniarki z rodziną jest doradztwo, edukacja, udzielanie wsparcia choremu dziecku, rodzinie, poszczególnym członkom, a zwłaszcza głównemu opiekunowi w konkretnych sytuacjach kryzysowych [9].

Rola pielęgniarki w pracy z rodziną polega na zdobyciu jak największego zaufania rodziny i umiejętności rozmowy z poszczególnymi jej członkami. Warunkiem utrzymania dobrego kontaktu z rodziną jest: umiejętność wysłuchania rodziców, wykazanie zainteresowania, przekazywanie informacji językiem zrozumiałym bez imperatywów, aktywne włączenie w proces leczenia i pielęgnowania.

Rozmowy z rodziną mają na celu: kształtowanie prawidłowych postaw w stosunku do chorego dziecka, pomoc w uchronieniu przed dez-

integracją i rozpadem, ułatwieniu powrotu do normalnego życia oraz wypracowaniu programu readaptacyjnego dla dziecka. Często rozmowy z pielęgniarką zachęcają do współdziałania ze służbą zdrowia oraz grupami wsparcia. Pomaga to w wyzwoleniu się z poczucia bezradności, zagubienia, poczucia winy, pretensji oraz z chęci wzbudzania współczucia. Wiedza na temat objawów, leczenia, pielęgnowania oraz zasad funkcjonowania rodziny jako systemu pozwala zrozumieć chorobę i zindywidualizować stawiane dziecku wymagania [10].

Na zakończenie należy podkreślić, że o ile w zakresie leczenia choroby nowotworowej u dzieci dokonał się ogromny postęp, o tyle nadal jest jeszcze wiele do zrobienia w zakresie psychologicznego wspierania dzieci i ich rodzin [7].

Podsumowanie

Pielęgniarka Podstawowej Opieki Zdrowotnej:

- Jest ważnym ogniwem systemu POZ oraz pracy zespołowej w opiece nad dzieckiem i jego rodziną.
- Posiadanie wiedzy na temat systemowego funkcjonowania rodziny oraz postaw i reakcji rodziców wobec choroby dziecka jest niezbędnym warunkiem całościowej opieki na rodziną.
- Pielęgniarka, obejmując opieką chore dziecko na nowotwór, realizuje proces pielęgnowania całej rodziny, w którym diagnoza pielęgniarska stanowi najistotniejszy etap warunkujący udzielenie odpowiedniej pomocy rodzinie.
- Różnorodność problemów występujących w rodzinie dziecka chorego na nowotwór sprawia, że pielęgniarka POZ pełni rolę osoby integrującej wielostronne formy oddziaływania wobec rodziny, jak również pomaga w integracji życia rodzinnego.

Piśmiennictwo

1. de Barbaro B.: Pacjent w swojej rodzinie. PWN, Warszawa 1997, 9–15.
2. Sikora B.: Rola pielęgniarki rodzinnej w systemowym postępowaniu z chorym nieuleczalnie i jego rodziną. [W]: Clinical and Experimental Medical Letters – Konferencja Naukowo-Szkoleniowa XV-lecie Opieki Paliatywnej na Ziemi Łódzkiej, Łódź, 12–14 październik 2007 r. Vol. 48, Supl. B 2007, 48.
3. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 października w sprawie zakresu zadań lekarza, pielęgniarki i położnej podstawowej opieki zdrowotnej. (Dziennik Ustaw Nr 214, poz. 1816).

4. Góralczyk E.: Wspieranie dzieci rodzin przewlekle chorych i ich rodzin. [W]: B. Wojnarowska. Profilaktyka w pediatrii. PZWL, Warszawa, 1998, 321–328.
5. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Obuchowska I. (red.), Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1999, 433–435.
6. Kowalczyk J. R., Samardakiewicz M.: Dziecko z chorobą nowotworową – biblioteka pediatrii. PZWL, Warszawa, 1998, 45–46, 78–80.
7. Irga N., Balcerska A.: Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej*. 2002: 2, 4–6.
8. Maciarz A.: Dziecko przewlekle chore – opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie „Żak” 2006, 36, 56–61.
9. Kawczyńska-Butrym Z.: Podstawy pielęgniarstwa rodzinnego. PZWL, Warszawa 1995, 16, 35.
10. Bożek J.: Rodzina z dzieckiem z chorobą nowotworową. [W]: K. Bożek., A. Sito: Opieka zdrowotna nad rodziną. PZWL, Warszawa, 2004, 299–303.



Śmierć społeczna

Alina T. Midro¹

Basiulek czy zespół Edwardsa

Na konferencji katolickich ginekologów w Warszawie, jak też na konferencji „Życiodajna śmierć” w Białymstoku można było obejrzeć film pokazywany przez doc. Dangelę pt. Basiulek. Są to wspomnienia mamy – lekarza pediatry, której zdarzyło się urodzić dziecko z zespołem Edwardsa. Najpierw podczas przesiewowych badań ultrasonograficznych w czasie ciąży została wykryta u dziewczynki złożona wada serca, a potem badanie prenatalne wykazało obecność dodatkowego chromosomu 18 w kariotypie, czyli formę zmian chromosomowych wyjaśniających przyczynę wady serca i być może innych wad, które mogą współwystępować z powodu zaburzeń funkcjonowania genów. Zazwyczaj podczas studiów słyszy się o zespołach genetycznych, ale nikt tego nie bierze do serca. Panuje powszechnie opinia, że są to zespoły wad rozwojowych rzadko występujące. Aby osobiście doświadczać takich przeżyć, to jest ponad wszelkie oczekiwania – mówiła nam mama Basiulka z ekranu. Sama uczę studentów, że większość dzieci z zespołem Edwardsa ma ograniczoną przeżywalność. Trudno jednak jest być prorokiem, jak jest w konkretnym przypadku. Z naszego doświadczenia wynika, że dzieci mogą osiągnąć nawet wiek 5 lat, jak było w przypadku jednej dziewczynki, a drugiej 2 lata. To były jednak wyjątki, ale jednocześnie sygnały, że takie przewidywanie powinno być prowadzone z dużą ostrożnością. Sama wewnątrznie się buntuję, kiedy odmawia się wykonania zabiegu kardiochirurgicznego dziecku, któremu on, być może, ratuje życie, nawet na jakiś niesprecyzowany przecież czas. Powinnam jednak zawierzyć doświadczeniu kolegów z kardiochirurgii dziecięcej i ich wiedzy na ten temat, bo nie mam powodów, że jest niepełna lub niezetelna.

¹ Zakład Genetyki Klinicznej UMB

Przy prenatalnym wykryciu u dziecka cech zespołu Edwardsa omawiane są dwie opcje: terminacja ciąży, albo możliwość opieki paliatywnej po urodzeniu dziecka, jeśli wady będą tak poważne, że stan dziecka będzie mógł być uznany za letalny. Letalny to znaczy, że nie uzyska się poprawy tego stanu przy jakiegokolwiek terapii. Wynika to z rozpoznania obecności wad rozwojowych uznawanych za letalne, których ani nie da się wyleczyć pomimo stosowanego leczenia, ani zastosowanie danej terapii nie umożliwi dalszego przeżycia dziecka, u którego te wady zostaną rozpoznane. Tak zwana uporczywa terapia może tylko przysporzyć cierpień dziecku, które jest w pewnym sensie już skazane na odejście na drugi brzeg. Rodzice uznający wartość życia dziecka, przeciwnicy terminacji ciąży, chcą jemu towarzyszyć, pragną pożegnać swoje dziecko z godnością. Prawnie taka decyzja należy do matki dziecka. Myślę, że powinni wypowiedzieć się obydwój rodzice, ale prawo obejmuje matkę. Mama Basiulka opowiedziała się za tą drugą opcją. Z ekranu opowiadała nam, jak została przygotowana do przyjścia na świat dziecka, jak znosiła ciążę i jak przebiegał poród, który się odbył w terminie nawet nieco późniejszym niż wyliczony.

Decyzja o zachowaniu prenatalnego życia dziecka jest jednym z ważnych elementów psychologicznego przygotowania do porodu dziecka z wadami rozwojowymi. Ono wprawdzie będzie musiało niedługo potem odejść, ale odejdzie w sposób naturalny. Zdecydowanie wcześniej niż większość ludzi, ale z godnością. W taki sam sposób, jaki jest dany każdemu człowiekowi. Drugim ważnym elementem jest fakt, że mama Basiulka nie pozostała sama z tym problemem. Była pod opieką lekarzy i pielęgniarek hospicjum dziecięcego. Po urodzeniu, kiedy była już w domu, bo na to jej pozwalał już stan dziecka, mogła liczyć na ich fachową pomoc i ich opiekę paliatywną. Nie była pozostawiona samej sobie, jak to się dzieje tam, gdzie nie ma takich form dziecięcej opieki paliatywnej, ani jej dobrodziejstw się też nie docenia. To jest bardzo ważne wsparcie zarówno z psychologicznego punktu widzenia, jak i sprawy zmiany organizacji trybu życia samej rodziny poprzez fakt urodzenia odmiennego genetycznie dziecka i swoistych jego potrzeb. Basiulek przeżył 2 miesiące we własnym domu, z kochającymi go rodzicami i bratem. Brat dojrzywał również do faktu śmierci siostrzyczki i był do tego odpowiednio wcześniej przygotowywany, pomimo swoich niewielu jeszcze lat życia. Mama opowiadała nam o swoim spokoju wewnętrznym, pomimo wielkiej straty. Miała poczucie, że postąpiła zgodnie z przyjętymi wartościami, bo zrobiła wszystko, co jej zdaniem, mogła w tej sytuacji zrobić.

To bardzo ważne, że mogła być otoczona fachową opieką ludzi, którzy jej byli w stanie pomóc. Mogli pomóc dzięki działalności hospicjum z jego filozofią i sercem.

Przypomniał mi się inny obrazek z mojego życia zawodowego. Wizyta rodziców dziecka z zespołem Edwardsa, która zmarło przedwcześnie przed dwoma miesiącami. – „Mieliśmy zespół Edwardsa” zaczął wtedy tato. „Urodził się przedwcześnie i zmarł” – dodał. Z dalszych informacji okazało się, że mama musiała się ratować za pomocą leków pod opieką psychiatrów. Wpadła w depresję, albo jej stan przygnębienia był tak głęboki, że przypominał depresję. To był ogromny ból po stracie dziecka, stracie jej dziecka, na które czekała z radością. Poród przedwczesny. Prędko diagnoza wsparta badaniem kariotypu była jak wyrok. Dziecko było tak małe, że nawet nie zostało pochowane. Brak ceremonii pogrzebu. Brak właściwie przebiegającego procesu żałoby. Oceniałam, że mama potrzebowała nawet podwójnego wsparcia w żałobie. Wsparcia w żałobie zarówno po śmierci dziecka, jak i w żałobie po stracie marzenia o genetycznie zdrowym dziecku. Jej dziecko, które miało się narodzić, miało być bez zmiany genetycznej. Jej dziecko miało realizować takie pragnienia, jakie są wyrażane przez innych rodziców. Miało być ich spadkobiercą biologicznym i kulturowym. Rodzice nie zdawali sobie sprawy z potrzeby żałoby po stracie własnych marzeń, które im odebrała diagnoza zmiany genetycznej. Długo rozmawialiśmy wtedy o tych sprawach. Symboliczny pogrzeb i symboliczny grób utraconego dziecka w katolickiej rodzinie miał być pewnym rozwiązaniem ku przyszłości.

Mam wrażenie, że wielu rodziców dzieci ze zdiagnozowaną zmianą genetyczną, które wcześniej umierają, cierpi podwójnie. Z powodu straty samego dziecka i z powodu diagnozy u niego zmiany genetycznej. To też powinniśmy uwzględniać w trakcie procesu porady genetycznej dokonywanej po stracie dziecka, obojętnie w jakim wieku prenatalnym ono odeszło na drugi brzeg.

Zespół Edwardsa akurat jest takim zespołem współwystępowania cech klinicznych u dzieci, który nie powinien się w rodzinach powtarzać. Przyczyną jest zwykle nierozdzielanie się chromosomów pary 18 podczas podziałów komórkowych. Dzieje się to zazwyczaj jednorazowo we wczesnych stadiach rozwoju człowieka. Nikt tego nie może przewidzieć. Tylko w wyjątkowych wypadkach mamy powtórne urodzenia dzieci z zespołem Edwardsa. Miałam dwie takie rodziny na wiele obserwowanych u nas w poradni. Dzieje się to wtedy, gdy któryś z rodziców jest nosicielem translokacji chromosomowej lub inwersji z udziałem chro-

mosomu 18 i to w specjalnych formach tych translokacji. Jeszcze rzadszą predyspozycją jest sytuacja, gdy któryś z rodziców ma w swoim kariotypie niewielką liczbę komórek z dodatkowym chromosomem 18. Wtedy zapłodnienie takiej komórki z linii germinalnej daje początek ponownie dziecku z zespołem Edwardsa. Kiedy rozmawiałam z pewną mamą, jakiś czas po stracie kolejnego dziecka z zespołem Edwardsa usłyszałam zaskoczona – „Pogodziłam się z tym, bo miałam wsparcie w osobie mojego męża. Staliśmy się sobie bardziej bliscy w tym nieszczęściu, niż to sobie można było wyobrazić. Wiem teraz, że na niego mogę zawsze liczyć i daje mi to poczucie siły i bezpieczeństwa. Będziemy jeszcze mieli nasze zdrowe dzieci”.

Reakcje na śmierć dziecka ze zmianą genetyczną bywają bardzo różne. Nie zawsze zdajemy sobie sprawę, że to nie tylko cierpienia rodziców. W wielu sytuacjach rozmawiam z dziadkami, z babcią. Z jednej strony jest akceptacja dziadków, z drugiej odrzucenie. Nie zawsze chcą poddać się badaniom, gdy staramy się ustalić nosicielstwo translokacji chromosomowych rozprzestrzenionych w rodzinie i w rodowodzie. Bardzo często są to ukrywane informacje przed innymi. Różne są postawy tak, jak różne są ludzkie losy. Wynika to często z niewiedzy i psychologicznej postawy wobec poczucia własnej wartości. Słynny obrońca życia francuski genetyk i przyjaciel naszego Ojca Świętego pan prof. Jerome Lejeune zwykł mawiać „Narodziny dziecka z zespołem genetycznym jest to naturalne zjawisko biologiczne. Nie jest temu winna rodzina, ani mama, ani tata” a ja dodaję „to genetyczna ruletka, którą kręci los”.

Alina Midro¹, Olga Haus², Krystyna Kobel-Buys³,
Jolanta Wierzba⁴, Stanisław Zajączek⁵

Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie – doświadczenia z corocznych spotkań integracyjnych

Potrzeba spotkań

Poszukiwanie sposobów przeciwstawienia się społecznej izolacji i depriwacji rodzin osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie, przebiegających z niepełnosprawnością umysłową, przyświecało nam podczas organizowania od 1996r. pierwszych konferencji integrujących środowisko genetyków klinicznych z przedstawicielami innych specjalności lekarskich, psychologów, terapeutów, pedagogów i rodziców skupionych w stowarzyszeniach działających na rzecz osób z poszczególnymi zespołami genetycznymi. Podczas Ogólnopolskiej Konferencji z udziałem kolegów z Zachodu pt. „Cytogenetyka w praktyce klinicznej” w Białowieży w 1996 roku kontynuowaliśmy od lat prowadzoną dyskusję naukową, jak zwiększyć efektywność postępowania diagnostycznego, terapeutycznego i poradnictwa genetycznego u osób z zespołami chromosomowymi. Przy całej fascynacji rozwojem nowych narzędzi diagnostycznych, jakie niesie gwałtowny rozwój genetyki i realizowanie projektu poznania genomu ludzkiego, zwróciliśmy szczególną uwagę na społeczne skutki postawienia diagnozy choroby uwarunkowanej genetycznie w specjalnej, po raz pierwszy, zorganizowanej sesji „Jakość życia osób z zespołami genetycznymi”.

¹ Zakład Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej w Białymstoku

² Zakład Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej w Bydgoszczy

³ Centrum Rehabilitacji i Neuropsychiatrii „Celestyn” NZOZ, Mikoszków-Strzelin

⁴ Katedra i Zakład Genetyki Akademii Medycznej w Gdańsku

⁵ Zakład Genetyki i Patomorfologii Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie

Zespoły i zaburzenia natury genetycznej traktowane są jeszcze jako czynnik dyskryminujący chorego jako osobę i negatywnie obciążający rodzinę. Szkodliwe skutki takiego społecznego odbioru osób z zespołami genetycznymi wymagają przeciwdziałania i należało utworzyć forum wymiany informacji pomiędzy genetykami i rodzinami ze stowarzyszeń, a także specjalistami nauk socjologicznych, psychologicznych, pedagogicznych i wychowania fizycznego wspierającymi rozwój dzieci niepełnosprawnych. Zmiany polityczne w naszym kraju, tworzenie się organizacji pozarządowych, promowanie problemów osób niepełnosprawnych stwarzało sprzyjające okoliczności realizowania naszych zamierzeń, abyśmy mogli poprzez komunikowanie się przedstawicielei poszczególnych dyscyplin naukowych lepiej porozumiewać się, a poprzez porozumienie zbliżyć w naszych wspólnych działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością uwarunkowaną genetycznie.

Opieka wielospecjalistyczna nad osoba niepełnosprawna i interdyscyplinarność genetyki klinicznej

Genetyka kliniczna jest stosunkowo nową dziedziną działalności lekarskiej, która wymaga oprócz wiedzy ściśle genetycznej i medycznej, także elementów wiedzy psychologicznej, pedagogicznej, antropologii, statystyki, socjologii i innych w zakresie rozpoznawania także potrzeb zgłaszających się rodzin obciążonych genetycznie. Powinna cechować ją interdyscyplinarność. Rozpoznanie lub podejrzenie zespołu uwarunkowanego genetycznie, zwłaszcza przebiegającego z odmiennym rozwojem psychomotorycznym i poznawczym u dziecka sprawia, że rodziny poszukują pomocy genetyka klinicznego. Jednym z elementów tej pomocy jest porada genetyczna. Każda porada genetyczna jest złożonym procesem realizowanym w kilku etapach. Obejmuje ona diagnozę fenotypową, analizę sposobu dziedziczenia, w którym badamy członków rodzin i określamy wielkość prawdopodobieństwa powtórzenia się zaburzenia genetycznego u kolejnego potomstwa z uwzględnieniem stopnia pokrewieństwa. Kolejnym elementem jest ustalenie prognozy rozwoju dziecka, jego możliwości umysłowych, fizycznych, ryzyka nowotworów czy niepłodności w zależności od specyfiki choroby i rodzaju problemów, których rozwiązanie wymaga naszych odpowiedzi [9, 22]. Przekazywanie rodzicom diagnozy obecności zespołu genetycznego u dziecka oraz prognozowanie rozwoju dzieci, zwłaszcza w sferze życia umysłowego i zdolności poznawczych, realizowane w ramach poradnictwa genetycznego, są najbardziej znanym wspólnym zagadnieniem genetyki i psychologii. Do-

tychczasowa wiedza o poszczególnych zespołach uwarunkowanych genetycznie precyzuje, w jaki sposób je diagnozować, jakie są ograniczenia dzieci w stosunku do ich rówieśników. Wiedza ta natomiast nie obejmuje danych o umiejętnościach dzieci, które można by wykorzystać w postępowaniu z nimi w warunkach zmienionego rytmu ich rozwoju. Ponadto wiedza ta w małym stopniu określa ich indywidualne potrzeby, które należałoby zaspokajać wspomagając ich rozwój. Cały ciężar opieki specjalistycznej i wspomagania rozwoju osób w różnym wieku rozwojowym spoczywa dzisiaj głównie na barkach pedagogów specjalnych, terapeutów i psychologów klinicznych uzbrojonych w narzędzia diagnozowania zaburzeń w różnych sferach sprawności umysłowych, najczęściej we współpracy z rodziną lub opiekunami domów i zakładów specjalnych. Diagnozowanie i następnie prowadzenie terapii odbywa się zazwyczaj bez wnikania w biologiczne podstawy powstałych zaburzeń. Z lekarskiego punktu widzenia jest to forma terapii objawowej i jej skuteczność bądź niepowodzenia mogą mieć związek z rodzajem schorzenia genetycznego u dziecka. Ta sfera działalności, będącą przedmiotem zainteresowań i działań diagnostycznych genetyka klinicznego, pozostaje białą plamą w relacjach pacjent – lekarz – rodzina – terapeuta. We wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie konieczne jest połączenie działań lekarzy genetyków z różnymi przedstawicielami specjalności medycznych oraz niemedycznych. Ważne jest, aby dzielić się wzajemnie doświadczeniami, aby wzajemnie uczyć się specyficznego języka poszczególnych specjalności. To warunkuje, aby dotychczasowa wielodyscyplinarność działania mogła przyjmować także formy interdyscyplinarności w sferze genetyki klinicznej po to, aby pomoc, do której jesteśmy zobowiązani odpowiadała rzeczywistym potrzebom ludzi. Nie chodzi nam tutaj, aby ograniczać zakres działania poszczególnych ekspertów, ale aby wprowadzać odrębne działania interdyscyplinarne w rozwiązywaniu problemów wymagających wiedzy na pograniczu poszczególnych dyscyplin. Część zadań opieki nad osobą z zespołem cech klinicznych i morfologicznych uwarunkowanym genetycznie spoczywa na innych specjalistach medycznych w zależności od specyfiki schorzenia, ale i w tych specjalnościach coraz częściej korzysta się z nowoczesnych zdobyczy genetyki i znajdujemy tu coraz więcej zrozumienia wśród kolegów. Od lekarzy genetyków klinicznych wymagana jest znajomość elementów poszczególnych specjalności medycznych przydatnych do diagnozy i prognozowania genetycznego i tutaj współpraca pomiędzy różnymi specjalnościami wymaga dużo taktu i wzajemnego rozumie-

nia swych ról. Kształtowanie się wzajemnych profesjonalnych kompetencji i pokonywanie utartych przyzwyczajęz z minionych epok nie zawsze jest łatwe. Interdyscyplinarność genetyki klinicznej także wymaga znajomości doświadczeń rodziców – swoistych ekspertów rozwoju własnego dziecka. Są oni odbiorcami naszych informacji o poszczególnych zespołach i zawiłościach genetyki, której podstawy winniśmy im w sposób zrozumiały przedstawiać. Z tego względu organizacja naszych spotkań obejmowała też udział w nich rodziców i niejednokrotnie dzieci zapraszanych na specjalne warsztaty diagnostyczne.

Czy zaburzenia genetyczne są chorobą?

Zmiany genetyczne to generalnie przyczyna występowania cech, z którymi człowiek przychodzi na świat. Są one integralną częścią człowieka i jako takie nie są uleczalne w sensie lekarskim. Kształtują one fenotyp morfologiczny i behawioralny i jego elementy mogą być opisywane przez antropologię, a wykorzystywane są w praktyce poradnictwa genetycznego do diagnozy fenotypowej osób z zespołami objawów uwarunkowanych genetycznie. Zmianom fenotypu morfologicznego towarzyszą wrodzone wady anatomiczne, które mogą być podstawą działań chirurga, jako podstawa interwencji lekarskiej czy zmiany w obrębie mózgowia, prowadzące do padaczki i wymagające pomocy specjalistycznej neurologa albo wrodzone zaburzenia słuchu lub widzenia, prowadzone przez otolaryngologa czy okulistę. Niektórzy domagają się poszukiwania przyczynowych sposobów leczenia schorzeń wywołanych mutacją danego genu i są prowadzone próby zastosowania terapii genowej. Nadzieje związane z terapią genową, to także duże uproszczenie wynikające z powszechnie akceptowanej medykalizacji odmienności genetycznej, która nazywana jest chorobą genetyczną, choć nie w pełni odpowiada ogólnie przyjętej definicji choroby [4, 16, 18, 19, 27, 28, 30]. Dyskusja na ten temat przekracza ramy niniejszego artykułu, bowiem nawet wśród autorów tej pracy wzbudza kontrowersje.

Duża częstość w ogromnej różnorodności

Zwykło się uważać, że zespoły uwarunkowane genetycznie występują rzadko. Jednak określona ogólna częstość występowania tej grupy schorzeń sięga aż 3–4% w populacji noworodków [7]. W grupie osób w wieku rozwojowym częstość ta jest jeszcze wyższa, gdyż nie wszystkie schorzenia mogą być rozpoznawane w okresie noworodkowym. Nie zawsze zdaje się sobie sprawę, że liczba znanych zespołów uwarunkowa-

nych genetycznie tylko jedno-genowo sięga wielu tysięcy (OMIM) [35]. Przebieg rozwoju osób i zakres zmian klinicznych każdego z zespołów ma swoją specyfikę, chociaż wiele problemów jest wspólnych. Uznaliśmy, że nasze forum dyskusyjne, organizując regularnie od 1999 roku coroczne kolejne konferencje, skoncentruje się na problemach dzieci i ich rodzin z poszczególnymi zespołami uwarunkowanymi genetycznie. W ciągu 10 lat zgromadziliśmy interdyscyplinarną wiedzę i doświadczenia o zespołach takich, jak z. Retta, z. Pradera i Willego, z. Angelmana, z. Wolfa i Hirschhorna, z. monosomii 5p (Krzyku Kocięgo), z. Russella i Silvera, z. neurofibromatozy typu I oraz z. Cornellii de Lange [1, 18, 19, 21, 22, 29].

Poszukiwanie umiejętności dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie

W Białymstoku, na pierwszej naszej konferencji w 1999 r. poświęconej w całości problemom wspomagania, pt. *Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*, pani prof. Stengel-Rutkowski z Monachium wskazywała już w wykładzie niejako programowym na elementy psychologiczne i pedagogiczne w działalności genetyka klinicznego: *Based on our currently available experience with children, who have different types of genetic syndromes, we strongly recommend, that psychological and educational support is given to the parents together with the genetic diagnosis. This will contribute to the prevention of secondary mental disabilities, which result from a widespread inability to understand their actually present abilities and to support their needs in the normal social environment.* (Na podstawie ostatnich naszych doświadczeń postępowania z dziećmi z zespołami uwarunkowanymi genetycznie zalecamy, aby razem z diagnozą schorzenia genetycznego rodzice otrzymywali wsparcie psychologiczne i pedagogiczne. Jest to niezbędna składowa zapobiegania wtórnemu upośledzeniu umysłowemu u dziecka, które jest wynikiem szeroko rozpowszechnionej niewiedzy o aktualnych możliwościach dziecka i realizowania jego potrzeb w relacjach społecznych naturalnego środowiska).

W tym samym czasie w 1998 r. ukazał się znamieny artykuł Eryka Kandela [5] wskazujący na możliwości zrozumienia problemów psychiatrycznych poprzez badanie naukowe biologicznych determinant zachowania człowieka w jego interakcji z determinantami społecznymi. Udowodnił, że proces uczenia się odbywa się na bazie mechanizmów pobudzenia określonych genów w odpowiednich warunkach plastyczności neuronalnej i nazwał to dialogiem środowiska z synapsą. Badania zostały uwieńczone w 2000 roku nagrodą Nobla. Na podstawie jego odkryć powstaje

pytanie, czy brak stymulacji środowiskowej, brak uczenia się u osób izolowanych społecznie, do których należą osoby z zespołami uwarunkowanymi genetycznie z niepełnosprawnością intelektualną, może skutkować zmianami organicznymi mózgu niezależnie od swoistości zmian genetycznych prowadzących do zaburzeń poznawczych? [8].

Postawienie diagnozy „upośledzony umysłowo” we wczesnym dzieciństwie może mieć dramatyczny wpływ na perspektywę kształtowania się zdolności intelektualnych dziecka, realizowanych zwykle poprzez doświadczenia w procesie wychowawczym i poprzez wchodzenie w relacje międzyludzkie. Uzyskanie informacji o odmienności dziecka i przewidywanym jego złym rozwoju umysłowym powoduje zagrożenie społeczną izolacją. Doszukiwanie się defektów i założenie braku życiowych szans i aspiracji powoduje zwykle zaniechanie działań wychowawczych rodziców, a przez to wpływa na brak koniecznej stymulacji ich rozwoju umysłowego. Dziecko pozostawione samo sobie jest wtórnie okaleczane psychicznie. Wówczas na karb odmienności genetycznej składa się fakt porażek w działaniach pedagogicznych. Jeżeli rozwój dziecka przebiega inaczej niż oczekiwano, wtedy do kompetencji wychowawczych powinno należeć takie wspieranie rozwoju np. poprzez pedagogikę integracyjną, tak aby dziecko mogło uzyskiwać doświadczenia niezbędne mu do funkcjonowania w otoczeniu na miarę jego możliwości, na miarę jego potencjału rozwojowego [20]. Niezależnie od tego działania należy sprawdzić, czy opóźniony rozwój psychoruchowy i wytworzenie cech „upośledzenia umysłowego” nie jest składową zespołu uwarunkowanego genetycznie [31, 32]. Słowo *zespół*, z ang. syndrome, z greckiego *syndrom* oznacza współwystępowanie i zostało wykorzystane do określenia podobieństwa cech morfologicznych i klinicznych składających się na fenotyp osób z podobnie zmienionym zapisem informacji genetycznej. Najbardziej znanym zespołem jest zespół Downa i jest określeniem współwystępowania podobnych cech zewnętrznych zaobserwowanych po raz pierwszy przez angielskiego lekarza Langdona Downa w grupie dzieci z upośledzeniem umysłowym i opisanych przez niego w fachowym piśmiennictwie. Podobieństwo tych dzieci jest rozpoznawalne na ulicy, ale tylko dlatego, że takich dzieci jest znacznie więcej niż innych z poszczególnymi rzadkimi zespołami genetycznymi i ten fenotyp jest powszechnie znany.

Oczekiwania rodziców od lekarzy poradni genetycznej dotyczą jednak nie tylko diagnozy, ale i wsparcia poradą, jakie czynić przedsięwzięcia, aby ich dziecko osiągnęło sukces na miarę swoich możliwości.

Inaczej formułując, oczekują wsparcia ich kompetencji wychowawczych, które pomogą dziecku wykorzystać jego potencjał rozwojowy. Do tego niezbędna jest znajomość fenotypu zachowania dla określonego zespołu cech klinicznych. Pojęcie fenotypu zachowania (fenotypu behawioralnego) zostało wprowadzone w 1971 r. przez Nyhana, który zwrócił uwagę na swoistą charakterystykę zachowań pacjentów z zespołami uwarunkowanymi genetycznie, na podstawie której można wysnuwać wnioski diagnostyczne danego zespołu analogicznie do obecności spektrum cech dysmorficznych (charakteryzujących dane schorzenie). W nowszym ujęciu Flinta i Yule'a na fenotyp zachowania składa się charakterystyczny zbiór cech ruchowych, poznawczych, lingwistycznych i społecznych stale związanych ze schorzeniem natury biologicznej. Sformułowanie „stale związany” należy rozumieć podobnie, jak określił je potem Plomin, że te cechy są mierzalne i mogą być obserwowane w sposób powtarzalny. Należy też pamiętać w tym kontekście o definicji fenotypu jako fizycznej ekspresji genów dokonującej się w ciągu całego życia każdego człowieka w wyniku współdziałania czynników zarówno genetycznych jak i środowiskowych. Istotnym więc elementem fenotypu behawioralnego jest jego ocena w trakcie rozwoju, jak np. ocena rozwoju psychoruchowego, rozwoju mowy itd. Posługiwanie się subiektywnymi obserwacjami i opiniami rodziców wypełniających znormalizowane kwestionariusze ukierunkowane na wyszukiwanie głównie negatywnych form zachowania u dzieci mają swoje ograniczenia i sankcjonują krzywdzące postrzeganie dzieci odmiennych genetycznie. Okazuje się, że mało możemy powiedzieć o fenotypie behawioralnym na bazie dotychczasowej wiedzy w dostępnym piśmiennictwie fachowym, które by odbiegało od defektologicznego spojrzenia na dziecko. Z tego względu ważne było wprowadzenie na naszych konferencjach referatów i warsztatów, które mogłyby przedstawić pionierskie badania, jakie z tego zakresu podjęły prof. Sabine Stengel-Rutkowski oraz Lore Anderlik z Kinderzentrum Uniwersytetu w Monachium [27]. Stosowane są tam metody nauczania Marii Montessori w postępowaniu rewalidacyjnym z dziećmi z zaburzeniami rozwoju umysłowego uwarunkowanymi genetycznie. Poprzez obserwację zachowania się dzieci w czasie sesji diagnostyczno-terapeutycznej wg Marii Montessori można ocenić też ich umiejętności. Pozwala to następnie zaplanować sposoby postępowania przygotowujące dzieci do bardziej samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Zdobycze tej wiedzy powinny wzbogacić poradnictwo genetyczne poprzez wspieranie rodziców w ich kompetencjach wychowawczych, którego my ge-

netycy winniśmy dostarczać we współpracy z pedagogami. Lekarz nie jest ekspertem w zakresie rozpoznawania poszczególnych form potencjału rozwojowego dziecka, tak jak psycholog czy pedagog, ale musi mieć świadomość jego istnienia i znać sposoby przekazywania tej wiedzy w sposób niedyrektywny zgodny z obowiązującą zasadą empatii. Z uwagi na powyższe podczas konferencji w Białymstoku zostały zorganizowane montesoriańskie warsztaty diagnostyczno-terapeutyczne z udziałem twórców metody i dokonano zapisów na wideo tych warsztatów, które potem były przedmiotem opracowań naukowych doktorantów Zakładu Genetyki Klinicznej w Białymstoku. Zależało nam na zebraniu danych o umiejętnościach, które można by wykorzystać w postępowaniu z dziećmi w warunkach zmienionego rytmu ich rozwoju oraz na określeniu indywidualnych potrzeb, które należałoby zaspokajać wspomagając ich rozwój. Skoncentrowano się na badaniu jakościowym kilkorga dzieci z zespołem Wolfa-Hirschhorna, z zespołem Pradera i Willego i zespołem monosomii 5p (Krzyku kociego). Na podstawie analizy zapisu poszczególnych obrazów na wideo rejestrującego pojedynczą sekwencję terapeutyczną wyodrębniano wiele umiejętności, takich jak umiejętności ruchowe i psychoruchowe, percepcja (pojmowanie) otoczenia, uwaga, kontakty i komunikacja z innymi osobami/otoczeniem, umiejętności emocjonalne, działania własne/złożone [10]. Wyniki tych badań demonstrowano na kolejnych konferencjach i są one przedmiotem odrębnych publikacji [2, 3, 21, 26].

Z przeprowadzonej między innymi przez dr Posmyk bezpośredniej analizy fenotypu zachowania u 6-letniego chłopca z zespołem monosomii 5p (czyli z. Krzyku kociego) wynikało, że dziecko posiadało szereg umiejętności poznawczych, komunikacyjnych i społecznych, miało dobrze rozwiniętą motorykę dużą i dobrą koordynację wzrokowo-ruchową [23, 24]. Między innymi chłopiec potrafił dostosować się do nowej, niedoświadczanej przedtem sytuacji swobodnie wykonując swoje zadanie-zabawę podczas uczestniczenia w warsztatach terapeutycznych w obecności 20 obcych mu osób i terapeutką. Sam wybrał interesujący go materiał spośród szeregu propozycji przedstawionych przez terapeutkę do zabawy-pracy, która polegała na przelewaniu przez lejek zabarwionego płynu z dzbanka do butelek o różnej wielkości. Wykonywał to po raz pierwszy w życiu. Umiał samodzielnie, bez interwencji terapeutki, rozpocząć swą pracę-zabawę. Porozumiewał się używając krótkich słów typu: „mama, baba, tata”. Używał bogatej komunikacji niewerbalnej, aby wyrazić swoje potrzeby i emocje. Potrafił wyrazić swoją aprobatę, jak też ostro

zaprotestować. Chłopiec wykazywał także dobrze rozwiniętą zdolność percepcji bodźców wzrokowych, słuchowych i dotykowych. Przeprowadzona przez nas analiza wykazała obecność wielu zdolności i umiejętności, które w istotny sposób wzbogaciły naszą charakterystykę fenotypu zachowania osób z z. monosomii 5p. Okazało się, że dziecko z częściową monosomią 5p nie musi być koniecznie głęboko upośledzone, jak podają dotychczasowe podręczniki.

Uzyskane dane pozwoliły na realne rozpoznawanie indywidualnych potrzeb dzieci, a także wyjść naprzeciw oczekiwaniom rodziców dziecka zgłaszającym się po poradę genetyczną. Naszym ideałem jest by już przy stawianiu diagnozy w trakcie poradnictwa genetycznego, rodzice mogli pozbyć się myślenia o defekcie genetycznym i swoje spojrzenie skierować na umiejętności i potrzeby dziecka, na rozwijanie ich rzeczywistego potencjału umysłowego. W taki sposób można przekreślać negatywny odbiór „upośledzenia” i zastąpić je wiedzą o różnorodności genetycznych norm rozwojowych. W ten sposób unika się napiętnowania dzieci, wychodzi naprzeciw budowaniu przez nich pewności siebie i samoakceptacji i, mamy nadzieję, przygotowywana jest droga do ich akceptacji w społeczeństwie.

Formy dialogu pomiędzy specjalistami i rodzicami

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, aby poprzez doświadczenia innych rodziców, jak też poprzez kontakty ze specjalistami zdobywać wiedzę niezbędną w procesie wychowawczym i opiekuńczym własnego dziecka. Poszukują i znajdują obszary normalności obecne u dzieci z upośledzeniem umysłowym, o których pisze prof. Małgorzata Kościelska [6]. 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. Mimo wszystko, jest to nasze dziecko z całym bagażem kłopotów, ale i też tak, jak sami opisują z „mikołajowym workiem radosnych niespodzianek” i niezwyklej radości. Wykorzystując różne formy organizacyjne usiłowaliśmy zbudować płaszczyznę dialogu pomiędzy specjalistami i rodzicami uczestniczącymi wraz z dziećmi w konferencjach. Dialog obejmował wymianę doświadczeń rodziców i ich konfrontację z najnowszą wiedzą nabywaną przez

specjalistów i przekazywaną rodzicom. Ważnym elementem jest dostępność języka fachowego, który musiał być na tyle zmieniony, aby był w tych sytuacjach zrozumiały. Szczególną formą naszych spotkań były indywidualne i grupowe konsultacje medyczne i pedagogiczne pacjentów i /lub ich rodzin. Tak jak do wygłoszenia referatów, by spopularyzować najnowsze osiągnięcia poszczególnych dyscyplin, tak i do konsultacji zapraszaliśmy wielu specjalistów z Europy. Gościli u nas specjaliści: Sabine Stengel-Rutkowski i Lore Anderlik (Niemcy), Agatino Battaglia (Włochy), Leopold Curfs (Holandia), Marjorie Goodban (USA), Bengt Hagberg (Szwecja), Angelo Selicorni (Włochy), Eric Smeets (Belgia), Tamara Sarkassjan (Armenia), a także przedstawiciele międzynarodowych organizacji rodziców: Kathy Hunter z IRSA w USA oraz Mieke i Rogier le Blon z Belgii z europejskiego stowarzyszenia rodziców dzieci z zespołem Wolfa-Hirschhorna.

Spotykaliśmy się co roku: w Białymstoku w 1999, w Olsztynie w 2000, w Malborku w 2001, w Ciechocinku w 2002 i w 2003, w Mikoszowie k/ Strzelina w 2004, w Szczecinie w 2005, w Żninie w 2006. Nie zabrakło też innych mniejszych naszych spotkań regionalnych: Bolesławiec 2001, Gdańsk 1999, 2000, 2001, 2004, 2005, Giżycko 2000, Bielsko-Biała 2002, 2003, Kiczora 2003, 2005, Łobez 2005, Poznań 2002, Szczecin 2005, Warszawa 1997, 1999, 2002, 2003, 2004, 2005, zwłaszcza z rodzinami dzieci z zespołem Retta czy z zespołem monosomii 5p [10, 11, 12, 13, 14, 15, 16]. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta (OSPOZR) zapraszało nas wielokrotnie na turnusy rehabilitacyjne organizowane co roku i tam oprócz wykładów mogliśmy poznawać problemy cierpiących dziewczynek i ich rodzin [8, 18, 19, 20]. Nasze kontakty z rodzinami to zdobywanie doświadczenia klinicznego, a także udział w akcjach informacyjnych organizowanych z inicjatywy samych rodziców. Powstawał program „Rzadkie choroby bez tajemnic”, strony internetowe stowarzyszeń, spotkania w mediach [33, 34]. Razem też organizowaliśmy sympozja i konferencje lub prezentowaliśmy wykłady i wystąpienia na konferencjach i spotkaniach w różnych środowiskach, nie tylko medycznych, w kraju i poza jego granicami [17]. W Ustce, na plaży powstawały nawet wiersze, takie jak ten poniżej. Zazwyczaj nie wierzymy w umiejętności intelektualne dziewczynek z zespołem Retta, bo nie są czytelne ich komunikaty pozawerbalne. Skoro nie używają ani gestów rąk ani nie posługują się mową, czy to oznacza, że są one upośledzone i nie myślą, nie czują i nie mają marzeń, jak my wszyscy?

Zamiast bajki

Cała Polska czyta dzieciom
Ale kto poczyta Rettom?

Jak pokazać rączką małą
To, co by się wiedzieć chciało?
Jak pokazać grupę myszek,
By zrozumiał to braciszek?
Biegną szybko rączki małe
Chcą być w geście doskonałe
Ale co to? Co za pech!
Stoją! Ciszą! Duży wdech!
No i patrzcie! Kto przybywa?
Czarna wróżka na pokrzywach.
Włos się zjeżył, straszna głowa
Zgrzytnął ząb, huknęła sowa!
Koci skok... i czarna wróżka
Przemykała po paluszkach.
Každy palec naznaczała
I zaklęcia mamrotała!
Piękne wasze rączki małe
Do zabawy doskonałe!
Czarna wróżka je zmieniała
Dziwną pracę wyznaczała.
W końcu tak zaczarowała,
Aż musiały klaskać z rana.
Potem ścisnąć i wyginać,
Zwierać, puszczać, poklepywać
A w południe przytknąć w nos
I na głowie wyrwać włos!
Biedne nasze rączki małe
Były kiedyś doskonałe

I umiały kartkę chwycić,
I do buzi coś przemycić
I misiowi urwać ucho
I rozprawić się z pieluchą.
Rozczesywać palcem włosy
I nie krzyczeć w niebogłosy
Połaskotać mamę w nos
A co teraz? – Ciężki los
Zimne nasze rączki małe
Chcą być nadal doskonałe
Chcą przytulić mamę, tatę
I siostrzyczkę na dodatek
Chcą zaprosić wróżki białe,
Co całują rączki małe,
Wyrównują oddech wielki
Zamykając go w butelki
W białej sali chcą przebywać,
Byle potem już nie migać
Byle potem już nie biegać
Pełnym gestem wszędzie sięgać
A na koniec, sami wiecie,
Chcą powłóczyć się po świecie
Aby spotkać królewicza
Jego statek, herbu Lwica
Niech przypłyynie spod bieguna
Tu, do portu, gdzie laguna,
Gdzie królowna z małą rączką
Zatęskniona za obrączką
Wypłakuje oczy modre
I marnuje serce szczodre

**Cała Polska czyta dzieciom.
Kto przeczyta bajkę Rettom??**

Spotkania naukowców z rodzicami na turnusach rehabilitacyjnych i rodziców z naukowcami na konferencjach naukowych są nowym znakiem czasu. Coraz bardziej dostrzegalne są efekty wspólnej pracy w krajowych i międzynarodowych stowarzyszeniach i organizacjach pożytku publicznego. Ważną sprawą była obecność studentów i młodych

lekarzy na turnusach i podczas naszych konferencji. W wyniku takich spotkań pękały sztywne ramy standardowych relacji lekarz – pacjent. Poprzez spotkania organizowane przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta (OSPOZR) można było poznać inne problemy, niż li tylko zdrowotne, dotyczące rodziny dziewczynek z zespołem Retta. Można było odczuć, jak często rodziny pozostawione są same sobie, zaraz po postawieniu rozpoznania zespołu Retta. Można było spotkać młode kobiety, które nie miały nawet rozpoznania klinicznego, nie wspominając już o ich molekularnej weryfikacji diagnozy. Rodzice chcą tę sytuację zmienić. Zmiany zachodzą powoli, ale po 10 latach od utworzenia Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta w widoczny sposób rośnie świadomość społeczna istnienia tych problemów, a wraz z nią nadzieja na szybsze ich rozwiązywanie.

Rodzice przecież nam też pomagają wyrażając zgodę na pobieranie materiału do badań naukowych, dostarczając szereg różnych informacji do ewaluacji danych, wspierają badania naukowe walcząc o środki na ich przeprowadzenie. Sami potrafią przekazywać informacje podwyższającą świadomość społeczną problemów rzadkich schorzeń genetycznych poprzez działalność organizacji pozarządowych.

Lekarze powinni brać udział w działalności stowarzyszeń rodziców i przekazywać swoje doświadczenia z tej współpracy do świata medycznego, jak też do świadomości społecznej. Informacja fachowa przekazywana rodzicom i ogółowi społeczeństwa winna być dostosowana do poziomu odbiorcy, informacje przekazywane do świata medycznego winne być dostosowane do aktualnego poziomu wiedzy medycznej danej dyscypliny. Chociaż te ostatnie nakreślone zadania nie należą do powszechnie uznawanych obowiązków przez kolegów lekarzy, wydaje nam się, że w części naszej społeczności są akceptowane jako zwykła ludzka powinność w imię ogólnoludzkiego poczucia solidaryzmu.

Informacje uzyskiwane przez psychologów, terapeutów i pedagogów pracujących z dziećmi z odmiennym rozwojem umysłowym dotyczące ich umiejętności i potrzeb powinny być wykorzystywane w poradnictwie genetycznym do celów prognostycznych. Potrzeba oceny genetycznych przyczyn zaburzeń w postępowaniu rewalidacyjnym i wychowawczym osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal nie jest jeszcze doceniana w większości ośrodków w Polsce. Z naszej strony chcielibyśmy zasygnalizować, że taka ocena genetycznych przyczyn zaburzeń w postępowaniu rewalidacyjnym i wychowawczym osób z niepełno-

sprawnością intelektualną potrzebna jest rodzinie i tym kolejnym osobom, które będą poszukiwać również w przyszłości pomocy i prognozy genetycznej.

Podziękowania

Dzieciom z zespołami uwarunkowanymi genetycznie i ich rodzinom za wieloletnią współpracę i chęć wspólnego działania.

Piśmiennictwo

1. Iwanowski P. S., Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w zespole Wolfa-Hirschhorna (monosomii 4p). Część I. Fenotyp morfologiczny i behawioralny z uwzględnieniem historii naturalnej. *Przeg. Ped.* 2002, 32 (4), 285–293.
2. Iwanowski P. S., Pilch J., Midro A. T. Analiza fenotypu zachowania dziecka z zespołem Wolfa-Hirschhorna. Opis przypadku. *Post. Neonat.*, 2000, Supl. 1, 347–353.
3. Iwanowski P. S., Stengel-Rutkowski S., Anderlik L., Midro A. T. Wolf-Hirschhorn syndrome: morphological and behavioural phenotype in a single case. *Genetic Counseling*, 2005, 1, 31–40.
4. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. Upośledzenie w społecznym zwierciadle. Red. Wyd. „Żak”, Warszawa 1997.
5. Kandel E. A New Intellectual Framework for Psychiatry. *Am. J. Psychiatry*, 1998, 155, 457–469.
6. Kościelska M. Oblicza upośledzenia. Wydaw. Naukowe PWN, Warszawa 1998.
7. 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.
8. Midro A. T. i Midro H. Czy dialog genów ze środowiskiem może kształtować fenotyp zachowania w zespole Retta i innych zaburzeniach? *Psychiatria Polska*, 2006, 11, 5, 949–967.
9. Midro A. T. Macierzyństwo osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. *Autyzm*, 2006, 5, 28–30.
10. Midro A. T. *I Ogólnopolskie Sympozjum Białystok 19–21 X 1999 r.* Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. Bardziej Kochani, 1999, 4, 17–18.
11. Midro A. T. Stokrotki, róże i słońce. *Medyk Białostocki*, 2003, 1, 18–19.
12. Midro A. T. *IV Ogólnopolskie Sympozjum* Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie *Ciechocinek 27–29.06.2003.* Zespół *Cri du Chat*, zespół *Wolfa-Hirschhorna*. Nie wolno odbierać nadziei. *Medyk Białostocki* 2003, 12, 27–29.

13. Midro A. T. *V Ogólnopolskie Sympozjum Mikoszków, 7–9 X 2004 r.* Możliwości wspomagania dzieci z zespołami genetycznymi. *Medyk Białostocki*, 2004, 10 (21), 28–30.
14. Midro A. T. *VI Ogólnopolskie Sympozjum: Możliwości wspomagania rozwoju osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie.* Szczecin, 1–3 lipca 2005. *Medyk Białostocki* 2005, 7–8 (30–31), 25–27.
15. Midro A. T. *VII Ogólnopolskie Sympozjum: Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie.* Zespół Kornelii de Lange. *Medyk Białostocki*, 2006, 4, 11–13.
16. Midro A. T. Tacy jak inni – zespołach uwarunkowanych genetycznie. Konferencja szkoleniowo-naukowa pt. *Wady wrodzone u dzieci jako problem medyczny, społeczny i edukacyjny*, Olsztyn, 28 marca 2006, s. 7–17.
17. Midro A. T. Międzynarodowa Konferencja: Wiedzieć więcej o zespole Retta. Gdańsk 2006. *Medyk Białostocki*, 2006, 8–9, 19–22.
18. Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część I. Diagnostyka fenotypowa i molekularna *Przeg. Ped.*, 2002, 32 (2), 98–103.
19. Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część II. Problemy psychologiczne i prognoza rozwoju. *Przeg. Ped.* 2002, 32 (2), 158–162.
20. Midro A. T. Możliwości rozwoju umiejętności dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. Człowiek niepełnosprawny rodzina i praca. Bydgoszcz 2004, 73–78
21. Olchowik B., Zarzecka E., Zaborska A., Szpecht-Potocka A., Midro A. T. Badanie fenotypu behawioralnego dzieci z zespołem Pradera-Williego. *Neurologia Dziecięca* 2001, 10 (20), 67–79.
22. Pietrzyk J. J. Poradnictwo genetyczne. *Pediatr. Pol.* 1976, 51 (4), 455–461.
23. Posmyk R., Stengel-Rutkowski S., Anderlik L., Latos-Bieleńska A., Midro A. T. Jakościowa analiza fenotypu rozwojowego i behawioralnego w zespole Cri du chat. III Zjazd Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka. Poznań, 16–18 września 2002 r. Streszczenia, s. 106.
24. Posmyk R., Panasiuk B., Midro A. T. Naturalna historia dziecka z zespołem monosomii 5p– (z. krzyku kociego). IV Ogólnopolskie Sympozjum. Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. *Zespół Cri du Chat. Zespół Wolfa*. Ciechocinek, dn. 27–29 czerwca 2003 r. Streszczenia, s. 21.
25. Posmyk R., Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w zespole monosomii 5p (Cri du Chat). Cz I. Diagnostyka fenotypowa. Fenotyp morfologiczny i behawioralny. *Przeg. Ped* 2003, 4 (23), 265–272.
26. Posmyk R., Panasiuk B., Yatsenko S. A., Stankiewicz P., Midro A. T. A natural history of a child with monosomy 5p syndrome (cat-cry/cri-du-chat syndrome) during the 18 years of follow-up. *Genet. Couns.* 2005, 1 (16), 31–40.
27. Stengel-Rutkowski S, Anderlik L. Abilities and needs of children with Rett syndrome. *Neurol. Dziec.* 2001; 10 (19): 19–40.

28. Stengel-Rutkowski S., Anderlik L. Abilities and needs of children with genetic syndromes. *Genet. Couns.* 2005; 16 (4): 383–391.
29. Uścińska E., Skawrońska M., Midro A. T. Poradnictwo genetyczne w z. Retta. Część III. Korelacja genotypowo-fenotypowa. *Przegl. Pediat.* 2005, 35 (1), 41–49.
30. Zakrzewska-Manterys E. Role społeczne osób upośledzonych umysłowo. I Ogólnopolskie Sympozjum nt. *Możliwości wspomaganie rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*. Białystok 19–21 X 1999 r. Streszczenia, s. 27.
31. Zakrzewska-Manterys E. Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia Wydawnictwo Naukowe „SEMPER”. Warszawa 1997.
32. Zakrzewska-Manterys Elżbieta. Niepełnosprawdopodobni. *Bardziej Kochani*, 2003, 2, 7–9.
33. www.gen.org.pl
34. www.akson.org
35. www.ncbi.nlm.nih.gov

Wojciech Kułak^{1,3}, Elżbieta Krajewska-Kułak^{2,3}

Co zmieniło się w postrzeganiu niepełnosprawności

Najgorszą chorobą nie jest trąd, czy gruźlica,
ale świadomość, że jest się nikomu niepotrzebnym,
przez nikogo niekochanym, przez wszystkich
opuszczonym

Matka Teresa z Kalkuty

Wzrost liczby osób niepełnosprawnych, jaki notujemy w ciągu ostatnich lat w naszym kraju, nadaje temu zjawisku coraz większą rangę wśród innych problemów społecznych i zmusza do zastanowienia, w jaki sposób my sami odnosimy się do osób niepełnosprawnych.

Świat ludzi pełnosprawnych jest naturalnym otoczeniem, w którym wcześniej czy później dziecko niepełnosprawne musi odnaleźć swoje miejsce. Według Hulka, prekursora idei integracji w Polsce, działania na rzecz osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza dzieci, powinno się opierać na „maksymalnym włączaniu dzieci i młodzieży z odchyleniami od normy do zwykłych szkół oraz placówek oświatowych, umożliwiając im w miarę możliwości, wzrastanie w gronie zdrowych rówieśników” [3].

Nie wszyscy jednak nadal rozumieją, że osoby niepełnosprawne są takimi samymi ludźmi, jak my wszyscy. Fakt, posiadają różne dysfunkcje, np. narządu wzroku lub ruchu, czy są niesprawni intelektualnie, nie oznacza, że są gorsi od nas, którzy uważamy się za sprawnych. W tym kontekście głębokiego znaczenia nabierają słowa Marii Grzegorzewskiej „Nie ma kaleki, jest człowiek” [cyt. za 3]. Odnoszą się one zarówno do dzieci, jak i dorosłych. Odchylenia od normy rozwojowej nie determinują

¹ Klinika Rehabilitacji Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

² Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

³ Instytut Medyczny, Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży

całokształtu biopsychicznej struktury człowieka, natomiast ograniczenia dzieci niepełnosprawnych mają zwykle charakter cząstkowy, zaś między nimi i pełnosprawnymi istnieje więcej podobieństw niż różnic. Dziecko niepełnosprawne jest przede wszystkim osobą – dzieckiem, a nie zespołem deficytów [3].

Czym jest niepełnosprawność?

Światowa Organizacja Zdrowia wyróżnia następujące terminy:

- uszkodzenie – rozumiane jako wszelkie zaburzenia czy nieprawidłowości anatomicznej, fizjologicznej lub psychicznej struktury czy funkcji organizmu;
- niemożność czy niezdolność do wykonywania pewnych czynności;
- upośledzenie – oznaczające sytuację, w której posiadane ograniczenia uniemożliwiają jednostce pełnienie podstawowych ról społecznych.

Według Ostrowskiej i Sikorskiej: „bycie niepełnosprawnym oznacza nieustanną konfrontację z problemami w codziennym funkcjonowaniu w rodzinie, w pracy, w urzędzie, na ulicy. Bycie niepełnosprawnym to częste zmaganie się z życiem w izolacji i na marginesie społeczeństwa. To napotykanie barier” [8].

W opinii Zabłockiego osoba niepełnosprawna to „osoba, która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym, somatycznym lub psychicznym ma znaczne trudności w wywiązywaniu się z zadań, jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny” [11].

Bulenda przez osobę niepełnosprawną rozumie: „człowieka nie mogącego samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego lub społecznego, na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych lub psychicznych” [2].

Niepełnosprawność może być konsekwencją wypadków, chorób oraz wad wrodzonych. Bez względu jednak na przyczynę, osoby niepełnosprawne doświadczają poczucia zależności (gdyż inni muszą im pomagać albo zupełnie wyręczać w codziennych czynnościach). Mają również kłopoty w relacjach społecznych, czego rezultatem jest ignorowanie ich, odrzucanie lub bardziej subtelne unikanie ich przez osoby w pełni sprawne.

W opinii Balińskiego, niepełnosprawni są grupą szczególnie narażoną na upokorzenia. Ból odrzucenia jest silny! Cały proces zaczyna się, już w okresie dzieciństwa. Związany jest z uczestnictwem w niewinnych zabawach, w czasie których może dochodzić do wyśmiewania się z osoby, którą uznaje się za niezdarę. W późniejszym okresie zaczyna się proces

wykluczania tej osoby z grupy, np. poprzez dokuczanie, niepodawanie piłek na boisku, zabieranie zabawek, niedopuszczanie takiej osoby do małych i wielkich tajemnic danej grupy. W konsekwencji uznaje się, że osoba nie pasuje do grupy, nie jest jej członkiem, a więc jest obcym, wrogiem, którego trzeba zniszczyć. Grupa pokazuje swoją siłę wobec osamotnionej i słabej jednostki wykorzystując przy tym swoją przewagę znęcając się psychicznie lub fizycznie nad nią [1].

Amerykańscy naukowcy dowiedli, iż psychicznemu odczuciu odrzucenia towarzyszy także ból fizyczny, albowiem za jedno i drugie odpowiedzialny jest ten sam ośrodek w mózgu, który informuje o bólu [1]. Przeprowadzili oni bezprecedensowy eksperyment polegający na tym, iż do badań laboratoryjnych wykorzystali grę komputerową i oczywiście ludzi, którzy grali w nią. U osób przegrywających, odpadających z gry zaobserwowano, że w mózgu ujawniał się impuls, który odpowiedzialny jest za ból fizyczny. Pozwoliło to więc wysunąć im hipotezę, iż im większe jest upokorzenie, tym działanie owego impulsu jest silniejsze, dokładnie wprost proporcjonalnie do odczuwanego bólu [1].

Wobec problemu niepełnosprawności ludzie okazują różne postawy. Przyjmuje się, że mogą być one przychylne, nieprzychylne lub neutralne, albo też pośrednie – niezdecydowane. Mogą także to być postawy ambiwalentne, dwuwartościowe, które są jednocześnie pozytywne i negatywne [6].

Problem odniesienia do osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie ewoluował na przestrzeni wieków od pełnej wrogości, do względnej akceptacji. Pozycja tych ludzi zależała w różnych społeczeństwach od ogólnej kultury i poziomu życia. Wraz ze zmianami społecznymi zaczęła zmieniać się także stosunek do niepełnosprawnych, wyrażający się w idei integracji, będącej kolejnym etapem ewolucji sposobu odnoszenia się osób zdrowych do upośledzonych.

Wald wyróżnia trzy okresy w kształtowaniu się stosunku do niepełnosprawności intelektualnej:

- Okres demonologiczny, w którym traktowano upośledzenie umysłowe jako przejaw sił nadprzyrodzonych, niekiedy jako karę za bliżej nieokreślone przewinienia rodziców;
- Okres nozologiczny przypadający na XIX i początek XX wieku, w którym sprecyzowano cechy charakteryzujące osoby upośledzone umysłowo;
- Okres dyferencjacji pojęcia „upośledzenie umysłowe” i integracji społecznej upośledzonych umysłowo [10].

W starożytnej Grecji i Rzymie, a także w kulturze judeo-chrześcijańskiej, odrzucano osoby niepełnosprawne. W przekonaniach większości społeczności tamtego okresu, ludzie stworzeni byli na wzór i podobieństwo Boga lub bogów, w związku z powyższym musieli być regularni i piękni. Wszelka odmienność była więc traktowana jako kara za grzechy rodziców lub uważana za ingerencję Złego.

Pierwsze wiadomości o chorych umysłowo i postępowaniu z nimi pojawiły się w piśmiennictwie egipskim, hinduskim, starożydowskim i perskim. Chorzy psychicznie byli przedmiotem współczucia, szczególnego zainteresowania, a nawet zasługiwali na wyróżnienie i opiekę ze strony społeczeństwa. Jedynie Żydzi uważali chorobę psychiczną za karę zesłaną przez Jahwe.

Najwcześniejsze ślady specyficznego traktowania osób z zespołem Downa można odnaleźć w Meksyku, gdzie w rzeźbach, figurkach i płaskorzeźbach Olmeków osoby z wyraźnymi cechami zespołu Downa traktowane były jako istoty nadprzyrodzone, pochodzące ze związku kobiety ze świętym zwierzęciem totemowym – jaguarem, co sytuowało je na wysokim miejscu w hierarchii społecznej [9].

W starożytnej Grecji powszechnym zwyczajem było porzucanie słabych, kalekich lub w inny sposób upośledzonych dzieci, na górze Tajgetos. Rodziny skazywały praktycznie w ten sposób dziecko na śmierć. Zwolennikiem takiego postępowania był np. Platon, filozof ateński, który uważał, że dzieci kalekie należy ukrywać, a nawet pozbywać się ich. Natomiast leczyli chorych umysłowo w świątyniach na równi z innymi chorymi.

W Sparcie nadzór państwa nad obywatelami rozpoczynał się tuż po ich narodzinach. Jeżeli noworodek przedstawiony przez ojca eforom (tj. urzędnikom państwowym) był słaby, kaleki lub źle rozwinięty, rodzicom nakazywano porzucić go na cmentarzysku w górach Tajgetu. Mógł je stamtąd zabrać jedynie litościwy helot (poddany chłopski), by wychować na podobnego sobie niewolnika [cyt. za 5].

W starożytnym Rzymie jedynie bogaci, w chwilach słabości, mogli liczyć na pomoc medyczną i opiekę sług. Niezdolnych do pracy niewolników początkowo wyrzucano po prostu na bruk. Z czasem zaczęto ich wywozić do umiejscowionej na jednej z wysp Tybru świątyni Eskulapa, gdzie kończyli swe życie. W sposób bardzo humanitarny Rzymianie odnosili się jednak do ludzi chorych psychicznie. Oddawali ich pod opiekę najbliższych krewnych, zalecając stosowanie wobec nich terapii z użyciem wina i łagodnej muzyki. W Rzymie dziećmi chorymi umysłowo zajmowały się matki, otaczając właściwą opieką również dzieci chore. Dopiero

w okresie rozkładu imperium rzymskiego rozpowszechnił się zwyczaj uśmiercania dzieci upośledzonych umysłowo [cyt. za 5].

W starożytnym Egipcie panowało przekonanie, że to bogowie uczynili ludzi niepełnosprawnymi i zakazywano jakiegokolwiek ich prześladowań, jako sprzecznych z wolą bóstw. Wiele wad genetycznych trapiło zwłaszcza tamtejszą arystokrację, dlatego też osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym mogły obejmować dość ważne stanowiska państwowe [9].

W Egipcie, na szczątkach ściany świątyni w Memfis, zbudowanej około XV wieku p.n.e., można odnaleźć uwiecznioną postać kapłana, którego noga nosi znamiona deformacji wskazujące na przebytą przez niego chorobę Heinego-Medina. Mimo tego zniekształcenia piastował on zaszczytną funkcję, co pozwala przypuszczać, że w tym państwie chorzy, przynajmniej z pewną formą odmienności w wyglądzie, nie doświadczali nierówności [cyt. za 5].

Na jednym ze wczesnych obrazów Fra Filippo Lippi, pt. *Madonna Trivulzio* (1430), artysta umieścił anioły z twarzami o rysach charakterystycznych dla zespołu Downa.



Fra Filippo Lippi, *Madonna Trivulzio*

Uważa się, iż malarz wychowany w przytułku właśnie tam spotkał się z osobami cierpiącymi na zespół Downa [9].

Podobnie w twórczości dwóch mistrzów północnowłoskiego renesansu: Giovanniego Belliniego i jego szwagra Andrei Mantegni, w liczn-

nych wersjach obrazów Marii z Dzieciątkiem, w kilku z nich sportretowano małego Chrystusa, jako dziecko z zespołem Downa. Zaliczyć tu można obrazy takie, jak np.: pt. *Madonna z Dzieciątkiem* (Jaskiniowa) Mantegna (1489–90), *Madonna z Dzieciątkiem Mantegni* z *Museum of Fine Arts* w Bostonie, *Madonna z Dzieciątkiem* w *Museum Poldi-Pezzoli* Mantegni, czy *Madonna z Dzieciątkiem Belliniego* [9].



Andrei Mantegna, *Madonna z dzieciątkiem*

Mantegna umieścił również, na freskach pałacu książęcego w Mantui, w Camera degli Sposi, postacie małych amorków o twarzach dzieci z zespołem Downa. Dodatkowo artysta dał im skrzydła motyli, które w ikonografii chrześcijańskiej symbolizowały Zmartwychwstanie [9].

Praktyka porzucania niepełnosprawnych dzieci znana była również w średniowieczu, kiedy to zasilają one najczęściej szeregi włóczęgów i żebraków. W pewnym jednak momencie średniowiecze zmieniło sytuację osób chorych i niepełnosprawnych o tyle, że nie byli oni zabijani. Wyznaczano im miejsca, gdzie mogli żyć i których nie mogli opuszczać.

Występowanie wszelkich chorób tłumaczono, jako kary za grzechy lub jako działanie sił nieczystych. Psychozy, zaniki pamięci, paraliż i epilepsja uznane zostały za znak oddziaływania na człowieka złego ducha.

Seyda pisał o tym: „Nic innego nie mogło wnieść leczenie upośledzonych umysłowo i psychicznie chorych przez palenie ich na stosach, egzorcyzmy, czy inne podobne obrzędy »wypędzania diabła« oraz skazywanie na tortury w ciemnicach i celach zamkniętych zwykle do końca ich życia” [cyt. za 5].

Obiektem prześladowań stawali się najczęściej schizofrenicy i histericy, których izolowano w domach dla obłąkanych, gdzie panowały niehumanitarne warunki. Ich sytuacja nie uległa poprawie do końca XVIII wieku. W przeciwieństwie do tych grup, dużo cierpliwości wykazywano natomiast względem cierpiących na depresję [5].

W średniowieczu funkcjonował pogląd, że choroba psychiczna jest dopustem bożym. W związku z tym nakazywano opiekę i pomoc upośledzonym umysłowo, jako wyraz litości i obowiązku dobrego chrześcijanina. Zaczęto także organizować pierwsze przytułki dla chorych, upośledzonych i bezdomnych, przy zakonach i szpitalach [12].

Święty Augustyn twierdził, że niepełnosprawność nie ma nic wspólnego z grzechem rodziców, czy ingerencją mocy diabelskich, lecz może być jednym z przejawów grzechu pierworodnego, który sprowadził na ludzkość podobne nieszczęścia [9].

W okresie Renesansu, do łask powróciły antyczne poglądy o pięknie i harmonii ludzkiego ciała. Zaczęły jednak pojawiać się dzieła, na których artyści umieszczali osoby niepełnosprawne, w tym również z wyraźnymi cechami zespołu Downa [9].

W okresie Baroku, w Europie Północnej, kontynuowano umieszczanie na obrazach osób z zespołem Downa, jako postaci boskich, bądź posiadających bezpośredni kontakt z boskością (anioły, amorki). Widoczne to jest na przykładzie twórczości Petera Paula Rubensa, Jana Bruegla młodszego, Giovanni Bellini, czy Jacoba Jordaensa, gdzie twarz małego Chrystusa wydaje się mieć rysy dziecka z zespołem Downa.

W krajach europejskich pierwsze domy dla obłąkanych i umysłowo upośledzonych pojawiały się w różnym okresie: Rzym – XV wiek, Upsala – 1305, Barcelona – 1412, Esslingen – 1544, Paryż – 1656, Rosja – 1716 rok [12].

Najstarszy szpital europejski, w którym od roku 1377 przyjmowano pod opiekę osoby obłąkane i upośledzone umysłowo powstał w Londynie [12].



Peter Paul Rubens, *Madonna z Dzieciątkiem*



Giovanni Bellinii, *Madonna z dzieciątkiem*

W krajach arabskich już w 1173 roku powstał w Bagdadzie pierwszy specjalny zakład dla osób upośledzonych [12].

Pod koniec XIII wieku powstały również zakłady w Kairze i Dioni-zapour [12].

W okresie Odrodzenia społeczeństwa zajmowały dwa sprzeczne ze sobą stanowiska dotyczące psychicznie chorych i upośledzonych umysłowo. Z jednej strony pogardzały tymi ludźmi, z drugiej zaś litowały się nad „nieszczęśliwymi” i w imię tej litości udzielały im pomocy i otaczały opieką. Zakony Jezuitów, Bonifratrów czy Sióstr Miłosierdzia organizowały opiekę nad upośledzonymi w szpitalach zakładanych przy kościołach i klasztorowych [12].

Znaczącą rolę w rozwoju opieki nad upośledzonymi umysłowo odegrało założenie przez Św. Wincentego á Paulo Zgromadzenia Sióstr Miłosierdzia (tzw. Szarytek), które rozwinęły we Francji akcję opieki nad chorymi. W późniejszym okresie Siostry Szarytki zostały sprowadzone do Polski przez żonę króla Władysława IV [4].

Inkowie byli przekonani, że deformacja ciała jest wynikiem działania wrogich duchów lub karą bogów. W związku z czym izolowali chorych od reszty społeczeństwa i wyznaczali osobom głuchym, ociemniałym, niemym, ułomnym, garbatym, miejsce do zamieszkania tylko w określonych strefach i budynkach. Przeznaczano im także płody ziemi wyłącznie z odpowiednio wyznaczonych pól i sadów. Kalecy mogli wchodzić w związki małżeńskie jedynie z kalekami, niewidomi z niewidomymi, itd.

Chorzy niepełnosprawni stali się natchnieniem dla wielu malarzy, jak np. Haig Davia Alexandra, Susan Chambers, May Lesser, Martin McDonagh.

Peter Bruegel starszy namalował obraz ślepcy oraz żebracy:



Peter Bruegel starszy, *Kalecy*

Matka z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie pojawia się także na obrazie O. R. Lenkiewicz:



Żebrzącego kalekę namalował także Jose Gallegos y Arnosa:



Chorzy niepełnosprawni byli głównym natchnieniem do dzieł Rivya Lehrem:



W wieku XIX i połowie XX w społeczeństwie dominowała postawa segregacji w stosunku do niepełnosprawnych. Ukształtowała się ona w wyniku wyodrębnienia wielu typów niepełnosprawności, ustalenia specyfiki trudności rozwojowych dzieci z tymi niepełnosprawnościami oraz dostrzeżenia społecznej potrzeby organizowania dla nich odpowiednich warunków wychowania i nauczania. Osobom niepełnosprawnym przyznano prawo do rozwoju, nauki i pracy. Konieczna była według ówczesnego społeczeństwa rehabilitacja, ale winna ona być prowadzona w specjalnych instytucjach, gdzie można było zapewnić najwłaściwsze metody i środki oddziaływań wychowawczych, dydaktycznych oraz odpowiednią kadre. Nie można było pozostawić niepełnosprawnych w zdrowym społeczeństwie, bo byłoby to dla nich skazanie na niepowodzenie. W związku z tym w niektórych krajach powstały luksusowe doskonale wyposażone ośrodki dla upośledzonych. Dzięki temu, zgodnie z koncepcją segregacji, osoby niepełnosprawne były chronione przed trudnościami życia w społeczeństwie otwartym i chroniono społeczeństwo przed życiem z niepełnosprawnymi.

Osoby niepełnosprawne były motorem nie tylko do tworzenia obrazów, ale także pisania baśni, opowiadań, powieści.

Literatura romantyczna samodzielnym bohaterem dzieł uczyniła ludzi odrzuconych przez społeczeństwo, chorych psychicznie.

Do pozycji, gdzie bohaterami są osoby niepełnosprawne można zaliczyć takie książki, jak np.: *Chłopiec idiota* Wiliama Wardswortha (gdzie przedstawiona jest siła miłości macierzyńskiej do dziecka, które prawdopodobnie nigdy tej miłości nie odwzajemni), *Idioci* Josepha Conrada (opisująca tragedię rodziny w której rodzą się dzieci autystyczne), *Lekarz wiejski* L. d'Arboville (przedstawiająca historię chłopca autystycznego, urodzonego w następstwie szoku, jakiego doznała matka dziecka po otrzymaniu wiadomości o śmierci męża i ojca nienarodzonego dziecka i o cudownym „przebudzeniu” Williama pod wpływem przeżyć związanych ze śmiercią matki), czy *Niżuszka* Maksyma Gorkiego (ukazująca aspekty atrakcyjności dzieci autystycznych, ich piękno, wesołość, odrealniony sposób bycia i radość życia).

Wspomnieć wypada także o książce pt. *Kaj znów się śmieje*, autorstwa Hartmuta Gagelmana, studenta muzykologii odbywającego wojskową służbę zastępczą w zakładzie opiekuńczym, gdzie spotykał chłopca „który wypalił swoje imię w jego duszy, zmusił autora by go zrozumiał, pokochał i zaakceptował go takim jakim był.

W wierszu Marii Konopnickiej *W piwnicznej izbie* ukazany jest portret małego Jasia, chorego dziecka mieszkającego w fatalnych warunkach, które znacznie przyczyniły się do rozwoju jego choroby.

Janko Muzykant, bohater noweli B. Prusa o tym samym tytule, zmarł bezsensownie, niepotrzebnie. Urodził się jako dziecko wątłe i słabe i już zawsze odstawał od swoich rówieśników. Był chudy, milczący, „dziki”.

Bohaterką noweli Bolesława Prusa *Katarynka* jest ociemniała dziewczynka poruszająca się w swoistej przestrzeni zamkniętej. Jej świat ograniczają strych (oznaczające dla niej – blisko i jasno) i piwnica (daleko i ciemno). Dziewczynka nie wychodzi z budynku, w którym mieszka. Wędruje od piwnicy, gdzie odczuwa wilgoć, chłód, ciemność, po strych, gdzie doświadcza ciepła, słońca. Dla niej jedynym światem jest świat wyobraźni.

O dzieciach niepełnosprawnych wspomina także wiersz Ks. Jana Twardowskiego *Do moich uczniów*:

„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. (...)
Janku bez nogi prawej, z duszą pod rzesami
grubasku i jąkało – osowiały, niemy (...)"

Lew Tołstoj powiedział kiedyś, że „wszystkie szczęśliwe rodziny są do siebie podobne, ale każda rodzina dotknięta nieszczęściem jest nieszczęśliwa na swój własny sposób”. Sytuacja rodzin posiadających dziecko niepełnosprawne jest trudna, gdyż muszą oni wcześniej zmienić swoje cele wychowawcze, swoje marzenia w stosunku do dziecka. Najczęściej nie wiedzą, jak wychować dziecko. Wychowują je tak, jak by było zdrowe. Jednak gdy nie widzą żadnych postępów, stają się zagubieni, załamani, stają się bezradni. Wtedy szukają pomocy lekarzy, rehabilitantów, psychologów. Wtedy to dociera do nich, że najważniejsza jest ich akceptacja wobec własnego, chorego dziecka, otoczenie go miłością, to wszystko jest ważnym warunkiem do podjęcia pomocy, do normalnego życia. Należy odpowiednio przy pomocy fachowych osób dostosować indywidualnie rehabilitację, cykl kształcenia.

Ogólnie mówiąc sytuacja dziecka niepełnosprawnego zależy właśnie od rodziny, w której się znajduje. Czy jest to rodzina pełna, patologiczna, czy prawidłowa, która będzie potrafiła je pokochać i zaakceptować takim jakim jest, a nie takim jakim sobie je wyobrażała. Na pewno sytuacja rodzin posiadających dziecko niepełnosprawne jest lepsza gdy mieszkają w mieście, tam mają większy dostęp do fachowej pomocy, tam dziecko nie jest zauważane jako osoba dziwna, inna. Inaczej jednak jest na wsi, tam dziecko postrzeganie jest jako niczym kara boska, fatum, nie będzie ono na pewno zaakceptowane przez społeczność. Nie postrzegajmy ludzi niepełnosprawnych, jako innych, żyjmy z nimi i pomóżmy im żyć z nami.

Współczesny społeczny model niepełnosprawności odchodzi od tradycyjnego postrzegania niepełnosprawności, jako osobistego problemu pojedynczego człowieka. W opinii Marszałek – „Nie zaprzeczając konieczności indywidualnego i podmiotowego traktowania każdej niepełnosprawnej osoby i podejmowania działań rehabilitacyjnych, wspierających ją w likwidowaniu skutków uszkodzenia i dążenia do jak najpełniejszego wykorzystania jej życiowych możliwości, osadza te działania w realiach otoczenia społecznego, w której przyszło osobie niepełnosprawnej żyć i funkcjonować. Niepełnosprawność traktowana jest więc obecnie w dwóch wymiarach – indywidualnym i społecznym, jako problem do-

tykający szerokie wspólnoty ludzi, przy czym zdecydowanie silniejszy akcent kładzie się na wymiar społeczny, w którym podkreśla się równość praw osób niepełnosprawnych do satysfakcjonującego życia w społeczeństwie” [7].

Przemiany, które nastąpiły, także w Polsce, w latach dziewięćdziesiątych, stworzyły dzieciom i młodzieży głęboko upośledzonym umysłowo szansę podjęcia edukacji, nawet jeżeli ich osiągnięcia okazałyby się minimalne. Podjęte działania, zgodnie z zasadą wyrównywania szans, zapewniły osobom niepełnosprawnym dostęp do edukacji oraz zbliżyły Polskę do standardów obowiązujących w krajach Unii Europejskiej. Jednocześnie stały się swoistym „wyzwaniem” dla szerokiego grona nauczycieli i pedagogów specjalnych, bowiem jeszcze do niedawna dzieci te były powszechnie uważane za „niewyuczalne” i zwalniane z obowiązku szkolnego.

We wszystkich dziedzinach życia zwrócono uwagę na problemy podmiotowości człowieka.

W Europie historia zorganizowanego kształcenia dzieci niepełnosprawnych liczy około 200 lat. W Polsce największe osiągnięcia pedagogiki specjalnej przypadają na okres międzywojenny. Oddzielne szkolnictwo dla dzieci zdrowych i niepełnosprawnych było traktowane przez długie dziesięciolecie jako najwłaściwsze rozwiązanie.

Początki integracji przypadają na lata sześćdziesiąte XX wieku, ale dojrzewanie do przyjęcia nowego sposobu myślenia, a w rezultacie działania, odbywało się w poszczególnych krajach w różnym tempie. Najwcześniej zyskała ona społeczny akces w Stanach Zjednoczonych i w niektórych krajach skandynawskich, głównie w Szwecji. W późniejszym czasie dołączyły do nich Wielka Brytania, Włochy, Niemcy i inne kraje. W Polsce zwiększone zainteresowanie problemami ludzi niepełnosprawnych dało się zauważyć w latach siedemdziesiątych, ale nie znalazło wówczas szerokiego odbicia w społecznym działaniu. Dopiero w latach dziewięćdziesiątych nastąpiło pozytywne spojrzenie na ten problem i szybkie powstawanie kolejnych placówek: przedszkoli, szkół integracyjnych, szkół z oddziałami integracyjnymi, ośrodków rehabilitacyjnych. Szybko okazało się, że najlepsze są przedszkola i szkoły, gdy przyjmują wszystkie dzieci, a nauczyciele stają się bardziej kompetentni, gdy włączają do grupy każde dziecko.

Zdarzają się jednak nadal i takie sytuacje, że rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem żyje w izolacji społecznej. Często zrywa się kontakty sąsiedzkie, koleżeńskie, a nawet rodzinne.

Części rodzicom udaje się, pomimo wielu kryzysów, osiągnąć najwyższą z możliwych faz adaptacji – konstruktywnego przystosowania się, a więc całkowitej i bezwarunkowej akceptacji dziecka, jego zaburzeń i słabości. Jednak jest wiele rodzin, która musi jeszcze odnaleźć w sobie uczucie miłości, wiarę i zaufanie we własne dziecko, aby rodzina mogła prawidłowo funkcjonować i żyć, a co jest najważniejsze kochać dziecko takim jakie jest.

Można śmiało stwierdzić, iż my wszyscy, całe społeczeństwo, powinniśmy wykazać się większą wyrozumiałością, tolerancją, okazując ludziom tym zrozumienie i wsparcie.

Ale czy zawsze tak jest, czy zawsze wszystko wygląda idealnie? Czy niepełnosprawni żyją w naszym społeczeństwie, czy raczej obok nas? Czy nigdy nie mają obaw wyjść na ulicę, do sklepu, kina na dyskotekę, czy do pubu? Czy nie istnieją już w ogóle bariery architektoniczne w naszych szkołach, uczelniach, urzędach, sklepach, instytucjach kulturalnych?

Podsumowaniem niech będą słowa Pearla Bucka: „Musi być akceptacja i świadomość, że w pełni zaakceptowany smutek przynosi swoje dary. Smutek bowiem ma swoją alchemię. Może zostać przemieniony w mądrość, która nawet jeśli nie daje radości, może jednak dać poczucie szczęścia”.

Piśmiennictwo

1. Baliński K.: Ból odrzucenia, czyli o niepełnosprawności. *Racjonalista*, 2004, 2, <http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,3255>
2. Bulenda T., Zabłocki J., *Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym*, Warszawa 1993.
3. Godlewska B.: Integracja dzieci niepełnosprawnych w świetle założeń teoretycznych, <http://www.edukacja.edux.pl/p-1012-integracja-dzieci-niepelnosprawnych-w-swietle.php>
4. Dziedzic S., *Rewalidacja upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1970.
5. Krajewska-Kułał E., Kułał W. *Problemy bio-psycho-społeczne w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym*, *Vademecum Pielęgniarki i Położnej*, Wydawnictwo APIS, 2009, 141–151.
6. Larkowa H.: *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy* [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, Hulek A. (red.), PWN, Warszawa 1988.
7. Marszałek Lidia: społeczny kontekst niepełnosprawności, <http://www.seminare.pl/24/Marszalek2007.pdf>
8. Ostrowska A., Sikorska J., *Syndrom niepełnosprawności. Bariery integracji.*, Wyd. IFS PAN 1996.

9. Pospiszyl Agnieszka, <http://www.anula.pl/dawno-dawno-temu.html>
10. Wald J. (red.), Stomma D., Garlicka K., Garlicki R.: Jak przygotować do życia dziecko umysłowo upośledzone, Warszawa 1972.
11. Zabłocki J., Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Warszawa 1992.
12. Zamskij H.S., Historia Oligofregopedagogiki, Moskwa 1974.

Dagmara Bogdanowska-Charkiewicz¹, Anna Doboszyńska¹

Medyczne aspekty osierocenia

Wstęp

Większość osób przeżywających żałobę w ciągu pierwszych dwóch lat od straty bliskiej osoby zgłasza się do lekarza rodzinnego lub jest kierowana do lekarza specjalisty z powodu dolegliwości ze strony układu krążenia, przewodu pokarmowego, objawów psychicznych lub zaostrzeń chorób przewlekłych. Powyższe objawy mają najczęściej etiologię psychosomatyczną i efektywność leczenia zależy od zastosowania kompleksowej opieki medycznej, psychologicznej oraz duchowej. Leczenie w takiej sytuacji jest uzależnione od prawidłowego zdiagnozowania źródła objawów, jakim jest w tym wypadku przeżywanie żałoby. Celem poniższego artykułu jest przedstawienie konieczności zwiększania świadomości lekarzy oraz osób opiekujących się żałobnikami w celu prawidłowego procesu ich diagnozowania oraz leczenia.

I.

Demograficzne dane wskazują, że w 2007 r. zmarło w Polsce ponad 377 tys. osób. Głównymi przyczynami zgonów były choroby układu krążenia i choroby nowotworowe, na trzecim miejscu znalazły się urazy i zatrucia. W ciągu ostatnich dziesięciu lat nastąpił bardzo szybki wzrost liczby zgonów spowodowanych nowotworami, przy jednoczesnym wzroście liczby nowych zachorowań. W 1990 r. nowotwory złośliwe były przyczyną 18,7% zgonów, obecnie stanowią 24,8% wszystkich przyczyn.

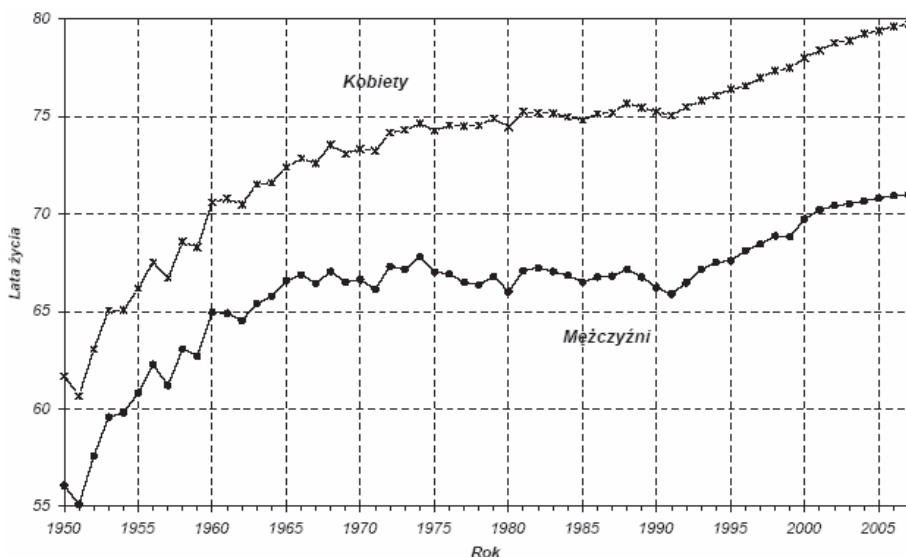
Zmniejsza się natomiast odsetek zgonów spowodowanych zatruciami i urazami, obecnie stanowi on 6,8% wszystkich zgonów.

¹ Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny; Warszawskie Hospicjum Społeczne

Tabela 1. Standaryzowane współczynniki zgonów wg grup przyczyn w latach 1980–2007 [1]

Rok	Ogółem	Choroby nowotworowe	Choroby układu krążenia	Zewnętrzne przyczyny urazów i zatruc	Choroby układu oddechowego	Choroby układu trawienego
		na 100 tys. ludności				
1980	1183,4	201,2	597,1	81,8	64,4	41,9
1981	1089,4	202,4	547,8	.	56,4	38,8
1982	1088,0	202,6	556,6	.	55,8	37,5
1983	1114,9	206,6	570,6	78,2	60,2	38,6
1984	1147,7	209,9	594,0	78,5	59,7	39,3
1985	1195,0	210,7	627,8	79,3	64,7	38,7
1986	1161,7	211,6	613,7	76,6	61,7	36,5
1987	1155,6	213,0	620,8	73,8	54,9	36,5
1988	1115,1	215,4	595,5	72,1	48,1	36,0
1989	1132,3	214,2	602,5	78,3	49,5	35,7
1990	1137,6	216,8	604,3	83,6	45,8	35,3
1991	1172,2	217,7	625,4	88,0	43,8	35,8
1992	1130,8	215,4	599,9	83,5	38,3	35,8
1993	1115,2	218,6	587,2	77,4	39,6	35,4
1994	1086,4	218,4	562,7	79,5	35,7	35,5
1995	1071,9	220,5	545,6	77,9	36,9	35,3
1996	1058,5	219,3	537,6	73,2	39,4	34,4
1997	1030,9	209,5	477,6	80,5	44,3	31,2
1998	1002,0	219,3	480,0	78,2	37,2	32,5
1999	1005,3	219,7	479,7	71,5	47,3	38,3
2000	962,0	225,5	458,5	67,3	47,9	38,3
2001	932,3	226,2	445,1	64,9	40,4	37,4
2002	906,7	225,8	425,1	65,2	39,0	37,2
2003	908,3	224,0	426,2	63,2	42,8	37,0
2004	883,6	222,6	405,5	62,9	40,6	38,2
2005	873,2	219,7	392,6	63,2	43,6	39,3
2006	852,3	218,8	379,5	61,8	41,8	38,0
2007	859,9	220,8	381,1	60,7	43,5	38,8

Ryc. 1. Przeciętne trwanie życia w Polsce [1]



W 2006 roku przeciętne trwanie życia dla mężczyzn w Polsce wyniosło 70 lat, natomiast dla kobiet 79 lat. Porównując te dane z danymi z początku lat 90-tych okazuje się, że trwanie życia wydłużyło się o prawie 5 lat dla mężczyzn oraz o ok. 4,5 roku dla kobiet [1] (ryc. 1).

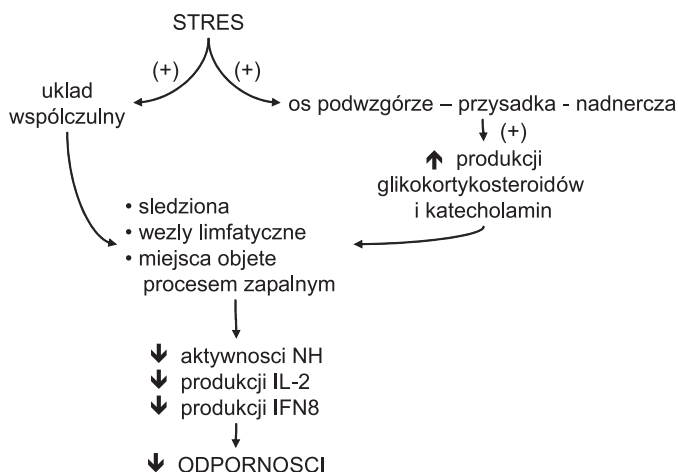
Z powyższych danych wynika, że większość osób umiera na skutek długotrwałych chorób, w większości przypadków w podeszłym wieku. W takiej sytuacji chorzy ci są przez długi czas objęci opieką ze strony rodziny i przyjaciół, można by się więc spodziewać, że ich odejście nie będzie dla ich opiekunów tak traumatycznym przeżyciem, jak w sytuacji nagłej śmierci. Okazuje się jednak, że niezależnie od czasu trwania choroby śmierć bliskiej osoby jest zawsze silnym wstrząsem psychicznym.

II.

Wpływ silnego stresu na funkcjonowanie organizmu jest domeną psychoneuroimmunologii. Jest to dziedzina nauki zajmująca się związkiem pomiędzy funkcjonowaniem ośrodkowego układu nerwowego, hormonów oraz układu odpornościowego w powiązaniu z czynnikami psychospołecznymi [2].

Wyniki badań psychoneuroimmunologicznych pokazują, że stres będący negatywnym stanem emocjonalnym wynikającym z czynników fizycznych (ból, uraz, zakażenie, długotrwały wysiłek) lub psychicznych

Ryc. 2. Wpływ stresu na funkcjonowanie układu odpornościowego [2]



(lęk, depresja) wpływa na stan odporności organizmu [2]. Układ odpornościowy jest hamowany poprzez aktywację osi podwzgórze–przysadka–nadnercza. W efekcie następuje osłabienie funkcji proliferacyjnej limfocytów, zmniejszenie aktywności komórek NK (natural killers) oraz spadek reakcji na antygeny. W efekcie osoba poddana silnemu stresowi jest bardziej podatna na infekcje. Powyższe mechanizmy stwierdzono między innymi w grupach osób chorych na depresję, będących w żałobie, czy u ludzi opiekujących się przewlekle chorymi z chorobą Alzheimera [2].

III.

Sytuacja silnego długotrwałego stresu, jakim jest żałoba nasila dolegliwości w chorobach przewlekłych, a także powoduje pojawianie się nowych objawów, takich jak:

- uczucie pustki w żołądku
- ściskanie w klatce piersiowej lub gardle
- uczucie braku tchu
- suchość w jamie ustnej
- nadwrażliwość na dźwięki
- osłabienie mięśni
- brak energii [3, 4].

Od strony emocjonalnej u osoby przeżywającej żałobę dominuje uczucie smutku, żalu, ale także złości lub poczucie winy, mogą pojawić

się zaburzenia snu lub apetytu charakterystyczne dla zespołu depresyjnego [3].

Wszystkie powyższe objawy zarówno ze strony somatycznej, jak i psychicznej są symptomami prawidłowo przeżywanej żałoby, natomiast ich nasilenie zmienia się w czasie.

- Faza pierwsza, nazywana też fazą szoku jest stanem pojawiającym się bezpośrednio po śmierci osoby bliskiej, mogącym trwać od kilku godzin do wielu tygodni. Jej fizjologicznymi przejawami są: spłycony i skrócony oddech, zaburzenia gastryczne, drżenie całego ciała, zaburzenia równowagi, kołatania serca, skoki ciśnienia.
- Faza druga, czyli faza sprzeciwu, niezgody, żalu, czasami złości pojawia się po fazie szoku i trwa kilka tygodni. Od strony somatycznej charakteryzuje się kłopotami ze snem, z apetytem, zaburzeniami ze strony układu krążenia i układu pokarmowego.
- Faza trzecia, czyli faza dezorganizacji trwa od kilku tygodni do wielu miesięcy i charakteryzuje się spadkiem odporności.
- Faza czwarta określana jako etap reorganizacji jest czasem powracania do normalnego funkcjonowania zarówno pod względem psychicznym i społecznym, jak i somatycznym [3, 4, 5, 6].

Na skutek występowania wyżej wymienionych dolegliwości, będących udziałem większości osób przeżywających żałobę, osoby te zgłaszają się do lekarza z objawami ze strony układu sercowo-naczyniowego, oddechowego, pokarmowego lub z nietypowymi oznakami depresji. W związku z tym, że sami nie wiążą momentu wystąpienia objawów z faktem przeżywania straty, a ich dolegliwości wydają się im czysto somatyczne, nie informują oni lekarza o swoim stanie psychicznym. W efekcie lekarz nie podejrzewając psychosomatycznego źródła dolegliwości rozpoczyna długotrwały i kosztowny proces diagnozy oraz leczenia [7, 8]. Jest on także często mało skuteczny, zwłaszcza w porównaniu ze skutecznością programów opieki przeznaczonych dla osób będących w żałobie i obejmujących zarówno pomoc medyczną, jak i psychologiczną oraz duchową.

Rolą lekarza jest rozpoznanie objawów mogących mieć źródło psychosomatyczne i zaproponowanie choremu zarówno badań diagnostycznych oraz farmakoterapii, jak i wsparcia ze strony psychologa lub psychiatry [9, 10].

Lekarz powinien także zadbać o sferę emocjonalną pacjenta poprzez:

- wysłuchanie i pozwolenie mu na wyrażenie żalu i gniewu po stracie bliskiej osoby,

- uzyskanie informacji na temat zmiany sytuacji rodzinnej, emocjonalnej i materialnej po śmierci bliskiej osoby w celu określenia zakresu koniecznej pomocy,
- zapewnienie o tym, że jego reakcje zarówno emocjonalne, jak i somatyczne zgłaszane przez pacjenta są związane z przeżywaną żałobą i nie wynikają z choroby psychicznej,
- upewnienie pacjenta, że lekarz oferuje mu wsparcie w tym trudnych dla niego chwilach,
- uzyskanie informacji na temat sposobów radzenia sobie chorego z wcześniejszymi sytuacjami stresującymi w celu określenia ryzyka wystąpienia uzależnień, a wypadku uzyskania niepokojących informacji wyjaśnienie pacjentowi, że używki pogorszą jego stan psychiczny i zaproponowanie fachowej pomocy psychologicznej [8, 11, 12, 13].

Ważną funkcję wspierającą osoby osierocone mają grupy wsparcia prowadzone zazwyczaj przy hospicjach przez psychologów zajmujących się tą tematyką.

IV.

Istotną kwestią jest rozpoznawanie nieprawidłowego przebiegu żałoby. Sytuacja taka pojawia się, gdy związek ze zmarłą osobą był pełen negatywnych emocji, wcześniej występowały już u osoby w żałobie problemy psychiczne, osoba taka doświadczyła w przeszłości dotkliwych strat lub jest pozbawiona wsparcia psychicznego ze strony bliskich i przyjaciół [14, 15].

Ryzyko nieprawidłowych reakcji rośnie również, gdy osierocenia doświadcza osoba posiadająca niską tolerancję sytuacji stresowych, charakteryzująca się brakiem umiejętności przyjmowania pomocy, z niskim poczuciem własnej wartości [3].

Lekarz rodzinny lub specjalista leczący od dłuższego czasu osobę przeżywającą żałobę powinien zwrócić uwagę na zmiany w zachowaniu swojego pacjenta [8, 15].

Pierwszymi objawami żałoby o nieprawidłowym przebiegu, które powinny zaniepokoić lekarza, są: zbyt długo utrzymujący się żal uniemożliwiający prawidłowe funkcjonowanie społeczne, zaniedbanie spraw związanych z higieną osobistą. Późniejszym sygnałem, ale równie ważnym dla zdiagnozowania patologii jest brak zerwania realnej więzi ze zmarłym – żałoba nie mija po roku od straty osoby dorosłej i po kilku latach od śmierci dziecka, nie następują żadne postępy w jej przeżywaniu, czę-

sto stan taki jest związany z nierozpoznaną depresją i w związku z tym występuje duże ryzyko prób samobójczych [4].

Charakterystyczne dla patologii w przeżywaniu żałoby jest:

- sięganie po środki uzależniające,
- deklarowanie występowania takich objawów, jakie miała bliska osoba przed śmiercią,
- podejmowanie prób autodestrukcyjnych lub samobójczych.

Jeśli 4 tygodnie po śmierci bliskiej osoby pojawia się deklarowanie pragnienia własnej śmierci, lekarz powinien zalecić konsultację psychologiczną lub psychiatryczną.

W nieprawidłowo przeżywanej żałobie pojawiają się również zaburzenia psychiatryczne:

- zespół depresyjny,
- zespół lękowy,
- zaburzenia psychotyczne (stany maniakalne, depresyjne i schizofrenia),
- zespół stresu pourazowego (PTSD).

Po rozpoznaniu symptomów nieprawidłowego przeżywania żałoby lekarz powinien zaproponować pacjentowi specjalistyczną opiekę psychologiczną lub psychiatryczną, pamiętając jednak o kontynuacji leczenia objawów somatycznych, z którymi chory się do niego zgłosił [3, 15].

Z obserwacji własnych autorów pracy wynika, że osoby biorące udział w spotkaniach grup wsparcia dla osób w żałobie zgłaszają liczne dolegliwości somatyczne wymienione powyżej. Zazwyczaj nie informują one swoich lekarzy o fakcie przeżywania żałoby, gdyż nie zdając sobie sprawy z powiązań pomiędzy stresem a dolegliwościami ze strony organizmu nie uznają tej informacji za istotną dla procesu leczenia. W takiej sytuacji lekarz ma przed sobą bardzo trudne zadanie zdiagnozowania zaburzeń psychosomatycznych i objęcia tych chorych odpowiednią opieką medyczną, psychologiczną i duchową.

Podsumowanie

Jak wynika z powyższych danych, wiedza lekarzy na temat prawidłowych i nieprawidłowych reakcji somatycznych i psychicznych podczas przeżywania żałoby jest bardzo potrzebna ze względu na liczbę chorych zgłaszających się z problemami psychosomatycznymi związanymi z przeżywaniem żałoby. Niestety, aktualnie wiedza na temat przebiegu żałoby zarówno wśród lekarzy, jak i pacjentów, nie jest wystarczająca.

Rozwiązaniem powyższego problemu byłaby lepsza edukacja leka-

rzy lub studentów medycyny w kierunku rozpoznawania objawów psychicznych oraz somatycznych silnego stresu, w tym stresu towarzyszącego żałobie. W ramach grup wsparcia dla osób w żałobie natomiast warto byłoby przekazywać uczestnikom informacje na temat tego, jak ważne jest poinformowanie lekarza nie tylko o dolegliwościach, ale także o fakcie przeżywania żałoby.

Piśmiennictwo

1. Rutkowska L.: Trwanie życia w 2007 roku. Główny Urząd Statystyczny. Zakład Wydawnictw Statystycznych. Warszawa 2008. 3–25.
2. Stokłosa T.: Psychoneuroimmunologia. [W]: Gołąb J., Jakóbsiak M., Lasek W.: Immunologia. Wydawnictwo Naukowe PWN SA. Warszawa 2002. 326–336.
3. Watson M. S., Lucas C. F., Hoy A. M., Back I. N.: Opieka paliatywna. Urban & Partner. Wrocław 2007. 747–760.
4. Krakowiak P.: Strata, osierocenie i żałoba. Biblioteka Fundacji Hospicyjnej. Gdańsk 2007. 32–43, 107–147.
5. Winch, B.: Towarzystwo i wsparcie w żałobie. Praca z rodziną w okresie żałoby. Tekst do materiałów szkoleniowych dla pracowników hospicjów. Hospicjum to też życie. www.hospicja.pl. 14.10.2008.
6. Kübler-Ross E.: O śmierci i umieraniu. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich. Warszawa 1971.
7. Rogers M. P., Reich P.: On the health consequences of bereavement. *N. Engl. J. Med.* 1988; 319 (8): 510–518.
8. Rogiewicz M., Buczkowski K.: Dorosły pacjent w żałobie po śmierci bliskiej osoby – rola lekarza rodzinnego. *Polska Medycyna Paliatywna*, tom 5, numer 1, *Via Medica*. Gdańsk 2006.
9. Pasnau R. O., Fawzey N.: The role of the physician In bereavement. *Psych. Clin. N. Am.* 1987; 10; 110–118.
10. Harris T., Kendrick T.: Bereavement care In general practice: a survey In South Thames Health Region. *Br. J. Gen. Pract.* 1998; 48: 1560–1564.
11. Lis-Turlejska M.: Problematyka przeżywania utraty w psychologii klinicznej. *Przegląd Psych.* 1989; 3: 759–761.
12. Lemkau J. P., Mann B.: A Questionnaire Survey of Family Practice Physicians' Perceptions of Bereavement Care. *Arch. Fam. Med.* Vol. 9. 2000. 822–830.
13. Main J.: Improving management of bereavement In general practice based on a survey of recently bereaved subjects In a single general practice. *Br. J. Gen. Pract.* 2000. 50 (460). 863–866.
14. Saunderson E. M., Ridsdale L.: General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to Heath and bereavement: qualitative study. *BMJ* Volume 319. 1999. 293–296.
15. De Walden-Gałuszko K.: U kresu. Wydawnictwo Mak med. Gdańsk 2000. 118–125.

Aleksandra Gaworska-Krzemińska¹, Ewa Hermanowicz²,
Regina Żuralska¹, Janina Książek¹, Hanna Grabowska¹

Wiek podeszły a poczucie samotności

Wstęp

Samotność – to subiektywnie odczuwane przez człowieka zjawisko, stan emocjonalny wynikający z powodu braku pozytywnych relacji z innymi ludźmi. Ma wydźwięk negatywny [1, 2, 3]. Może być chroniczna lub pojawiać się przejściowo w chwili zerwania więzi emocjonalnej w warunkach straty bliskiej sobie osoby. Ludzie mogą doświadczać chwilowych stanów samotności mimo utrzymywania satysfakcjonujących związków z innymi ludźmi. Wzrost samotności powodują warunki wymuszające w interakcjach międzyludzkich sztuczność i płytkość (duże aglomeracje), w wyniku których relacje stają się niepełne, a kontakty przypadkowe i powierzchowne [3, 4, 5].

Istnieje szereg różnych czynników psychologicznych sprzyjających powstawaniu poczucia samotności. Wśród nich wymienia się na pierwszym miejscu niską samoocenę, która prowadzi do unikania kontaktów społecznych w obawie przed odrzuceniem, braku zaufania w stosunku do innych i wiary we własne możliwości. Unikanie kontaktów społecznych implikuje samotność, konsekwencją której jest negowanie własnej osoby i utrwalanie niskiej samooceny. Drugim istotnym czynnikiem jest brak umiejętności komunikowania się. Osoby posiadające niski poziom umiejętności interpersonalnych cechuje zahamowanie i wycofanie społeczne. Sprzymierzeńcem samotności jest także lęk przed bliskością emocjonalną oraz społecznym ryzykiem, które to łączy się z nawiązaniem więzi emocjonalnej z drugą osobą. Znaczenie mają też zdolności poznawcze warunkujące budowę obrazu siebie [3, 6, 4, 5].

Niepokonana samotność może prowadzić do dezintegracji osobowo-

¹ Katedra Pielęgniarstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu AMG

² NZOŚ-R „PLUS-MEDIC” w Gdańsku

ści; rośnie poczucie wstydu, winy, braku zaufania, alienacji. Niepowodzenia w próbach pokonania interpersonalnych barier wzmagają napięcie, podnoszą poziom lęku, pogłębiają samotność. Uporczywość tego stanu powoduje „samotność chroniczną”, która prowadzi do zaburzeń psychicznych i somatycznych [7, 8, 3, 6].

Mechanizmy obronne (zaprzeczenie, tłumienie, wyparcie, różne formy uzależnień) mają na celu redukcję cierpienia; w rzeczywistości jednak pogłębiają wyobcowanie społeczne. Samotny człowiek w obliczu nieskuteczności mechanizmów obronnych ucieka w świat nierzeczywisty; świat złudzeń i fantazji [9, 10, 3].

W związku z powyższym, samotność stanowi przedmiot zainteresowań i badań różnych dyscyplin naukowych, m.in. psychologii, psychiatrii, socjologii. Metody badań nad samotnością, jakimi posługują się poszczególne dyscypliny wiedzy są różnorodne; począwszy od obserwacji a kończąc na wielowymiarowych, wyspecjalizowanych skalach [3, 4, 5].

Badania nad zjawiskiem samotności wykazały związek między poczuciem samotności a stresem, depresją, zaburzeniami oceny własnej wartości, a także wrogim nastawieniem w stosunku do innych osób. Rezultatem badań prowadzonych w tej dziedzinie jest nie tylko zgłębienie istoty „samotności”, ale także działalność praktyczna i terapeutyczna obejmująca próby zapobiegania oraz eliminowania stanów samotności i izolacji [7, 11]

W definiowaniu samotności raczej przeważają skojarzenia tego problemu z osobami dorosłymi lub starymi i odnoszące się do obiektywnych, istotnych dla ludzkiego losu wydarzeń życiowych, takich jak: śmierć bliskiej osoby, wdowieństwo czy choroba skutkująca izolacją. Obserwacja życia codziennego i analiza dostępnej literatury wskazuje na powstawanie i pogłębianie się poczucia samotności wraz z wiekiem, ubożeniem, czy pogarszającym się stanem zdrowia; niemniej jednak, należy mieć na względzie wyniki badań naukowych, które dowodzą, że jest to problem pojawiający się niezależnie od wszystkiego.

Fakt ten ma istotne znaczenie dla holistycznej koncepcji opieki pielęgniarskiej sprawowanej w myśl zasad nowoczesnego pielęgniarstwa. Rolą pielęgniarki w tym zakresie jest rozpoznawanie symptomów poczucia samotności, poszukiwanie sposobów radzenia sobie z nią oraz podejmowanie czynności minimalizujących jej skutki.

Cel pracy

Celem pracy jest badanie poczucia samotności wśród osób w starszym wieku.

Material i metody

W przeprowadzonym badaniu została zastosowana metoda sondażu diagnostycznego, wykorzystano technikę ankietową. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety składający się z dwóch części: część pierwsza – to autorski kwestionariusz ankiety charakteryzujący badaną grupę, część drugą stanowi Skala Samotności Rascha. Do analiz statystycznych wykorzystano test niezależności χ^2 .

Skala Samotności Rascha jest powszechnie stosowanym narzędziem do pomiaru poczucia samotności. Punktem wyjścia konstruowania modelu jest założenie, że główną rolę w powstawaniu poczucia samotności odgrywa cyt. „...kognitywna ocena obszaru deficytu związków społecznych...” [3]. W badaniu przeprowadzonym w okresie miesięcy; stycznia i lutego 2008 roku uczestniczyli mieszkańcy miasta Gdańska zamieszkujący w rejonie udzielania świadczeń zdrowotnych pielęgniarki środowiskowo-rodzinnej zatrudnionej w Niepublicznym Zakładzie Opieki Środowiskowo-Rodzinnej „PULS – MEDIC”.

Doboru osób badanych dokonywano na podstawie wieku; kryterium zakwalifikowania do badania był wiek powyżej 65 r.ż. W badaniu uczestniczyło 100 osób.

Wyniki

Grupę badawczą stanowiły osoby powyżej 65 roku życia; z czego 79% to osoby będące w przedziale wiekowym 65–75 lat; 13% – osoby w wieku 76–85 lat; natomiast w przedziale wiekowym powyżej 86 lat znalazło się 8% ankietowanych.

Dobór osób do badania wg kryterium wiekowego odbywał się w sposób losowy (do udziału w badaniu były zapraszane osoby zgłaszające się w danym okresie z różnych powodów do lekarzy rodzinnych współpracujących z pielęgniarką środowiskowo-rodzinną; w/w kwalifikacja eliminowała koncentrowanie się na jednej grupie wiekowej umożliwiając wgląd i zaprezentowanie przekroju mieszkańców rejonu zapobiegawczo-leczniczego miasta Gdańska w wieku powyżej 65 r.ż), kobiety stanowiły 53% a mężczyźni 47% grupy badawczej.

W przeprowadzonym badaniu założono następujące hipotezy:

1. Deprywacja potrzeb kontaktu społecznego zależy od wieku, płci oraz aktualnej sprawności fizycznej, poziomu wykształcenia.
2. Sytuacyjne poczucie odrzucenia społecznego zależy od stanu finansowego.
3. Poczucie utraty grupy towarzyskiej zależy od aktywności zawodowej.

4. Poczucie związku z grupą zależy od sposobu prowadzenia gospodarstwa domowego (wspólne – oddzielne).
5. Poczucie znaczących związków z ludźmi zależy od aktualnego stanu cywilnego.
6. Poczucie znaczących związków z ludźmi zależy od posiadania potomstwa.

Analiza statystyczna uzyskanych wyników w badanej grupie za pomocą testu niezależności χ^2 wskazuje, iż:

- deprywacja potrzeby kontaktu społecznego nie zależy od wieku, płci, sprawności fizycznej, poziomu wykształcenia,
- sytuacyjne poczucie odrzucenia społecznego nie zależy od stanu finansowego,
- poczucie utraty grupy towarzyskiej nie zależy od aktywności zawodowej,
- poczucie związku z grupą zależy od sposobu prowadzenia gospodarstwa domowego (wspólne – oddzielne),
- poczucie znaczących związków z ludźmi zależy od aktualnego stanu cywilnego.

Natomiast istnieje zależność pomiędzy poczuciem znaczących związków z ludźmi a posiadaniem potomstwa, co przedstawia poniższa tabela 1.

Tabela 1. Poczucie znaczących związków z ludźmi, a posiadanie potomstwa

Posiadanie potomstwa / są osoby z którymi związani są ankietowani	Całkowicie zgodne	Częściowo zgodne	Nie wiem	Raczej niezgodne	Całkowicie niezgodne
Tak	35	29	4	6	3
Nie	3	6	9	3	2

$$\chi^2 = 22,621 \quad \chi^2_{(0,05;4)} = 9,488 \quad \chi^2 > \chi^2_{(0,05;4)}$$

Wniosek: Hipoteza H_0 została odrzucona, ponieważ χ^2 jest większe niż $\chi^2_{(0,05;4)}$ krytyczne. W związku z tym należy stwierdzić, że *poczucie znaczących związków z ludźmi zależy od posiadania potomstwa.*

Dyskusja

Zarówno samotność, jak i interakcje pomiędzy ludźmi prowadzące do powstawania poczucia samotności są badane w różnych dziedzinach

wiedzy, w różnych kontekstach, a zadaniem badającego zjawisko samotności jest doskonalenie metod badawczych, które pozwoliłyby wykrywać jej różnorodne symptomy [3, 4, 5].

Zrealizowane w niniejszej pracy badania dotyczą stosunku respondentów do takich zagadnień, jak: 1) deprywacja potrzeby kontaktu społecznego, 2) sytuacyjne poczucie odrzucenia społecznego, 3) poczucie utraty grupy towarzyskiej, 4) poczucie związku z grupą, 5) poczucie znaczących związków z ludźmi.

Analiza uzyskanych wyników podskal samotności Skali Samotności Rascha wskazuje na negatywne zjawiska występujące w badanej grupie, gdyż 46% respondentów w zakresie deprywacji potrzeby kontaktu społecznego doświadcza poczucia życiowej pustki i bezsensu; 32% sygnalizuje sytuacyjne poczucie odrzucenia społecznego; 33% badanych potwierdza posiadanie poczucia utraty grupy towarzyskiej; 5% nie posiada pozytywnych relacji międzyludzkich; 5% respondentów nie posiada znaczących związków z ludźmi.

Mówi też o aspektach pozytywnych, ponieważ wskazuje, że 54% respondentów w zakresie deprywacji potrzeby kontaktu społecznego nie skarży się na samotność wynikającą z braku w swoim otoczeniu życzliwych sobie osób, 68% nie czuje się odrzucona społecznie w zaistniałych, różnych sytuacjach życiowych, 67% funkcjonuje w grupie towarzyskiej utrzymując poprawne relacje z jej członkami, 69% respondentów posiada poczucie satysfakcjonującego związku z grupą, 73% ma poczucie posiadania znaczących związków z ludźmi.

W latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku, dla potrzeb Centralnego Programu Badań Podstawowych (CPBP 090905) na reprezentatywnej grupie 265 osób powyżej 65. roku życia w Katowicach przeprowadzono badanie, celem którego było wyłonienie najważniejszych trudności z jakimi borykają się starsi ludzie. Wśród przebadanych osób (brano pod uwagę skłonność badanych do współpracy, przyzwyczajenia i zdolności adaptacyjne); poczucie osamotnienia deklarowało ok. 30% kobiet oraz 20% mężczyzn, przy czym obiektywną samotność stwierdzono u 12% kobiet i 8% mężczyzn [12].

Podobne wyniki zostały uzyskane w badaniu przeprowadzonym przez CBOS (Badanie „Aktualne Problemy i Wydarzenia”, przeprowadzone w okresie 4–10 sierpnia '99). W obwieszczonym komunikacie „Czy grozi nam samotność w tłumie?” – Warszawa 1999, na podstawie przeprowadzonego sondażu diagnostycznego przedstawiono analizę z której wynika, że większości Polaków (w oparciu o badania własne:

– ok. 60%) raczej nie grozi „samotność w tłumie” – mają grono przyjaciół, znajomych – kogoś, kto zapewnia im wsparcie psychiczne oraz konkretną pomoc w trudnych sytuacjach życiowych. Świadczy o tym zakres wzajemnej pomocy, jakiej doświadczyli badani w ciągu ostatnich dwunastu miesięcy. Mimo to prawie dwie trzecie (63%) ankietowanych ma poczucie, że po przełomowym roku 1989 pogorszyły się ich relacje z innymi ludźmi. Za podstawowy objaw tego zjawiska uznają brak czasu (40%) na wzajemne kontakty zarówno z rodziną, jak i przyjaciółmi, kolegami czy sąsiadami co w związku z tym powoduje osłabienie wszelkich więzi. Na ogół wiąże się to z większym zaabsorbowaniem życiem zawodowym (31%), przepracowaniem, obawą przed utratą pracy, a także z silniejszym niż dawniej nastawieniem na zarabianie pieniędzy (25%). Respondenci dobitnie podkreślają, że w ostatniej dekadzie postępują niekorzystne zmiany w osobowości i postawach Polaków, pogarsza się stosunek do drugiego człowieka (35%). Okazuje się też, że spora grupa badanych nie ma w swoim środowisku wsparcia społecznego [4, 13, 5].

Na podstawie przeprowadzonego badania można stwierdzić, że w/w sytuacja przedstawia się podobnie: 10% ankietowanych nie posiada w swoim otoczeniu wsparcia psychicznego, a 12% nie może liczyć na jakąkolwiek pomoc w trudnych sytuacjach życiowych.

Wyniki obecnego badania także i w tym względzie nie odbiegają znacznie od opinii CBOS, jako że w przeprowadzonym sondażu uzyskano porównywalny wynik; w „V” podskali samotności (poczucie znaczących związków z ludźmi) 5% respondentów twierdzi, że nie posiada znaczących związków z ludźmi, a w przypadku kłopotów nie może liczyć na pomoc wielu osób, gdyż nie ma wystarczająco dużo znajomych, z którymi czuje się związany.

Dla porównania można wskazać wynik badania, które zostało przeprowadzone w kwietniu 2007 roku wśród osób po pięćdziesiątym roku życia, na reprezentatywnej próbie 1800 respondentów z całej Polski, metodą PAPI (Paper and Pencil Interview). Badanie, którego autorem jest prof. Zbigniew Izdebski zostało zrealizowane przez TNS OBOP przy wsparciu firmy Eli Lilly [5].

Z przeprowadzonych badań na próbie osób po pięćdziesiątym roku życia wynika, że badani mieszkający w miastach powyżej 500 tysięcy mieszkańców uskarżają się na brak bliskich (16%) częściej, niż mieszkańcy mniejszych miast i wsi – w przypadku osób starszych samotność w wielkim mieście potwierdza się. Pomimo, że wśród osób po pięćdzie-

siątym roku życia dwie trzecie badanych (66%) nie narzeka na brak bliskich i życzliwych im osób w swoim otoczeniu, to jednak odczuwający samotność stanowią aż 33% ogółu badanych (w tym 2% cały czas odczuwa samotność, 9% często, a 22% od czasu do czasu. Wg TNS OBOP, uczucie osamotnienia wzrasta wraz z wiekiem: istotnie częściej doświadczają go osoby po siedemdziesiątym roku życia (14%). Rzadziej na samotność narzekają osoby lepiej wykształcone (6% z wykształceniem wyższym – 14% z wykształceniem podstawowym i niższym) [5].

Otrzymane wyniki badań własnych wydają się być uzasadnione; trudno bowiem oczekiwać, aby np. wszystkie osoby w starszym wieku były skazane na samotność, czy też przebywające na zasłużonej emeryturze musiały cierpieć z powodu poczucia samotności. Bywa też przecież i tak, że ci, którzy nie posiadają stałego partnera życiowego, własnego potomstwa, realizują się w innych sferach życia i są szczęśliwi. Na ogół; co wynika z obserwacji oraz wypowiedzi pacjentów, osoby niesprawne fizycznie przebywające w otoczeniu życzliwych im osób również potrafią odnaleźć w swoim położeniu sens życia.

Przekonującym argumentem wykluczającym zależność powstawania poczucia samotności zależnie od wieku są badania przeprowadzone w USA w 1984, gdzie w grupie 506 dzieci 10% deklarowało poczucie samotności. Uważano wówczas, że liczba dzieci posiadających poczucie samotności szybko wzrasta (za: J. Rembowski, Samotność 1992), co niestety potwierdza się w dzisiejszych czasach; otóż badania prowadzone wśród polskiej młodzieży w jednej ze szkół średnich wskazują, że na 105 uczniów aż 21 odpowiedziało twierdząco na postawione pytanie: czy odczuwasz samotność w twoim życiu? Stanowi to 20% badanych. Poza tym, 58 osób przyznało, że także odczuwa samotność, choć rzadziej, 36% badanych uczniów stwierdziło, że samotność wpływa na nich negatywnie [3, 4].

W definiowaniu samotności raczej przeważają skojarzenia tego problemu z osobami dorosłymi lub starymi i odnoszące się do obiektywnych, istotnych dla ludzkiego losu wydarzeń życiowych, takich jak: śmierć bliskiej osoby, wdowieństwo czy choroba skutkująca izolacją. Rzadziej natomiast, mówi się o możliwościach przeżywania poczucia samotności przez dzieci i młodzież. Współczesna kultura Zachodu, której wzorce ostatnio przyjęły się w Polsce, raczej nie sprzyja życiu w kole [3, 4, 5].

Wprawdzie, analiza uzyskanych wyników przeprowadzonego badania wyklucza determinujący wpływ zmiennych, takich jak: płeć, wiek, stan cywilny, posiadanie potomstwa, sprawność fizyczna, wykształcenie,

stan finansowy, aktywność zawodowa, sposób prowadzenia gospodarstwa domowego; nie należy zapominać jednak, że są to czynniki mające znaczny wpływ na kształtowanie poczucia samotności.

Jak zostało wspomniane wyżej; wg TNS OBOP, uczucie osamotnienia wzrasta wraz z wiekiem: znacznie częściej doświadczają go osoby po siedemdziesiątym roku życia (14%). Rzadziej na samotność narzekają osoby lepiej wykształcone (6% z wykształceniem wyższym – 14% z wykształceniem podstawowym i niższym). Połowa osób po pięćdziesiątym roku życia (56%) raczej rzadko popada w stany przygnębienia i depresji, co czwarty badany (22%); od czasu do czasu. Co dziesiąty badany (12%) bardzo często uskarża się na stany przygnębienia lub depresje. Osoby po siedemdziesiątym roku życia znacznie częściej mają okresy złego samopoczucia psychicznego, niż pięćdziesięciu – czy sześćdziesięciolatki. Wyniki badania pokazują, że miejsce zamieszkania wpływa na samopoczucie psychiczne badanych: najczęściej na zły jego stan uskarżają się mieszkańcy dużych aglomeracji miejskich (powyżej 500 tysięcy mieszkańców – 18%). Osobami bardziej narażonymi na przechodzenie przez okresy złego samopoczucia psychicznego są osoby samotne: osoby owdowiałe (20%), w separacji (17%), a także kawalerowie i panny (16,5%) [5].

Postępującemu i przybierającemu na sile w ostatniej dekadzie starzeńiu się ludności Polski, towarzyszy zanikanie rodziny dwu-trzypokoleniowej, samotność osób w wieku podeszłym, nieporadność fizyczna, także uzależnienie od opieki otoczenia [3, 4, 5].

W opinii CBOS, liczba osób znajdujących się w takiej psychospołecznej sytuacji na ogół wiąże się z położeniem społecznym respondentów; przede wszystkim z poziomem wykształcenia oraz pozycją społeczną i zawodową, a także z wysokością dochodów przypadających na każdą osobę w rodzinie i stosunkiem do własnych warunków materialnych. Zależy także od wielkości miejsca zamieszkania badanych [4].

Ogólnie można przyjąć, że im gorsza sytuacja społeczno-ekonomiczna oraz mniejsze miejsce zamieszkania, tym większa liczba osób deklaruje brak wsparcia społecznego lub niepewność w tym względzie. Odnosi się to również częściej do bezrobotnych, osób przewlekłe chorych (renciści), w starszym wieku, a także – mężczyźn. Do szczególnie zagrożonych osób należą przedstawiciele grup najsłabszych społecznie: mieszkańcy wsi (30%), rolnicy (34%), ankietowani posiadający wykształcenie podstawowe, osoby osiągające najniższe dochody w rodzinie (po 31%), negatywnie oceniający swoje warunki materialne (30%), bezrobotni (27%),

osoby w wieku powyżej 55 lat (29%) i renciści (31%) [4]. Analiza powyżej przedstawionych wyników różnych badań nad poczuciem samotności nasuwa wniosek, że uzyskane wyniki obecnego badania, przeprowadzonego dla potrzeb współczesnego pielęgniarstwa przy użyciu Skali Samotności Rascha, nie ujawniają zbyt dużych rozbieżności w interpretacji tego zjawiska. Fakt ten ma istotne znaczenie dla kształtowania poglądów na temat samotności, tym bardziej, że w sprawie zjawiska samotności istnieje różnorodność stanowisk, wiele definicji próbujących odzwierciedlić jej istotę i nie ma jednomyślności w tym względzie [3].

Wnioski końcowe

1. W badanej grupie nie stwierdzono zależności pomiędzy deprivacją potrzeb kontaktu społecznego a wiekiem, płcią, ogólną sprawnością fizyczną i poziomem wykształcenia.
2. Sytuacyjne poczucie odrzucenia społecznego nie zależy od stanu finansowego.
3. Poczucie utraty grupy towarzyskiej nie zależy od aktywności zawodowej.
4. Poczucie związku z grupą nie zależy od sposobu prowadzenia gospodarstwa domowego (wspólne – oddzielne).
5. Poczucie znaczących związków z ludźmi nie zależy od aktualnego stanu cywilnego.
6. Poczucie znaczących związków z ludźmi zależy od posiadania potomstwa. Osoby posiadające dzieci mają wyższe poczucie związków z ludźmi.

Piśmiennictwo

1. Baczek B.: Rousseau: Samotność i wspólnota. Warszawa: PWN, 1964.
2. Gajda J.: Wartości w życiu człowieka: prawda, miłość, samotność. Lublin: UMCS, 1997.
3. Rembowski J.: Samotność. Gdańsk: Uniwersytet Gdański, 1992.
4. [www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1999/K – 170 – 99. PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1999/K-170-99.PDF) – 18.05.2008 r.
5. www.tns-global.pl/uploads/5000/TNS-OBOP-Samotnosc-w-wielkim-miescie.doc 18.05.2008 r.
6. pl.wikipedia.org/wiki/Osobowość – 22k – 19.11.2007 r.
7. Chodorowski Z.: Geriatria. Główne problemy kliniczne. Gdynia: Grafica, 2006.
8. Obuchowski K.: Starość i osobowość. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, 2002.

9. Barański J.: *Samotność i nostalgia: szkice z filozofii kultury*. Wrocław: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej, 2005.
10. Imieliński K.: *Humanizacja opieki medycznej ludzi w wieku starszym*. Warszawa: ISBN, 2005.
11. Niezabitowski M.: *Ludzie starsi w perspektywie socjologicznej. Problemy Uczestnictwa Społecznego*. Katowice: Śląsk, 2007.
12. Żakowska-Wachelko B.: *Zarys medycyny geriatrycznej*. Warszawa: PZWL, 2000.
13. www.ciop.pl/14441.html – 28k 27.11.2007 r.

Tadeusz Kaczmarek¹, Jerzy T. Marcinkowski²

Śmierć społeczna

Część I. Wymiary i kategorie śmierci

Żadna ludzka istota nie mogłaby znieść na stałe moralnego osamotnienia. Musiałaby oszaleć.

Joseph Conrad, *W oczach Zachodu*

Wymiar psychologiczny, kulturowy i społeczny śmierci

Nie istnieje pewnie kultura, która traktowałaby śmierć członka społeczności po prostu jako zwykłą oczywistość i pozbawiona byłaby jakiegokolwiek, kulturowo przejawiającej się formy, choćby i skromnej, radzenia sobie z tym faktem. Można nawet powiedzieć, że problem lęku przed śmiercią jest kluczowym problemem każdej kultury. Bowiem śmierć nigdy nie jest postrzegana w kategoriach li tylko biologicznych – zawsze ma swój wymiar psychologiczny, kulturowy i społeczny.

Można przypuszczać, że już człowiek pierwotny zastanawiał się nad istotą śmierci, tak jak zastanawiał się nad istotą narodzin, ognia, burzy i wielu innych zjawisk. Odpowiedź znajdował w magii i pierwotnych wierzeniach religijnych. Dziś, po wielu tysiącach lat, uzbrojony w naukę i technikę człowiek zna już odpowiedź na wiele z tych pytań. Jednakże śmierć i jej konsekwencje stanowią dlań nadal zagadkę i budzą lęk nie mniejszy niż w naszym „prymitywnym” przodku. Religia zmniejsza ciężar gatunkowy umierania poprzez interpretację śmierci jako pewnego etapu ludzkiej egzystencji, jej ziemskiego końca, bowiem w ujęciu religijnym jest to kres istnienia człowieka w historii doczesnej i jednocześnie

¹ Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Oddział w Pile

² Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

początek „spraw ostatecznych”, tj. sądu, oczyszczenia i zmartwychwstania. Ale dla znacznej liczby osób niewierzących, które takiej interpretacji nie uznają, wiara nie może pełnić roli mechanizmu łagodzącego stres związany ze śmiercią. Toteż i filozofowie, rozważający między innymi istotę człowieka jako bytu o szczególnych cechach, nie mogli pominąć zagadnienia śmierci. Jednakże nie tylko filozofowie zajmowali się problemem śmierci. Śmierć doczekała się również wielu opracowań psychologicznych; w Stanach Zjednoczonych powstał nawet specjalny dział psychologii, zwany psychologią śmierci.

Tanatopsychologia – to stosunkowo nowa dziedzina nauki, która wyodrębniła się z tanatologii, przy czym znaczna część zainteresowań tanatopsychologicznych koncentruje się wokół takich zagadnień, jak kulturowe uwarunkowania śmierci czy zjawisko śmierci społecznej.

Kategorie śmierci

Niezależnie od aspektu religijnego i filozoficznego, wyróżnia się trzy kategorie śmierci:

- śmierć biologiczną człowieka, stwierdzaną z chwilą, gdy zamiera praca jego mózgu,
- śmierć prawną, opartą na prawomocnym orzeczeniu stosownych władz oraz
- śmierć społeczną, która następuje wówczas, kiedy otoczenie traktuje daną osobę jak zmarłą [38, 39, 40, 43].

Biologiczne, psychiczne i społeczno-kulturowe aspekty umierania

Lęk przed śmiercią jest jednym z najbardziej pierwotnych przeżyć i u człowieka nabiera on szczególnego znaczenia, gdyż opiera się nie na rzeczywistym przeżyciu własnej śmierci, lecz na antycypacji prawdopodobieństwa jej nastąpienia, z uwagi na jej oczywistą powszechność i nieuchronność. Zaniepokojenie śmiercią zasadza się na dwóch podstawowych instynktach biologicznych: instynkcie zachowania gatunku oraz instynkcie zachowania własnego życia. Jeszcze innym źródłem lęku przed śmiercią jest perspektywa osamotnienia, która może sprzyjać nasilaniu się lęku tanatycznego [1, 5].

Śmierć jest zdarzeniem, które można bardzo dokładnie określić w czasie, natomiast umieranie to proces rozciągły w czasie zakończony śmiercią, podczas którego dochodzi do zanikania czynności życiowych ustroju.

Umieranie można rozpatrywać w trzech aspektach: psychicznym, biologicznym i społeczno-kulturowym. Wszystkie trzy rodzaje umierania są procesami mającymi swój rytm, czas trwania i kończą się śmiercią człowieka jako osoby ludzkiej, organizmu biologicznego i niepowtarzalnej jednostki danego społeczeństwa i cywilizacji.

Psychologiczne modele umierania

Ze względu na świadomość umierania wyróżnia się cztery zasadnicze psychologiczne modele umierania:

1. **Model zamkniętej świadomości** – jest to model komunikacji, w którym chory nie jest świadomy tego, że umiera, ale otaczające go osoby mają tego pełną świadomość i czynią wszystko, by chory pozostał w swojej nieświadomości.
2. **Model podejrzenia** – gdy pacjent podejrzewający, że jest nieuleczalnie chory, stara się wszelkimi sposobami potwierdzić bądź odrzucić swoje podejrzenia.
3. **Model wzajemnego udawania** – wydaje się być najczęściej funkcjonujący. Chory, mimo zaprzeczeń jest świadomy swojego stanu, zdaje sobie sprawę, że umiera, jednak nie rozmawia o zbliżającej się śmierci; podobnie zachowuje się jego najbliższe otoczenie.
4. **Model świadomości otwartej** – występuje wtedy, gdy zarówno chory, jak i jego najbliżsi mają pełną świadomość zbliżającej się śmierci, a ich starania ograniczają się do pomocy w łagodzeniu objawów śmiertelnej choroby i adaptacji chorego do stanu „bycia umierającym”. Ten model jest podstawowy w pracy hospicjów.

Etap, w jakim śmierć i umieranie odbierane są z punktu widzenia pacjenta, najlepiej opisała i skategoryzowała *Elizabeth Kübler-Ross*. Etap I: początkową reakcją na wieść o nieuchronnej śmierci jest **zaprzeczenie**. Etap II: gdy pacjent w końcu uświadomi sobie swoje położenie i je zaakceptuje, jego reakcja przybiera postać **gniewu i sprzeciwu**. Etap III: Po etapie gniewu następuje **czas negocjacji** – pacjent szuka sposobów zmiany swojego położenia i nadziei na powrót do zdrowia. Etap IV: gdy „negocjacje” nie przynoszą pożądanego rezultatu pacjent przechodzi w etap

depresji. Jest w pełni świadomy zbliżającej się nieuchronnie śmierci i rozważa wszelkie aspekty swojego odejścia z tego świata. Ostatnim V etapem według tej badaczki jest **pogodzenie się z losem**, kapitulacja i akceptacja zbliżającej się nieuchronnie śmierci. Oczywiście zupełnie odmiennie sytuacja się przedstawia w odniesieniu do samobójców.

Pragnienie wycofania się z życia społecznego w obliczu śmierci

Silny stres i wiele intensywnych doznań emocjonalnych wywołanych wieścią o zbliżającej się śmierci często sprawia, że umierający pragnie całkowicie wycofać się z życia społecznego. Oczywiście zdarzają się postawy diametralnie różne: chęć załatwienia jak najwięcej ważnych spraw przed śmiercią, chociażby majątkowych, sporządzenie testamentu, itp.

Izolacja społeczna może być reakcją na obawy odebrania wiadomości o śmierci przez innych lub też sposobem osiągnięcia takiego stanu psychicznego, który jest pacjentowi niezbędny do akceptacji zbliżającego się kresu życia. Często także rodzina i znajomi również obawiają się konfrontacji z umierającym i ograniczają lub unikają kontaktów z nim.

A przecież, wobec zbliżającej się śmierci, większość ludzi potrzebuje jednak kogoś, kto będzie miał odwagę przyjść, odwiedzić, pozwolić im mówić, słuchać i dać poczucie swojej obecności. Współcześnie coraz częściej świadomość umierania zostaje jednak zastąpiona przez ukrywanie prawdy przed chorymi terminalnie, fałszywe pocieszanie chorego, którego nie powiadamia się o jego faktycznym stanie. Często nie ma on zatem nawet możliwości aby psychicznie przygotować się do swej śmierci [1, 2, 38, 44].

Żałoba po śmierci bliskiej osoby

Śmierć bliskiej osoby stanowi dla jej otoczenia bolesny cios; oczywiście poza patologicznymi więziami rodzinnymi. Mianem żałoby określa się te formy wyrażania żalu po stracie, które przyjęte są w danej kulturze. Ma ona różną formę w poszczególnych społeczeństwach. W kulturach Zachodu przyjęło się, że osoby najbliższe zmarłemu powinny wyrażać żal po stracie poprzez odbywanie żałoby, a krewni i przyjaciele powinni czuć się zobowiązani do świadczenia materialnej pomocy i emocjonal-

nego wsparcia żałobnikom. Z upływem czasu rozmiar tej pomocy zazwyczaj się zmniejsza i najbliższa rodzina zmarłego pozostaje sama ze swoim żalem. Przyjmuje się, że okres żałoby obejmuje trzy następujące etapy: 1) zerwanie więzi ze zmarłym, 2) przystosowanie do środowiska życia bez osoby zmarłej i 3) tworzenie się nowych relacji interpersonalnych (zarówno z żyjącymi, jak i zmarłym). Oczywiście zdarzają się przypadki, że osoba osierocona nigdy nie będzie w stanie przystosować się do życia bez osoby zmarłej.

Znamienne jest coraz powszechniejsze zaniechanie okresu żałoby, która dawniej następowała po pogrzebie. Dziś coraz częściej odrzuca się jej publiczne praktykowanie, a w niektórych krajach nawet nie składa się kondolencji po ceremonii pogrzebowej. Współczesne społeczeństwo poniekąd wymusza na żałobnikach, aby swą żałobę uczynili czymś prywatnym. Bólu dziś nie należy okazywać publicznie – obnoszenie się z żałobą uważa się nawet za coś niestosownego, za dowód słabości charakteru. Społeczeństwo wywiera swoisty nacisk i usuwa ze swego pola widzenia śmierć i rzeczy z nią związane, w tym ludzi pogrążonych w smutku po stracie kogoś bliskiego. Skutki tego są z psychologicznego punktu widzenia bardzo niekorzystne, bowiem: 1) nie daje to najbliższym możliwości przejścia swoistego *katharsis*, 2) wokół rodziny zmarłego wytwarza się pustka – szczególnie wokół ludzi starych. Kiedyś wspierano osobę noszącą żałobę, a wizyty w domu żałoby przywracały rozerwane więzy społeczne. Współcześnie społeczeństwo opuszcza i izoluje żałobnika, milkną telefony, ustają wizyty, zostawia się go samego z jego bólem [1, 3, 4, 38, 44, 47].

Tadeusz Kaczmarek¹, Jerzy T. Marcinkowski²

Śmierć społeczna.

Część II. Śmierć społeczna ostateczną konsekwencją wykluczenia społecznego

Aby żyć samemu trzeba być bogiem
lub zwierzęciem.

Arystoteles, Polityka, 1253, a. 29 [15]

Istota śmierci społecznej

Wymienione i opisane w części pierwszej pojęcia, zachowania ludzkie i rytuały odnoszą się w zasadniczej mierze do potocznego pojmowania śmierci, jako śmierci biologicznej, ale jak już wspomniano, wyróżnia się trzy zasadnicze kategorie śmierci: śmierć biologiczną, śmierć prawną oraz **śmierć społeczną**, o której mówi się wtedy, kiedy otoczenie traktuje daną osobę jak zmarłą. I zazwyczaj pojęcie śmierci społecznej stosowane jest w kontekście poprzedzającej ją śmierci biologicznej i prawnej.

Jednak pojęcie „śmierci społecznej” można odnosić również do sytuacji, kiedy biologiczna egzystencja człowieka pozostaje zachowana, a nawet niezakłócona, a mimo to otoczenie traktuje określoną osobę jak nieobecną, jak „zmarłą”. Sytuacje takie mogą mieć miejsce w różnych okolicznościach i przybierać różne formy i natężenie – od sytuacji „społecznego wykluczenia” poprzez analogię do śmierci biologicznej – stan swoistej „agonii społecznej”, by w końcu osiągnąć fazę „społecznej śmierci”. Tak rozumianej „śmierci społecznej” mogą towarzyszyć po-

¹ Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Oddział w Pile

² Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

stawy, emocje i zachowania jednostki oraz otoczenia bardzo zbliżone do towarzyszących „śmierci biologicznej”. A „śmierć społeczną” w tak rozumianym aspekcie należałoby zatem ujmować jako zaprzeczenie „życia społecznego”.

Istota życia społecznego

Życie społeczne zazwyczaj definiuje się jako ogół zjawisk wynikających ze wzajemnego oddziaływania jednostek i zbiorowości przebywających na odpowiednio wyodrębnionej przestrzeni, przy czym wyróżnia się trzy zasadnicze podstawy życia społecznego: 1) przyrodnicze, 2) ekonomiczne (gospodarcze) oraz 3) kulturalne.

Życie społeczne przejawia się w czterech zasadniczych wymiarach:

1. jednostki;
2. małej grupy społecznej (rodzina, grupa przyjaciół itp.);
3. społeczności (społeczność lokalna, sąsiedzka, grupy nieformalne, organizacje, stowarzyszenia itp.);
4. całego społeczeństwa (naród, państwo).

Wymienia się trzy podstawowe zasady, które winny kształtować życie społeczne: 1) zasadę dobra wspólnego, 2) zasadę pomocniczości oraz 3) zasadę solidarności.

1. **Zasada dobra wspólnego** – zobowiązuje ludzi do współpracy dla dobra wspólnego w zakresie tak mniejszych, jak i większych społeczności.
2. **Zasada pomocniczości** – zobowiązuje do „uzupełniającej pomocy” większych społeczności w stosunku do mniejszych, a wszystkie społeczności dla osoby ludzkiej, która jest źródłem, fundamentem i celem wszelkiego życia społecznego.
3. **Zasada solidarności** – zobowiązuje jednostki i społeczności ludzkie do uwzględnienia obydwu tych aspektów życia społecznego, tj. dobra wspólnego i dobra osoby ludzkiej.

Ponadto, te trzy wymienione zasady winny być podporządkowane zasadzie nadrzędnej – **zasadzie sprawiedliwości społecznej**, jako obowiązującej normie stosunków zachodzących między jednostkami a także grupami społecznymi, regulującej ich wzajemne uprawnienia i obowiązki.

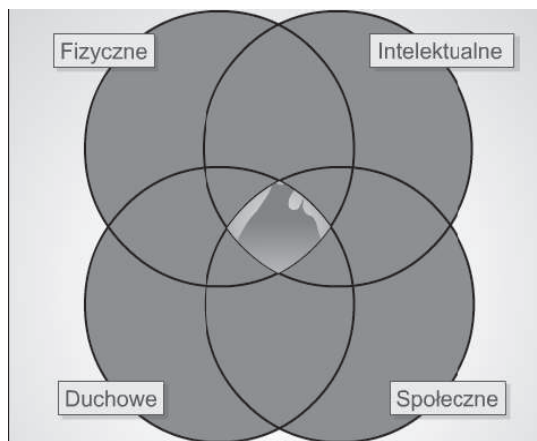
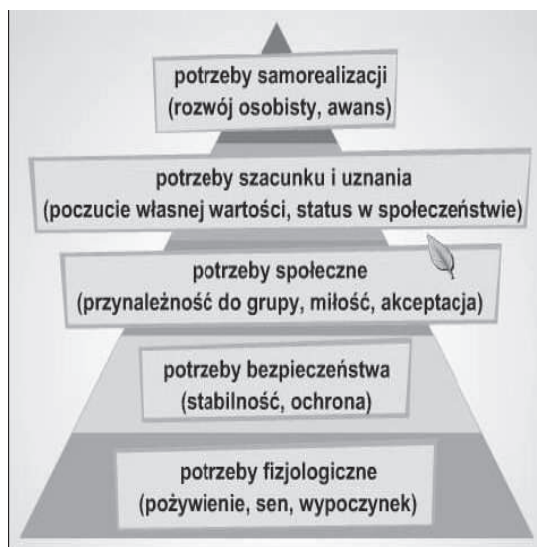
Więź społeczna

Czynnikiem, który skupia jednostki, podgrupy i inne elementy składowe zbiorowości w całość społeczną zdolną do egzystencji i rozwoju, jest zorganizowany system stosunków, instytucji oraz środków kontroli społecznej, określane mianem **więzi społecznej**. Podkreśla się przy tym, że podstawowe znaczenie dla społecznego funkcjonowania jednostki posiada wykształcenie więzi społecznych o charakterze poziomym, łączących równoprawne i niezależne jednostki oraz małego i średniego szczebla grupy społeczne zachowujące swą odrębność i tożsamość kulturową i społeczną, a nawet ekonomiczną i polityczną. Taka bowiem pozioma struktura więzi umożliwia najbardziej optymalny i niezależny rozwój poszczególnych podmiotów społecznych, wymianę kulturową, integrację społeczeństwa, itp.

Każda zbiorowość, jeżeli ma trwać, istnieć, rozwijać się, musi być wewnątrznie zorganizowana i uporządkowana oraz musi posiadać więź powodującą jej wewnętrzną spójność, zapewniającą zaspokajanie potrzeb indywidualnych i zbiorowych – stąd też więź ta traktowana jest jako fundament społeczeństwa demokratycznego [8, 9, 11, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 31].

Człowiek może się prawidłowo osobowo rozwinąć tylko przez kontakt z innymi ludźmi, w ramach społeczności organizującej się dla spełnienia wspólnych celów. Szczególne znaczenie dla rozwoju i prawidłowego społecznego funkcjonowania człowieka ma jego aktywność społeczna i zawodowa, którą należy rozumieć jako jego uczestnictwo w życiu społecznym i w procesie pracy. A pełny, harmonijny rozwój człowieka wymaga zaspokojenia jego, wzajemnie nakładających się, potrzeb zarówno fizycznych i duchowych, jak również intelektualnych i społecznych – co ilustruje schemat potrzeb wg S. R. Coveya (ryc. 1).

Potrzeby te układają się w swoistą hierarchię ważności, począwszy od fundamentalnych dla ludzkiej egzystencji elementarnych potrzeb fizjologicznych, po potrzeby szacunku, uznania i poczucia samo-realizacji – co ilustruje znana piramida hierarchii potrzeb wg Masłowa (ryc. 2) [10].

Ryc. 1. Schemat potrzeb wg S. R. Coveya³Ryc. 2. Hierarchia potrzeb wg A. Masłowa⁴

³ Śrutowska D., Rachwał T. (red.): Podstawy przedsiębiorczości – multimedialny CD-ROM dla liceum ogólnokształcącego, liceum profilowanego i technikum. Wyd. Nowa Era i Young Digital Poland, Warszawa – Gdańsk 2005; opracowane na podstawie: Covey S. R., Merrill R. A., Merrill R.: Najpierw rzeczy najważniejsze, Warszawa 2001.

⁴ Śrutowska D., Rachwał T. (red.): Podstawy przedsiębiorczości – multimedialny CD-ROM dla liceum ogólnokształcącego, liceum profilowanego i technikum. Wyd. Nowa Era i Young Digital Poland, Warszawa – Gdańsk 2005.

Dążenia do sprawiedliwości społecznej

Rozważania i dyskusje nad najlepszym wzorem rozwoju społeczno-gospodarczego, gwarantującym dobrobyt, pełen rozwój jednostki i harmonijny rozwój społeczeństwa, trwają w kulturze zachodniej co najmniej od momentu pojawienia się kapitalizmu i oscylują one pomiędzy dwoma biegunami: postulatami całkowitej wolności jednostki oraz przekonaniem o konieczności interwencjonizmu i kontroli ludzkich działań.

Współcześnie idee rozwoju społeczno-gospodarczego przybierają albo formy gloryfikacji zglobalizowanych rynków światowych, albo formy odgórnej regulacji ze strony państwa narodowego lub struktur ponadpaństwowych. Zasadom gospodarki wolnorynkowej zarzuca się jednak ignorowanie potrzeb społecznych i ekologicznych wskazując, że wolny rynek – w którym gospodarka staje się sferą autonomiczną porządku społecznego – prowadzi do niekorzystnych zjawisk: wzrostu ubóstwa, powstawania konfliktów i niepożądanych relacji społecznych, a w konsekwencji do rozpadu więzi społecznych.

Optymalnego rozwiązania, które miałoby być kompromisem pomiędzy zasadami rynku, państwa i społeczeństwa poszukuje dziś, m.in. Unia Europejska. Wśród nich jest koncepcja „zrównoważonego rozwoju”, która opiera się na uznaniu trzech równoważnych pryncypiów: 1) rozwoju gospodarczego, 2) szacunku dla środowiska naturalnego i 3) sprawiedliwości społecznej. Koncepcja zrównoważonego rozwoju określana jest również jako tzw. ekonomia społeczna lub też „gospodarka społeczna” albo idea dobra wspólnego, rozumianego jako likwidacja bezrobocia, wyrównywania elementarnych warunków życiowego startu, wiedzy i podstawowej ochrony życia oraz zniesienia skrajnych dysproporcji między biedą a bogactwem.

Idee pokrewne ekonomii społecznej znaleźć można także w społecznej nauce Kościoła katolickiego, który głosi, że zasady regulujące system społeczno-ekonomiczny powinny uwzględniać sprawiedliwość społeczną, którą społeczna nauka Kościoła rozumie jako istnienie możliwości „pozwalających zrzeszeniom oraz każdemu z osobna na osiągnięcie tego, co im się należy, odpowiednio do ich natury i powołania”⁵.

⁵ Katechizm Kościoła Katolickiego 1994, s. 445.

W Polsce transformacja ustrojowa po 1989 roku wraz z będącą jej konsekwencją przyjętą konstytucyjnie zasadą, że podstawę ustroju gospodarczego Polski stanowi „społeczna gospodarka rynkowa”⁶, wprowadziła zasady gospodarki wolnorynkowej, generującej znaczne zróżnicowanie społeczne, wynikające m.in. ze statusu wykształcenia, możliwości ekonomicznych oraz indywidualnej zdolności przystosowania się do neoliberalnej wersji polskiego wolnego rynku.

Ostatnie kilkanaście lat to nie tylko transformacja ustrojowo-gospodarcza, ale i społeczna, w tym zwłaszcza kształtowanie się nowego typu społeczeństwa, tzw. informacyjnego, czasami określanego pojęciem „społeczeństwa wiedzy”, które związane jest z niezwykłym rozwojem techniki, w tym zwłaszcza związanej z komunikowaniem (w szczególności poprzez telefony komórkowe i Internet), obiegiem i przetwarzaniem informacji. Ale transformacja systemowa ujawniła wiele zjawisk, które do tej pory pozostawały na marginesie społecznego zainteresowania – jednym z nich jest zjawisko ubóstwa.

Ubóstwo jest jedną z najbardziej znaczących przyczyn powstawania różnorodnych patologii życia społecznego, powodującym dysproporcje pomiędzy poszczególnymi warstwami społecznymi, a w konsekwencji często prowadzi do frustracji i społecznej marginalizacji. Ubóstwo można zdefiniować jako „stan poniżej pewnego zmiennego w czasie progu dochodowego lub progu realizacji potrzeb w odniesieniu do jednostki, rodziny lub grupy społecznej”. Ze względu na etiologię, pochodzenie i podłoże ubóstwo dzieli się na:

1. **ubóstwo zawinione** – jest udziałem m.in. ludzi z tzw. marginesu społecznego (alkoholików, narkomanów), osób, które nigdy nie pracowały, itp.,
2. **ubóstwo niezawinione** – może dotyczyć takich osób, jak: bezrobotni nie z własnej winy, emeryci, renciści, osoby z rodzin niepełnych, rolnicy.

Grupami społecznymi w Polsce szczególnie dotkniętymi bezrobociem, a co za tym idzie najbardziej narażonymi na wykluczenie społeczne, są: kobiety, ludzie zamieszkali na wsi, młodzież do 25. roku życia i osoby niepełnosprawne.

Wśród czynników powodujących popadanie w długotrwale ubóstwo najczęściej wymienia się takie, jak:

⁶ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Art. 20 (Dz. U. Nr 78, poz. 483).

- niekorzystne uwarunkowania społeczne rodziny, a zwłaszcza: pochodzenie robotnicze lub chłopskie, niski poziom dochodów, duża liczba dzieci w rodzinie; często zła sytuacja mieszkaniowa;
- uzależnienie się od wszelkich substancji psychoaktywnych, jako swoistej „ucieczki od swojej egzystencji”; występowanie alkoholizmu, narkomanii w rodzinie;
- niskie wykształcenie (niskie dochody rodziców wpływają na los uczących się dzieci), brak odpowiednich kwalifikacji zawodowych, a tym samym znikome realne szanse na rynku pracy;
- niepełnosprawność wszelkiego rodzaju, fizyczna, psychiczna, umysłowa;
- podeszły wiek, przewlekła choroba, samotność.

W wielu przypadkach problemy te nie występują pojedynczo, ale nawarstwiają się potęgując niekorzystną sytuację życiową i społeczną jednostki, prowadząc często do stanów niebezpiecznej frustracji, depresji a niekiedy agresji, rodzących przeróżne patologie społeczne. Ubóstwo, zagrażające nie tylko pojedynczym osobom, ale całym rzeszom społecznym, jest jednym z najważniejszych obecnie problemów społecznych [10, 22, 29, 37].

Normy społeczne

Życie społeczne, rządzi się pewnymi **normami** je regulującymi. Są to normy różnego rodzaju, o różnym pochodzeniu, mocy oraz często obwarowane całkiem odmiennymi sankcjami. Norma – to przepis określający, jak powinien postępować każdy członek, który należy do danej grupy czy do określonej społeczności. Wyróżnia się następujące rodzaje norm społecznych:

- normy prawne – dotyczą wszystkich obywateli, są sankcjonowane przez państwo i zawarte w odpowiednich przepisach;
- normy moralne – oparte są na zasadach „dobra” i „zła” i nie są poparte sankcjami państwa, mogą mieć charakter grupowy; podlegają tzw. sankcji rozproszonej (wyszydzanie, izolacja w środowisku, itp.);
- normy religijne – obowiązują członków danego wyznania; ich nieprzestrzeganie powoduje określone sankcje religijne;
- normy obyczajowe – istnieją w świadomości społecznej i są przekazywane z pokolenia na pokolenie; związane są z określoną tradycją, a karą za ich nieprzestrzeganie może być izolacja w środowisku, ośmieszenie, itp.;

- normy zwyczajowe – wynikają z nawyków charakterystycznych dla całego społeczeństwa lub tylko pewnych jego grup, bywają niekiedy spisane, ale najczęściej wynikają z naśladownictwa innych; karą za ich nieprzestrzeganie jest zgorzenie, ośmieszenie drwiny itp.;
- wyróżnia się także pojęcie „norm grupowych”, ustalanych według kryteriów interesów danej grupy, konsolidujących daną grupę. Zakłada się, że raz ustalone i przyjęte normy wywierają wpływ na zachowanie się członka jakiejś nowej grupy nawet wtedy, kiedy opuszcza on grupę, w której daną normę sobie przyswoił.

Normy społeczne – to podstawowy instrument tzw. kontroli społecznej. Kontrolą społeczną określa się, stosowany przez wszelkie zbiorowości społeczne, system miar, sugestii, sposobów, nakazów i zakazów, perswazji i form nacisku a także różnych form uznania, wyróżnień i nagród, które mają na celu zmotywowanie jednostek do działania zgodnego z kryteriami i wartościami obowiązującymi w danej zbiorowości. Żadne społeczeństwo nie może istnieć bez kontroli społecznej. Wśród form kontroli można wyróżnić kontrolę instytucjonalną, jaką sprawuje państwo, a także kontrolę społeczną i organizacyjną. Potężnymi instrumentami kontroli społecznej w grupach wszelkiego rodzaju są mechanizmy perswazji, dezaprobaty, plotki, ośmieszenia, utraty prestiżu. Wreszcie jednym z najbardziej wyniszczających środków karania, jakimi rozporządza społeczność ludzka, jest otaczanie kogoś pogardą, poddanie go ostracyzmowi i społecznej izolacji [8, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21].

Niedostosowanie społeczne

Ujawnianie i demonstrowanie przez jednostkę zachowań niezgodnych z normami współżycia społecznego i normami prawnymi, może w konsekwencji prowadzić do **zjawiska niedostosowania społecznego** – pojęcia bardzo złożonego, na które składa się wiele kryteriów. Proces społecznego nieprzystosowania może wykształcić się w trojaki sposób:

1. Pierwszy z nich powstaje na zasadzie utrwalonych reakcji na sytuacje stresowe, gdy pewne zachowania zmierzają do zmniejszenia frustracji poprzez rozładowanie wewnętrznych napięć i mogą być wyrazem dążenia do kompensacji niepowodzeń życiowych bądź też mogą stanowić wyraz rezygnacji z wysiłków i działań, które kończyły się w przeszłości niepowodzeniami, mogą być formą ucieczki, itp.

2. Drugi typ nieprzystosowania społecznego występuje wówczas, gdy dziecko uczy się w najbliższym środowisku norm i zachowań niezgodnych z podstawowymi zasadami współżycia społecznego. Proces uczenia odbywa się poprzez mechanizm identyfikacji, czyli upodobniania się do osób bliskich i ważniejszych oraz poprzez internalizację, czyli „uzewnętrznienie”, przyjęcia za swoje wymagań i potrzeb otoczenia.

3. Przejawy niedostosowania społecznego mogą być także wynikiem nawykowych niewłaściwych reakcji przez „uczenie” zachowań niezgodnych z normami współżycia społecznego czy prawami.

O tym, czy pojedyncze symptomy zachowań niezgodnych z normami współżycia społecznego i normami prawnymi przekształcają się w zespoły tych objawów, prowadząc w konsekwencji do niedostosowania społecznego, decyduje wiele czynników o podłożu nie tylko psychologicznym, ale także biologicznym i społecznym. Szczególnie ważne miejsce w rozważaniach nad zjawiskiem niedostosowania społecznego zajmuje środowisko rodzinne. Także szkoła, obok rodziny, jest głównym czynnikiem kształtowania osobowości dziecka i jest następną, po środowisku domowym, społecznością, z którą ono styka się i pierwszą, która wprowadza go w stosunki między ludźmi i przygotowuje do pełnego uczestnictwa w życiu grupy społecznej.

Wykluczenie społeczne

Brak dostatecznego przystosowania społecznego lub tym bardziej niedostosowanie społeczne, mogą w konsekwencji prowadzić do zjawiska społecznego wykluczenia [7, 12].

Zdefiniowanie, na czym polega **wykluczenie społeczne** nie jest łatwe; można je traktować zarówno jako proces, jak i pewien istniejący stan rzeczy. Generalnie mówimy o nim wtedy, gdy jacyś ludzie czy grupy ludzi nie mają możliwości pełnego udziału w życiu społecznym, ponieważ albo nie mają pełnych praw uczestniczenia, albo nie mogą korzystać z formalnie przypisanych im praw, albo istnieją innego typu bariery („problemy z zasobami”), które uniemożliwiają im pełne uczestniczenie w życiu społecznym. Pojęcie wykluczenia społecznego jest pojęciem względnym, może mieć cechy sytuacji obiektywnej lub tylko subiektywne poczucie wykluczenia i winno być rozumiane jako ograniczone uczestnictwo w stosunku do jakiejś normy, standardu społecznego.

Wykluczenie społeczne bywa rozpatrywane przede wszystkim w aspekcie praw socjalnych, zatrudnienia, ochrony zdrowia, warunków bytowania.

Wykluczenie społeczne wiąże się bardzo często z ograniczonym dostępem do „zasobów” i to dwukierunkowo – wykluczenie społeczne zamyka dostęp do zasobów, a z kolei ograniczony dostęp do zasobów powoduje w konsekwencji wykluczenie społeczne („zasobem” jest wszystko to, co znajduje się w dyspozycji jednostki czy grupy) [7, 23].

Z badań przeprowadzonych przez Pentor wynika, że tylko co trzeci ankietowany (33%) deklaruje znajomość pojęcia „wykluczenie społeczne”, przy czym w grupie tej jest więcej osób w średnim wieku, lepiej wykształconych i sytuowanych. „Wykluczenie społeczne” najczęściej kojarzy się ludziom z wygnaniem, odizolowaniem jednostki, wyłączeniem ze społeczeństwa i brakiem akceptacji w środowisku. Kolejnym najczęściej wskazywanym rozumieniem pojęcia „wykluczenie społeczne” jest brak możliwości korzystania z życia społecznego, a w dalszej kolejności nieangażowanie się w sprawy społeczne i niemożność brania udziału w wyborach.

Ubóstwo materialne jest jednym z trzech powodów, które zdaniem respondentów zarówno bardzo silnie wpływają na wykluczenie społeczne w Polsce, jak i są wyraźnie obecne w ich otoczeniu. Pozostałe dwa powody to bezrobocie i alkoholizm.

Bezrobotni to podstawowy przykład grupy wykluczonej społecznie. Chodzi tutaj przede wszystkim o wykluczenie – z uwagi na niskie dochody – w ekonomicznej, ale równocześnie i w płaszczyźnie społecznej. Mówiąc o wykluczeniu ma się na myśli ludzi bezrobotnych przez długi czas, powyżej 2 lat – w ich przypadku mamy już bowiem do czynienia z bardzo różnorodnymi procesami natury psychologicznej, zawodowej (problem utraty kwalifikacji), zdrowotnej, które są nieodwracalne bądź trudno odwracalne. Ponadto, bieda, niski poziom wykształcenia rodziców, ich zły stan zdrowia powodują, że także ich dzieci wchodzi w życie z określonym niekorzystnym bagażem i już na starcie wchodzi w życie jako wykluczeni. Wykluczenie rodzi zjawisko dyskryminacji, czyli świadomego odrzucania osób, które odznaczają się cechami tego „innego”, „obcego” [23, 24].

Ze wszystkich analiz statystycznych i z przeprowadzanych badań wynika wyraźnie, że jednym z najważniejszych czynników ryzyka popadnięcia w biedę jest fakt **zamieszkiwania na wsi i w małych miasteczkach**. Szczególnym i odrębnym przypadkiem wiejskiej biedy jest bieda

dawnych osiedli pegeerowskich. Wraz z zamknięciem państwowych gospodarstw rolnych (PGR-ów) pracownicy stracili nie tylko stałą i pewną pracę, nie tylko środki do życia, ale załamał się cały ich dotychczasowy sposób życia. Ujawniły się cechy określane przez badaczy jako bezradność życiowa, niesamodzielność, bezwolność. Syndrom „pegeerowca”, będący mentalnym dziedzictwem PGR-ów, zawiera oprócz powyższych cech także alkoholizm.

Wiele dzieci z tych rodzin ma problemy z nauką, wiele kończy edukację na poziomie szkoły podstawowej. Brak kwalifikacji lub też niski **poziom wykształcenia** sprzyja trwałemu wykluczeniu z rynku pracy bądź też skazuje na pracę niskopłatną, dorywczą, często w ramach szarej strefy. Sprzyja dziedziczeniu biedy, a więc odtwarzaniu w następnym pokoleniu tych mechanizmów i tych zachowań, które nie pozwalają wydostać się z kręgu biedy i bezrobocia. Stąd wskazuje się, że jednym ze sposobów zniwelowania różnic cywilizacyjnych, których dwa symboliczne bieguny stanowią wykształceni młodzi ludzie z wielkich miast i ich rówieśnicy ze wsi, jest stworzenie im powszechnego dostępu do Internetu. „Wykluczenie cyfrowe” może bowiem w konsekwencji prowadzić do wykluczenia społecznego. Problem wykształcenia, zdobycia kwalifikacji pożądaných na rynku pracy, w dużej mierze zależy od materialnych możliwości rodziny, dotyczy zresztą w takim samym stopniu dzieci i młodzieży ze środowisk wielkomiejskich, dotkniętych bezrobociem i ubóstwem [28, 29].

Kolejna grupa społeczna, obarczona znacznym ryzykiem społecznego wykluczenia – to **osoby niepełnosprawne**, które bardzo często żyją na marginesie życia społecznego, są izolowane lub też same nie podejmują aktywności społecznej. Według danych rządowych w Polsce żyje ok. 5,5 miliona osób niepełnosprawnych. Lęk przed nieznanym, niechęć przed podejmowaniem wyzwań, odsuwanie się na margines życia społecznego – to najczęstsze reakcje na problem własnej niepełnosprawności. Ale jeszcze większe znaczenie w marginalizacji społecznej osób niepełnosprawnych ma stosunek do nich reszty społeczeństwa. Często obok odrzucenia społecznego spotyka się równie krzywdzącą postawę pobłażliwej tolerancji dla osób niepełnosprawnych. Wprawdzie w ostatnich latach można zaobserwować nowe podejście do niepełnosprawności, ale nadal osoby niepełnosprawne napotykają na wiele barier, począwszy od psychologicznych i edukacyjnych, a skończywszy na technicznych i architektonicznych, które utrudniają lub wręcz uniemożliwiają ich pełną integrację społeczną. Należy także zwrócić uwagę na równie niekorzystne

postawy demonstrowane przez niepełnosprawnych – często bowiem „etykieta” niepełnosprawności zaczyna funkcjonować jako samospełniające się proroctwo, gdy osoby niepełnosprawne przyjmują postawy pasywne, porzucają swoje ambicje i plany zawodowe, same izolują się społecznie i w konsekwencji skazują na społeczną marginalizację. Pełna integracja społeczna osób niepełnosprawnych wymaga zatem nie tylko zmiany postaw wobec nich reszty społeczeństwa, ale także postaw ich samych wobec ich społecznego funkcjonowania [25, 48].

W przypadku **osób starszych**, zwłaszcza ludzi ubogich, wśród których dużą grupę stanowią kobiety i mieszkańcy wsi, problem społecznego wykluczenia związany jest z osamotnieniem i izolacją ludzi starszych i określany bywa jako „nożyce śmierci społecznej”. Gerontologia społeczna, nauka m.in. o społecznych skutkach starzenia się społeczeństwa, wyraźnie podkreśla społeczną potrzebę starań o utrzymanie i przedłużenie aktywności życiowej ludzi starych. Najbardziej dotkliwie jest wykluczenie starych ludzi w naszym kraju w wymiarze ekonomicznym i społecznej świadomości. Często doświadczają oni – w związku z utratą ról życiowych i towarzyszącego im „ból przemieszania” – stanu określanego jako „częściowa śmierć społeczna”. Przejście na emeryturę osób z wysokich stanowisk (np. dyrektorów dużych firm, profesorów uniwersytetów) jest przez nie bardzo boleśnie odczuwane – zwłaszcza gdy ich następcy nie życzą sobie ich obecności w poprzednim miejscu pracy. Dobrym obyczajem uniwersyteckim jest zapewnianie emerytowanym kierownikom własnego pokoju i pozwalanie im na dalszą działalność naukową. Złym, że wyklucza się ich z głosowań na radach wydziałów, także w sprawach *stricte* naukowych.

Wraz z zanikiem rodzin wielopokoleniowych, emigracji zarobkowej młodych ludzi, zanika naturalny system opieki i oparcia dla ludzi starych. Zmianie uległa także struktura prestiżu w rodzinie, co wiąże się z przemianami wartości społecznych otaczających starość. Zamiast symbolu mądrości życiowej, doświadczenia i rozważności – coraz częściej starość utożsamia się z niedołążnością, nieproduktywnością, uzależnieniem od innych. Lansowanie takich wartości, jak: siła, młodość, sprawność, sukces – a to jest powszechne w środkach masowego przekazu – odwraca naszą uwagę od starości, a zatem także chorób i śmierci, które są jej udziałem. Starsi ludzie podkreślają, że w codziennych kontaktach z otoczeniem często doświadczają niechęci. I choć bliższe kontakty – z rodziną, z sąsiedztwem – są zazwyczaj dobre, to w sferze życia publicznego, szerszego i pełniejszego funkcjonowania społecznego, są często traktowani obojętnie, nie-

chętnie czy wręcz nieprzychylnie. A przecież należy wyraźnie podkreślić, że już w niedalekiej przyszłości nie bezrobocie, a zniedołężnienie starcze i samotność staną się w największymi społecznymi bolączkami. Już teraz bardzo często starszy człowiek zostaje w życiu zupełnie sam i coraz częściej zdarzają się sytuacje, jak ta opisana w następującej notce prasowej: „Na ulicy zmarł nagle starszy człowiek. Policjanci znaleźli w jego kieszeni starannie złożoną kartkę, a na niej adresy z całej Polski, wszystkich, których trzeba zawiadomić. Śmierć w samotności, na ulicy, klatce schodowej czy przy śmietniku (...). Problemy z ustaleniem tożsamości nieżyjącej osoby, potem długie poszukiwania kogokolwiek z rodziny. Jeszcze kilka lat temu takie sytuacje należały do rzadkości. Teraz policjanci mówią już o tym jak o zjawisku” [23, 30, 32, 33, 36, 39].

Wykluczenie społeczne może nastąpić nie tylko w związku z ubóstwem, brakiem wykształcenia czy niepełnosprawnością. Dziś już nie trzeba nikomu ścinać głowy, aby wyeliminować go na trwałe z życia publicznego. Wystarczy **odebranie dobrego imienia**, pozbawienie wiarygodności, pozbawienie prestiżu wynikającego ze sprawowanego dotąd stanowiska. Żyjemy w społeczeństwie informacyjnym – środki masowego przekazu, zwłaszcza telewizja, dysponują bronią zdolną dokonać politycznej i społecznej egzekucji, równie skutecznej jak ta fizyczna, skazującej człowieka na śmierć społeczną. Przykładem szczególnym w naszym kraju jest np. zjawisko tzw. **dzikiej lustracji**, gdzie niesłuszne pomówienia drugiej osoby mogą spowodować trwałe odsunięcie jej na margines społeczny. Etykieta donosiciela, nawet niesłusznie przypięta, utrata pozytywnego wizerunku, na wiele lat politycznie i społecznie degraduje taką osobę, niekiedy prowadząc nawet do jej „społecznej śmierci”.

Pamięć – i ta jednostkowa, i ta społeczna – to dla człowieka jeden z filarów jego tożsamości. Treść pamięci zbiorowej nie jest ustalona raz na zawsze, lecz podlega ciągłym zmianom, nieustannej selekcji i redukcji. Zapomnienie jest nadzwyczajną karą – skazać na zapomnienie, to pogрузić w nicości, w niebycie. Pamięć społeczna okazuje się w tym ujęciu bardzo nietrwałym i podatnym na zafałszowania miejscem zapisów i źródłem wiedzy. Bez pamięci społecznej myśl o śmierci byłaby dla człowieka jeszcze cięższa – kres życia oznaczałby kres wszelkiego istnienia, ostateczne zniknięcie, wymazanie, wykreślenie, zaprzeczenie owego *Non omnis moriar*. Skazani na zapomnienie, choć fizycznie nadal obecni, faktycznie skazani zostają na śmierć społeczną, obejmującą również śmierć polityczną [34, 37, 41, 42, 45, 46].

Na izolację, wykluczenie społeczne, a niekiedy – w skrajnych przypadkach – nawet śmierć społeczną narażeni są m.in. **emigranci i uchodźcy**. Podstawowym czynnikiem ograniczającym ich możliwości adaptacji do nowego środowiska oraz szanse na rynku pracy jest znaczna, a najczęściej całkowita nieznajomość języka kraju, do którego trafili, która w istotny sposób utrudnia lub wyłącza komunikację, a co za tym idzie ogranicza aktywność już na etapie poszukiwania zatrudnienia oraz wyznaczająca bardzo wąski zakres zadań zawodowych, jakich taka osoba może się podjąć. Także różnice kulturowe i ograniczona świadomość realiów społecznych i kulturowych kraju emigracji, utrudnia integrację i rodzi narastanie poczucia izolacji oraz odrzucenia, a w rezultacie skłania często do przyjmowania postawy zamknięcia i wrogości. W grę wchodzi tutaj w sporej mierze specyficzny rodzaj wykluczenia społecznego, zrodzonego z rasowej czy też kulturowej dyskryminacji, czyli świadomego odrzucania osób, które odznaczają się cechami tego „innego”, „obcego”.

W Polsce na przykład w 2005 roku złożonych zostało prawie 7000 wniosków o nadanie statusu uchodźcy, a jedynie 285 osób uzyskało status uchodźcy i związaną z nim możliwość przystąpienia do programu integracyjnego i otrzymania pomocy finansowej. Osoby, które otrzymały zgodę na pobyt tolerowany w Polsce, muszą samodzielnie pokonać wszystkie trudności związane z rozpoczęciem swojego życia w naszym kraju [26, 23].

Podsumowanie

Śmierć społeczna, będącą ostateczną konsekwencją społecznego wykluczenia, może być skutkiem zarówno biedy, braku wykształcenia czy niepełnosprawności, jak również efektem swoistej dyskryminacji z powodu odmienności kulturowych, religijnych czy nawet politycznych, może być też skutkiem dyskryminacji z powodu odmiennych orientacji seksualnych czy też społecznej stygmatyzacji z powodu pewnych patologicznych uzależnień i zachowań lub też z powodu pewnych schorzeń, na przykład nosicielstwa wirusa HIV. Należy pamiętać, że każde wykluczenie musi rodzić frustrację i grozi pojawieniem się wielu innych niebezpiecznych zjawisk społecznych, takich jak uzależnienia, różnego rodzaju patologie i przestępczość [23, 24, 27, 35].

I tak jak śmierć biologiczną poprzedzają określone etapy prowadzące do niej, tak w przypadku śmierci społecznej takimi etapami będą ko-

lejno: społeczna obojętność, nietolerancja, dyskryminacja, izolacja, społeczne wykluczenie, a w końcu „agonia społeczna” poprzedzająca społeczną śmierć.

A sam proces „społecznego umierania” zarówno według odczuć doświadczającej tego jednostki, jak i reakcji otoczenia tak bardzo może przypominać emocje i zachowania towarzyszące biologicznej śmierci, że termin „społeczna śmierć” znajduje w opisywanych sytuacjach społecznego wykluczenia pełne uzasadnienie.

Piśmiennictwo

1. ***Śmierć i umieranie.
<http://nursi.071.pl/s55-%C5%9AMIER%C4%86+I+UMIERANIE.html>
2. ***Umieranie i śmierć w instytucjach medycznych. Instytucjonalizacja śmierci.
http://www.sciaga.pl/tekst/44040-45-umieranie_i_smierc_w_instytucjach_medycznych_instytucjonalizacja_smierc
3. ***Głos człowieka zbliżającego się do śmierci.
<http://www.hospicjum.tychy.pl/?glos-czlowieka-zblizajacego-sie-do-smierci,41>
4. ***II Sympozjum Opieki Paliatywnej w Rydze 1996 r. *Tłumaczenie z Integra Hospice* prezentowany na http://www.sciaga.pl/tekst/34246-35-postawy_wobec_smierci
5. Jastrzębski J: Psychologiczny wymiar lęku przed śmiercią.
<http://www.psychologia.net.pl/arttykul.php?level=209>
6. ***Wykluczenie społeczne – przykrywka ubóstwa?
http://www.sprawynauki.edu.pl/?section=article&art_id=2164
7. ***Od trzech elementarnych strategii badawczych do programu badań wykluczenia społecznego. <http://www.ips.uw.edu.pl/rszarf/pdf/elementy.pdf>
8. ***Przyrodnicze, ekonomiczne i kulturowe uwarunkowania życia społecznego. <http://dbarea.org/ks/school/socjologia.material-cwiczenia.pdf>
9. ***Styczności i stosunki społeczne. http://www.sciaga.tescom.pl/Prace/Psychologia/stycznosci_i_stosunki_spoleczne.htm
10. Wiktor D: Kilka uwag na temat społecznych aspektów ekonomii społecznej
http://www.ekonomiaspoleczna.pl/files/ekonomiaspoleczna.pl/public/biblioteka_eS_pliki/ekonomia_spoleczna_Dobroslaw_a_Wiktor.doc
11. ***Życie społeczne. Uwarunkowania życia społecznego.
<http://www.wos.org.pl/zycie-spoleczne-uwarunkowania-zycia-spolecznego.html>
12. Majewska A: Niedostosowanie społeczne i jego źródła. Środowiskowe determinanty niedostosowania społecznego. <http://www.psf.org.pl/publication.php?pid=503>

13. Rachwał T: Motywy aktywności społecznej i zawodowej człowieka.
http://www.nbportal.pl/scenariusze/0010/KAT_S5502.PDF
14. ***Komu i do czego potrzebne są normy?
<http://www.h-net.org/~eopolska/Edukacja/Roz2/Normy.html>
15. Koput M, Koba A: Przywiązanie – korzenie życia społecznego.
<http://www.psychologia.net.pl/arttykul.php?level=47>
16. ***<http://www.zb.eco.pl/bzb/1/styl.htm>
17. ***Teorie życia społecznego.
http://pl.wikipedia.org/wiki/Teorie_zycia_spolecznego
18. ***http://www.opracowania.info/readarticle.php?article_id=2409
19. ***<http://www.google.pl/search?hl=pl&lr=&q=%C5%BCycie+spo%C5%82eczne&start=10&sa=N>
20. Piwowarski W: Podstawowe zasady życia społecznego.
<http://www.kns.gower.pl/sloownik/podstawowe.htm>
21. Krąpiec MA: Polityka. <http://ptta.pl/pef/pdf/p/polityka.pdf>
22. ***<http://psr.racjonalista.pl/kk.php/d,254>
23. Szatur-Jaworska B: Wykluczenie społeczne – przykrywka ubóstwa?
http://www.sprawynauki.edu.pl/?section=article&art_id=2164
24. ***[http://raport_pentor%5B1%5D.ppt#260,21,Slajd 21](http://raport_pentor%5B1%5D.ppt#260,21,Slajd%2021)
25. ***Niepełnosprawni? Normalne.
http://www.kampaniespoleczne.pl/kampanie.php?kampania_id=78&action=szczegoly&PHPSESSID=a9d7ff8f067a9
26. ***Edukacja dla Integracji – Partnerstwo na Rzecz Uchodźców.
<http://www.juhrc.org/equal/projekt/>
27. ***Społeczne samobójstwo.
http://www.wiadomosci24.pl/arttykul/zycie_z_hiv_8211_spoleczne_samobojstwo_37060.html
28. Tarkowska E: Bieda i problemy społeczne w dawnych PGR-ach
http://www.polis.youthpress.org/33_34/04tarkowska.html
29. ***Ubóstwo jako zjawisko społeczne oraz przedmiot pracy socjalnej.
<http://www.esciagi.info/ubostwo-jako-zjawisko-spoleczne-oraz-przedmiot-pracy-socjalnej,83>
30. ***Międzynarodowy Plan Działań W Kwestii Starzenia Się Społeczeństw
http://www.unic.un.org.pl/rozwoj_spoleczny/age3.pdf
31. Nosowski Z: Rozmowa z Tadeuszem Mazowieckim.
http://katalog.czasopism.pl/index.php/Wi%C4%99%C5%BA_-BEZ_WI%C4%98ZLNIE_DA_SI%C4%98_%C5%BBY%C4%86._Z_Tadeuszem_Mazowieckim_rozmawia_Zbigniew_Nosowski
32. ***Coraz więcej osób umiera w samotności
http://miasta.gazeta.pl/plock/1,35710,5271470,Coraz_wiecej_osob_umiera_w_samotnosci.html

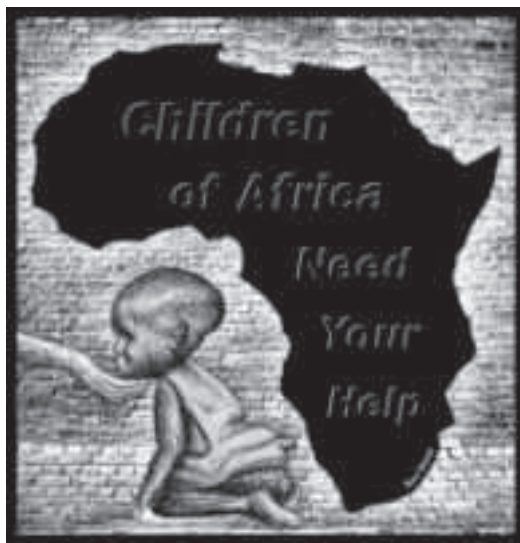
33. ***<http://www.inp.uni.opole.pl/geronto/cotogero.html>
34. Orzechowski S: Kreowanie własnego wizerunku. http://www.raabe.com.pl/pdf/szkola/5500_www_kreowanie-wizerunku.pdf
35. ***http://www.pwsip.edu.pl/www/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=102&Itemid=111
36. ***http://209.85.135.104/search?q=cache:w2C3OQOoKfoJ:www.neurocentrum.pl/biblioteka/zdrowie_rodziny/tom1/bucholc2.doc+%C5%9Bmier%C4%87+spo%C5%82eczna&hl=pl&ct=clnk&cd=92&gl=pl
37. ***http://rs.org.pl/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=98&Itemid=8
38. Żak-Bucholc J: Śmierć w polskiej kulturze ludowej. <http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,1882>
39. ***Śmierć współczesna w perspektywie socjologicznej. <http://wiatremspity.bloog.pl/id,1445322,title,Smierc-wspolczesna-w-perspektywie-socjologicznej,index.html?ticaid=6626d>
40. Góździ K: Problematyka śmierci – seminarium. <http://pracownik.kul.pl/krzysztof.gozdz/zajecia>
41. <http://www.nfa.alfadent.pl/comment.php?what=news&id=114&PHPSESSID=a2b3fa41ee1455b3bbadb027c0948521>
42. ***<http://wyborcza.pl/1,79328,4000654.html#more>
43. ***Filozofia wobec śmierci. <http://www.jednota.pl/content/view/296/63/>
44. ***Konteksty i postawy wobec śmierci. http://www.bryk.pl/teksty/studia/pozosta%C5%82e/pedagogika/23925-r%C3%B3%C5%BCne_konteksty_i_postawy_wobec_%C5%9Bmierci.html
45. ***Śmierć – pamięć – upamiętnianie. <http://socjoszpieg.blox.pl/2006/11/Smierc-Pamiec-Upamietnianie.html>
46. ***O pamięci raz jeszcze. <http://socjoszpieg.blox.pl/2006/12/O-pamieci-raz-jeszcze.html>
47. ***<http://nowezycie.archidiecezja.wroc.pl/numery/112000/05.html>
48. ***http://www.vulcan.edu.pl/eid/archiwum/1999/02/nie_mozna.html

K. Van Damme-Ostapowicz¹, E. Krajewska-Kułak¹, C. Łukaszuk¹,
B. Jankowiak¹, H. Rolka¹, A. Baranowska¹, J. Lewko¹, M. Sierakowska¹,
K. Kowalczyk¹, K. Klimaszewska¹, D. J. Kondzior¹, K. Krajewska¹,
A. Bielemuk¹, A. Szyszko-Perłowska¹

Problem głodu w Afryce

Życie ludzkie stanowi pierwszorzędną wartość,
którą należy uznać i szanować.
Bóg nie żąda od nas rzeczy, które nas przerastają.

Jan Paweł II



Źródło: <http://flickr.com/photos/benheine/1516689616/>

Afryka – kraj pierwotnie zamieszkały przez Buszmenów, przybyłych tu prawdopodobnie w I tysiącleciu p.n.e. Po nich pojawili się tu Hotentoci, a od IX w. napływały ludy Bantu, które zepchnęły Buszmenów i Hotentotów na południowy zachód. Pierwsi Europejczycy w Afryce pojawili

¹ Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

się u schyłku XV wieku (lądowanie żeglarzy portugalskich. Dziaza 1487 w Zatoce Stołowej i Vasco da Gamy 1497 w Natalu) [1].

Afryka – drugi pod względem wielkości kontynent na Ziemi, o powierzchni 30,316 mln km², czyli 20,3% powierzchni globu. Zamieszkiwany przez 1/8 ósmą populacji Ziemi. Jej środkowa część przecina równik, a północne i południowe krańce lądu sięgają umiarkowanych szerokości geograficznych. Położenie 4/5 powierzchni Afryki w strefie międzyzwrotnikowej wywiera duży wpływ na środowisko przyrodnicze. Cały kontynent posiada klimat gorący lub ciepły z wyjątkiem niewielkich obszarów wysoko wzniesionych. Dla przyrody i gospodarki człowieka zasadnicze znaczenie ma występująca tu okresowość zjawisk, polegająca na występowaniu pór suchych i deszczowych. W ukształtowaniu powierzchni dominują wyżyny – zajmują bowiem 70% obszaru kontynentu [1].

Afryka, jest jak wielki dom z licznymi pokojami.
Każdy pokój to inne, odmienne wnętrze,
a każde wnętrze to niepowtarzalny zapach Ziemi,
siła i duch Człowieka.
Afryka otwiera swoje drzwi i nigdy ich nie zamyka.
Afryka nigdy się nie kończy...

Dorota Łajło



Źródło: <http://gfx.filmweb.pl/blog/835135/238714.1.jpg>

Afryka – kraj, w którym mali Afrykańczycy to często dzieci ulicy, które nie mają nikogo bliskiego i pozbawione są miłości. Rzadko które się uczy, gdyż szkół jest mało, a nauka jest droga...

*W odległym Kamerunie
Kongo albo Rwandzie
czekając na pomocną dłoń
żyją dzieci o skórze czarnej
a jest ich bardzo dużo
w postrzępionych koszulkach
marzą o rzeczach prostych
o kredkach i ołówkach
codziennie głód im doskwiera
a wody brakuje do picia
to marzy im się po prostu
zwykła lekcyjna tablica
biedne bosa i nie umyte
biegają po ulicach
żyją z dnia na dzień bez celu
nie mając oparcia w rodzicach
„czarne dzieci ulicy”
tak często są nazywane
nie mają godnego życia
prawa ich nie są przestrzegane
a jednak z uśmiechem na buzi
każde z nich marzy skrycie
że jakiś biały człowiek
odmieni na zawsze ich życie [2]*

Afryka – państwo, w którym w roku 1511 ludność liczyła 95 mln. osób, w 1920 roku – 120 mln, w 1950 roku – 217 mln, w 1970 roku – 350 mln, a obecnie 810 mln. Tempo przyrostu ludności w Afryce jest więc bardzo szybkie [1].

Szybki przyrost ludności Ziemi uważa się dziś za najpoważniejszy problem współczesności, wiąże się bowiem z wyczerpywaniem zasobów naturalnych, degradacją środowiska naturalnego, zarzewiem konfliktów gospodarczych, politycznych i społecznych, przyczyną katastrof ekologicznych itp. Jest to problem nie tylko krajowy, występujący zwłaszcza w krajach rozwijających się, ale także globalny [3].

Obecnie obserwuje się zjawisko, określane jako „eksplozja demograficzna”, kiedy to ludność zamieszkująca Ziemię w krótkim czasie drastycznie zwiększyła swoją liczebność. Szacuje się, iż w czasach prehistorycznych w neolicie Ziemię zamieszkiwało tylko około 10 milionów ludzi, liczba ta wzrastała bardzo powoli i przed 6000 lat nie przekraczała około

20 milionów. Jednak już w chwili narodzin Chrystusa na Ziemi mieszkało około 170 milionów, w roku chrztu Polski było już 260 milionów ludności, a gdy Kolumb odkrywał Amerykę – 425 milionów. Od tej pory liczba ta bardzo szybko wzrastała:

- w 1900 było już 1,64 miliarda ludzi
- w 1927 (po 27 latach) – 2 miliardy
- w 1960 (po 33 latach) – 3 miliardy
- w 1974 (po 14 latach) – 4 miliardy
- w 1987 (po 13 latach) – 5 miliardów
- w 1996 (po 9 latach) jest nas obecnie około 6,1 miliarda
- w 2030 prognozowana ilość ludzi będzie wynosić powyżej 10 miliardów [4].

Powyższe zestawienie wyraźnie ukazuje, jak szybko i w coraz krótszym okresie czasu przybywa ludności na Ziemi, związane jest z rozwojem warunków ekonomicznych, postępowaniem medycyny i higieny, opieki społecznej, które to zahamowały wysoką śmiertelność przy niezmiennie wysokiej stopie urodzeń. Problem eksplozji demograficznej może być jednak przyczyną głodu w krajach Trzeciego Świata tym bardziej, że około 40% ludności globu ziemskiego zamieszkuje kraje rozwijające się [4].

Afryka – najbiedniejszy kontynent na kuli ziemskiej, dotknięty wieloma plagami, takimi jak malaria oraz AIDS, a także miejsce, gdzie największa część ludności cierpi niedożywienie lub nawet głód.

Gdy jestem głodny, jest to problem materialny;
gdy ktoś inny głoduje, jest to problem duchowy.
Chleb dla mnie – to sprawa materialna.
Chleb dla innych – to już sprawa duchowa

Mikołaj Aleksandrowicz Bierdiajew

Uważa się, iż gdyby zebrać wszystkich głodujących na świecie, załudniliby oni cały kontynent, a liczba jego mieszkańców byłaby większa od ludności Ameryki Północnej i Europy Zachodniej razem wziętych [5].

Szacuje się, że:

- co 3,6 sekundy ktoś umiera z głodu
- około 815 milionów ludzi w świecie cierpi głód i niedożywienie
- tylko w 32 z 99 badanych przez FAO krajów rozwijających się zanotowano w minionych 10 latach spadek ilości niedożywionych. W Chinach ich ilość spadała o 76 milionów, ale w Kongo proporcja wzrosła z 35% w latach 1990–92 do 64% w latach 1997–1999

- w ośmiu krajach zachodnioafrykańskich, w tym w Burkina Faso, jednym z najbiedniejszych krajów na świecie, liczba chronicznie głodujących zmniejszyła się znacząco w latach 1980–1996. Ale w Afryce centralnej, wschodniej i południowej liczba głodujących rosła.
- 1/12 ludzi na świecie choruje z niedożywienia, w tym 160 milionów dzieci poniżej piątego roku życia (FAO)
- według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) 1/3 ludności świata jest dobrze odżywiona, 1/3 jest niedożywiona, a 1/3 głoduje
- na subkontynencie indyjskim żyje blisko połowa głodujących ludzi na świecie. W Afryce i pozostałej części Azji łącznie – ok. 40%. Reszta głodujących żyje w Ameryce Łacińskiej i innych częściach świata (Hunger in a Global Economy)
- 3 miliardy ludzi na świecie usiłuje przeżyć za 2 dolary dziennie. Blisko 1/4 ludzi – 1,3 miliarda – żyje za mniej niż 1 dolar dziennie. Tymczasem aktywa 358 miliardów przewyższają łączne dochody roczne krajów, które zamieszkuje 45% ludności świata. Suma aktywów trzech najbogatszych ludzi świata jest większa, niż łączny PKB wszystkich krajów najmniej rozwiniętych
- aby pokryć niezaspokojone potrzeby świata w zakresie higieny i żywności, wystarczy 13 miliardów dolarów – tyle, ile ludzie w USA i Unii Europejskiej wydają co roku na perfumy
- co roku umiera z głodu 15 milionów dzieci
- 18 tysięcy dzieci umiera z głodu codziennie
- niedożywienie powoduje 55% z wszystkich zgonów dzieci na świecie – proporcja, jakiej nie osiągnęła żadna choroba zakaźna od czasów cholery
- około 183 milionów dzieciach waży mniej, niż powinny w swoim wieku
- niedożywienie dotyka połowę dzieci poniżej piątego roku życia w Azji południowej i 1/3 dzieci w Afryce subsaharyjskiej
- tylko w r. 1997 w krajach ubogich uratowano życie co najmniej 300 tys. dzieci dzięki programowi uzupełniania witaminy A w pożywieniu
- za cenę jednego pocisku raketowego szkoła pełna głodnych dzieci mogłaby przez 5 lat wydawać codzienny posiłek południowy
- w latach 1990-tych ponad 100 milionów dzieci zmarło z chorób i głodu. Można było temu zapobiec za cenę dziesięciu bombowców Stealth lub za dwudniowe światowe wydatki na cele wojskowe [5].

Głód jest najbardziej ekstremalną formą ubóstwa, w której człowiek nie może zaspokoić elementarnych potrzeb życiowych [6, 7]. W ciągu ostatnich 5 lat zabrał więcej ludzkich istnień niż miało to miejsce w wyniku wojen, rewolucji i morderstw w ciągu minionych 150 lat! [5].



Źródło: <http://flickr.com/photos/31105938@N03/2969900044/>

Głód oznacza nie tylko brak pożywienia, ale również niedobór około 40 podstawowych składników niezbędnych do utrzymania zdrowia. Ich niedobór powoduje przedwczesną śmierć, niekoniecznie wynikającą z braku pożywienia w ogóle [4, 7, 8].

W dobie niepoohamowanego rozwoju techniki, każdego dnia na oczach całego świata, umierają najbardziej niewinne istoty. Jeszcze bardziej przerażające jest to, że problem głodu można byłoby rozwiązać, gdybyśmy zechcieli połączyć swoje siły w działaniu na rzecz najuboższych.

Papież Benedykt XVI w przesłaniu na 60-lecie FAO (Food and Agriculture Organization) napisał: „Głód i niedożywienie to najpoważniejsze zgorzenie, jakie trapi wciąż jeszcze rodzinę ludzką”. Benedykt XVI, podobnie jak Jan Paweł II oraz wcześniejsi jego poprzednicy przypomina, że „Wszyscy mamy obowiązek otoczyć opieką miliony naszych braci, których egzystencji zagraża brak niezbędnego minimum” [9].

Głód nie jest jedynym problemem trapiącym mieszkańców Afryki. W biednych krajach tego kontynentu brak jest leków lub są one bardzo drogie. Wiele dzieci nie jest objętych opieką lekarską. Są miejsca, gdzie jeden lekarz przypada na kilkanaście, a nawet kilkadziesiąt tysięcy mieszkańców – np. w Kenii na 20 tysięcy, w Ghanie na 25 tysięcy, a w Burkina

Faso aż na 250 tysięcy. W Afryce 26% dzieci nie przeżywa 5. roku życia z powodu malarii, biegunek i zakażeń układu oddechowego [10, 12].

Wykrywanie i likwidacja wielu chorób w tym kraju wymaga dobrze funkcjonującego systemu opieki zdrowotnej, a w szczególności dobrze wyszkolonych ludzi (również w leczeniu podstawowym), dostępu do leków, odpowiedniego wyposażenia materiałowego i technicznego [11].

Wojny, niesprawiedliwa wymiana handlowa, zadłużenie, negatywne skutki globalizacji, niewolnictwo i podobne problemy powodują nędzę, sieroctwo, głód, cierpienie i przedwczesną śmierć ogromnej rzeszy dzieci [9, 10].

Gdyby pozwolić rozwinąć się rolnictwu,
można by wyżywić 12 miliardów ludzi.

Innymi słowy:

jeśli jakieś dziecko w tej chwili umiera z głodu,
to znaczy, że zostało z premedytacją zamordowane.

Jean Ziegler, wysłannik ONZ d.s. żywności

Za główne przyczyny głodu w Afryce uważa się:

- poziom technologizacji produkcji rolnej – praca na roli opiera się na pracy ludzkich rąk. – tylko 15% gruntów może rodzić plony. Brak ziemi powoduje, że jest eksploatowana w nadmiarze, co zwiększa tempo jej erozji
- katastrofalny poziom zdrowia mieszkańców. Niski poziom medycyny, trudny dostęp do podstawowych usług medycznych i liczne plagi (cholera, biegunka, malaria) oraz AIDS skutecznie niszczą podstawy społecznej egzystencji
- skrajna bieda – przez cały XX wiek Afryka zmagająca się z problemem ubóstwa, jednak bez wyraźnych efektów. W 2002 roku w Mozambiku 69% populacji żyło poniżej granicy ubóstwa. W latach 1996–2001 ubóstwo w społeczeństwie Zambii wzrosło z 69% do 86%, a w Malawi z 60% do 65%
- katastrofy ekologiczne, niesprzyjająca pogoda, tornada, gradobicie, ciężkie opady i mróz w Lesoto, ostra susza w Mozambiku, ciężkie ulewy, cyklony to tylko niektóre przyczyny niszczenia upraw, zapasów, opuszczania domów
- brak racjonalnej polityki rolnej [13].

Afryka – największy na świecie sierociniec... AIDS to największy na tym kontynencie zabójca, nie mający kodeksu honorowego, nie mający zasad, nie mający litości – zabijający z premedytacją, bez względu na wiek

i płeć ofiary. Spotkanie z tą chorobą to wyrok śmierci, ale... z możliwością odroczenia. Wyrok śmierci, ale z możliwością ulżenia w cierpieniu. Wyrok śmierci, ale z szansą na normalne życie... [13].



Źródło: <http://flickr.com/photos/31105938@N03/2969899366/>

Na skutek działań wojennych w Rwandzie, aż 58% dzieci straciło ojca lub matkę, a 39% – oboje rodziców. Obecnie najtrudniejsza sytuacja jest w Sudanie. Wiele afrykańskich dzieci to dzieci wojny, dzieci ulicy lub niewidzialne w oczach świata – dzieci pozbawione tożsamości [9].

Afryka – kraj zróżnicowany.

W Angoli pół miliona ludzi cierpi głód. Według Światowego Programu Żywnościowego (WFP) przeżycie miliona innych jest całkowicie zależne od pomocy żywnościowej. Ludzie walczący z głodem jedzą, cokolwiek znajdą. Organizacja Lekarze bez Granic oceniła, że co najmniej 100 tys. ludzi cierpi z powodu ostrego niedożywienia [13].

W Zambii ponad 4. mln ludzi walczy z głodem, a żywność całkiem się wyczerpuje. Wysoka zachorowalność na AIDS powoduje, że dużo ludzi jest szczególnie wrażliwych na głód. Tysiące młodych osób, które powinny pracować na polach, zmarło [13].

W Zimbabwie ok. 6 mln ludzi (połowa ludności kraju) potrzebuje pomocy. Jest tu też najwyższy odsetek zachorowań na AIDS z wszystkich dotkniętych pandemią krajów [13].

W Mozambiku ok. 500 tys. ludności potrzebuje pomocy [13].

W Malawi ok. 3. mln ludzi stanęło wobec głodu, przeważnie na południu kraju. Z 27 okręgów, 14 dotknęły powodzie, 6 innych – susza. Malawi potrzebuje 485 tys. ton żywności, by pokonać rozległy głód. W kraju żniwo zbiera także AIDS [13].

W Lesoto, według ONZ, ok. 0,5 mln osób będzie tam potrzebować pilnej pomocy żywnościowej [13].

W Suazi, w niewielkim, górzystym kraju, głód dotknął 150 tys. osób z liczącej ok. 1 mln ludności kraju. Panuje tam najgorsza od pięciu lat susza. Przy tym 1/3 ludności choruje na AIDS. Zmarło tak wiele ludzi, że 10% gospodarstw domowych prowadzi sieroty oraz starsi, niezdolni już do pracy ludzie [13].

W raporcie Organizacji ds. Wyżywienia i Rolnictwa (FAO) stwierdzono, iż wielkość światowej produkcji żywności jest bliska osiągnięcia historycznego maksimum, ale jej dystrybucja pozostaje wciąż przerażająco nierównomierna. Według dyrektora FAO Jacquesa Dioufa głód, niedożywienie, niepewność co do przyszłości zagraża milionom mężczyzn, kobiet i dzieci w różnych regionach z przyczyn naturalnych lub z powodu okoliczności o charakterze politycznym lub ekonomicznym. Na podstawie badań przewiduje się, że Afryka powinna zwiększyć produkcję żywności o 300%, by w roku 2050 mogła wyżywić wszystkich mieszkańców. W Europie zaś zapotrzebowanie na żywność spadnie [4].

Na podstawie wyników badań prowadzonych przez FAO przyjmuje się, że dobowe minimum organizmu ludzkiego wymaga spożycia pokarmów dających 2300–2700 kcal i ok. 80 g białka – w tym co najmniej 1/3 białka zwierzęcego. Powyższa norma ulega niewielkim zmianom w zależności od klimatu, wieku, płci i wykonywanego zawodu. Według szacunków FAO – 25% ludności świata odżywia się niewystarczająco – głód utajony, w tym 10% głoduje – głód jawny. Głód to długotrwały niedobór składników pokarmowych. Głód utajony spowodowany jest brakiem białka w pożywieniu i prowadzi do osłabienia zdolności fizycznych i umysłowych organizmu [13].

Dużym krokiem naprzód w poprawie sytuacji zdrowotnej na całym świecie było uchwalenie w roku 2000, przez przywódców 189 państw na szczycie Organizacji Narodów Zjednoczonych tzw. Millennium Develop-

ment Goals (Milenijne Cele Rozwoju) [10]. Zadania Millennium Development Goals na lata 2000–2015 są następujące:

- zredukować: liczbę głodnych (do połowy), ginących dzieci do lat 5-ciu (o 2/3), matek ginących przy porodzie (o 3/4), nowych zakażeń HIV (o połowę)
- zapewnić: powszechną edukację podstawową, równouprawnienie kobiet
- obniżyć: zapadalność na malarię i inne choroby zakaźne, liczbę osób żyjących w slumsach, liczbę osób nie mających dostępu do bezpiecznej wody, liczbę osób nie mających dostępu do podstawowych leków
- zahamować degradację środowiska, m.in. przez używanie na opał drzew i krzewów
- zwiększyć: transfer nowoczesnych technologii współpracę partnerską i międzynarodową [11, 15, 16, 17].

Jednakże, realizacja powyższych zadań natrafia na trudności w utrzymywaniu gotowości do partnerskiej współpracy, w braku woli politycznej realizacji zadań, w braku dostatecznych funduszy (roczny koszt realizacji programu kalkulowany jest na 121 miliardów dolarów) oraz w nie zawsze pozytywnym przyjmowaniu programu przez samych zainteresowanych tj. przez najbiedniejsze społeczności. Podejście części mieszkańców Afryki do choroby jest bowiem odmienne od naszego. Afrykanie uważają, że dusza i ciało tworzą jeden zwarty kompleks, stąd często dominuje podejście metafizyczne, rytualne, głęboka wiara w działanie sił niewidocznych, istnienie uroków i różnych odmian stygmatyzmu społecznego [16].

Podsumowując warto napisać, iż likwidacja głodu w Afryce powinna być celem nadrzędnym, wynikającym przede wszystkim z przesłanek etyczno-moralnych.

Eliminacja klęski głodu wymaga głębokiego przewartościowania dotychczasowych poglądów, zmiany polityki ekonomicznej wszystkich państw. Istnieje potrzeba uświadomienia wagi problemu wszystkim ludziom, ugrupowaniom świeckim i religijnym, kołom biznesu oraz wszystkim rządcom, a ponadto zachęta do współpracy i zjednoczenia się w działaniach, mogących wyeliminować klęskę głodu w Afryce jest nieodzowna.

O randze problemu świadczy fakt, iż 16 października został uznany za Światowy Dzień Żywności i Walki z Głodem. Papież Benedykt XVI, w swym przesłaniu skierowanym do Jacquesa Dioufa, dyrektora generalnego Organizacji Narodów Zjednoczonych ds. Wyżywienia i Rolnictwa (FAO), napisał:

„Skuteczna walka z głodem na świecie wymaga o wiele więcej, niż tylko badań naukowych nad tym, jak przeciwdziałać zmianom klimatycznym czy zapewnić przeznaczenie produkcji rolnej przede wszystkim na cele żywnościowe. Konieczne jest odkrycie na nowo znaczenia osoby w jej wymiarze indywidualnym i wspólnotowym. Obecne światowe zasoby mogłyby wystarczyć na zaspokojenie wzrastających potrzeb żywnościowych ludzkości. Jak to możliwe, że tylu ludzi nadal cierpi głód? Do powodów należy pogoń za konsumpcją i brak woli politycznej, by doprowadzić do końca negocjacje celem zahamowania egoizmu poszczególnych państw i grup krajów czy położenia kresu spekulacji cenami żywności. Wśród przyczyn jest też korupcja w życiu publicznym i rosnące wydatki zbrojeniowe. W relacjach międzynarodowych konieczna jest sprawiedliwość społeczna. Każdy winien być świadomy, że dobra stworzenia przeznaczone są dla wszystkich. Istotnym warunkiem zwiększenia poziomu produkcji, zagwarantowania tożsamości wspólnotom tubylczym, a także pokoju i bezpieczeństwa na świecie jest zapewnienie dostępu do ziemi. Działa się wówczas dla dobra ludzi pracujących na roli i promuje ich prawa” [18].



Źródło: <http://flickr.com/photos/xx876xx/2399022359/>

Departament ds. Pomocy Humanitarnej Komisji Europejskiej przeznaczył 160 mln. euro na walkę z głodem na świecie. To najwyższa kwota jaka w swojej historii Unia Europejska przekazała na ten cel. Dzięki temu pomoc żywnościową otrzyma około 18,7 mln najbardziej potrzebujących ludzi w północnej Afryce, na Kaukazie i Bliskim Wschodzie [19].

Pomoc żywnościowa kierowana będzie do miejsc, w których jest najbardziej potrzebna. Na podstawie specjalnej analizy określono 17 najbardziej dotkniętych głodem krajów. Są to: Burundi, Kenia, Nepal, Afganistan, Kolumbia, Sudan, Czad, Somalia oraz regiony palestyńskie – Zachodni Brzeg i Strefa Gazy [19].

Gdy ktoś głoduje, ... to nie jest brak pokarmu,
to brak sprawiedliwości!

Dla głodnych zawsze brak pieniędzy, na wojnę nigdy
John Maynard Keynes

Piśmiennictwo

1. <http://www.afryka.com>
2. <http://www.kobieta.pl/wiersze/pokazwiersz.php?wierszid=1167011221>
3. <http://mikro.univ.szczecin.pl/bp/pdf/72/2.pdf>
4. http://www.opoka.org.pl/biblioteka/Z/ZM/afryka_glod_choroby.html
5. <http://prawda2.info/prawda/dobrobyt.html>
6. Masine L.: Malawi. African Business, An IC Publication, 2007, 336, 68.
7. Van Geertruyden J. P.: Nutrition in emergentia. Instituut Voor Tropische Geneeskunde, Antwerpen 2008.
8. Kolsteren P.: Voeding. Proteïne energie ondervoeding. Instituut Voor Tropische Geneeskunde, Antwerpen 2008, 42–49.
9. <http://www.pomocglodnym.pl/>, <http://forum.interia.pl/watek/zamojszczyzna-dzieciom-Afryki>
10. Miechiels F.: Bienvenue Au Congo. De helaasheid van corrupt Congo, Vacature, Groot – Bijgaarden 2008, 06, 11–14.
11. Medicus Mundi Polonia, Fundacja Pomocy Humanitarnej „Redemptoris Missio”, Poznań 2008, 22/23, 6, 15–16.
12. Hammami N.: Pediatrie. Instituut Voor Tropische Geneeskunde, Antwerpen, 7–23.
13. http://www.sciaga.pl/tekst/39543-40-problemy_zywnosciowe_swiata_i_sposoby_ich_rozwiazywanie
14. <http://www.psz.pl/tekst-3763/Joanna-Lisek-Osierocone-pokolenia-Afryki>

15. http://www.sprawiedliwyhandel.pl/artykuly/2005/milenijne_cele.html
16. Pawłowski Z. S.: Aktualne problemy ochrony zdrowia w krajach misyjnych. *Annales Missiologicae Posnaniensiss*, 2001, 12; 221–229.
17. <http://www.who.int/mdg>
18. <http://www.opoka.org.pl/aktualnosci/news.php?s=opoka&id=26597>
19. <http://www.euractiv.pl/wersja-do-druku/artykul/160-mln-euro-na-walk-z-godem-na-wiecie>

Regina Żuralska¹, Aleksandra Gaworska-Krzemińska²,
Janina Książek³, Anna Michalik⁴, Jadwiga Kłodnicka⁵,
Łukasz Kurowski⁵

Pielęgniarka wobec nieuleczalnie chorego na AIDS

Podmiotem moich rozważań będzie człowiek cierpiący na nieuleczalną chorobę, AIDS. Zespół nabytego niedoboru odporności jest końcowym stadium zakażenia wirusem HIV. Do zakażenia może dojść przez: kontakty seksualne, przetaczanie zakażonej krwi, a także preparatów krwiopochodnych, używanie zakażonych igieł i strzykawkę wśród narkomanów, zakażenie płodu przez matkę na drodze wertykalnej [1]. Wirus HIV należy do rodziny retrowirusów, który bardzo łatwo mutuje się. W budowie wyróżnia się otoczkę, czyli część powierzchniową oraz część rdzenną, która zawiera DNA z odwrotną transkryptazą [2, 3]. Okres wylegania wirusa jest zróżnicowany. Od zakażenia wirusem HIV do wystąpienia AIDS może upłynąć kilka miesięcy lub lat [4]. Pierwsze objawy pojawiają się po dwóch, trzech tygodniach od momentu zetknięcia się z wirusem. W wyniku zakażenia wirusem HIV wyodrębnić można kilka stadiów choroby. Pierwsze stadium choroby – pierwotna infekcja HIV, określana jako zespół mononukleozopodobny. Drugie stadium, serokonwersja – czyli pojawienie się przeciwciał we krwi chorego. Trzecie stadium to przewlekła infekcja bezobjawowa. Czwarte stadium to objawowa infekcja HIV. W piątym stadium dochodzi do AIDS – zespołu nabytego niedoboru (rzadziej upośledzenia) odporności, (ang. Acquired Immunode-

¹ Zakład Pielęgniarstwa Społecznego i Promocji Zdrowia Akademii Medycznej w Gdańsku

² Zakład Organizacji i Zarządzania Akademii Medycznej w Gdańsku

³ Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Akademii Medycznej w Gdańsku

⁴ Katedra Pielęgniarstwa Akademii Medycznej w Gdańsku

⁵ studenci Akademii Medycznej w Gdańsku

ficiency Syndrome lub Acquired Immune Deficiency Syndrome). W tym stadium reakcje immunologiczne ulegają zaburzeniu. To często przesądza o losie osoby, która jest zakażona wirusem HIV [4].

W klinicznym pełnoobjawowym AIDS charakterystyczne jest to, że dochodzi do zakażeń oportunistycznych, które występują prawie u wszystkich chorych. Oprócz zakażeń oportunistycznych wywołanych bakteriami i wirusami, spotyka się zakażenia pierwotniakowe. Przykładem może być toksoplazmoza i pneumocystodoza. Toksoplazmoza ośrodkowego układu nerwowego (OUN) objawia się napadami drgawek i zmianami w psychice. Zakażenia grzybicze – kandydozy występują u 50% chorych na AIDS. Są to pleśniawki, zapalenia przełyku i zapalenia warg. W przełyku może to powodować nadżerki, które w wyniku powikłań mogą przebić ścianę przełyku i spowodować krwotok. Z zakażeń wirusowych wyróżnić można cytomegalię. Wywołuje ją wirus herpes, jest on jednym z najczęstszych drobnoustrojów oportunistycznych AIDS. Atakuje on ślinianki, płuca, mózg, nerki i wątrobę. W zakażeniach bakteryjnych na uwagę zasługuje zakażenie prątkami Kocha. Osoby zakażone wirusem HIV łatwiej zapadają na gruźlicę. Gruźlica wyprzedza u tych chorych rozwój pełnoobjawowego AIDS. Często jest to postać pozapłucna i jest to, np. gruźlica węzłów chłonnych lub gruźlica OUN, ale może też mieć postać uogólnioną – rozsianą. Chorzy w tej uogólnionej postaci zgłaszają narastające wyczerpanie, męczliwość, bóle głowy i podwyższoną temperaturę ciała. Ta rozsiana postać to połowa zakażeń gruźliczych różnego typu. Zmiany skórne spotykane u chorych na AIDS to bardzo często łojotokowe zapalenia skóry. Może pojawić się łupież różowy Gilberta. Skóra owłosiona też dotknięta jest zmianami – dochodzi do przedwczesnego siwienia i łysienia plackowatego. Inne zmiany skórne to łuszczyca, która mocno uaktywnia się w tym stadium choroby. Najczęstszy nowotwór chorych na AIDS to mięsak Kaposiego. Zmiany nowotworowe lokalizują się głównie na kończynach dolnych, ale mogą też dotyczyć narządów wewnętrznych. W okresie późniejszym dochodzi do pojawienia się na skórze zmian grudkowych, nacieków i rozrastających się guzów. Mięsak Kaposiego to także najczęstszy nowotwór przewodu pokarmowego na całej jego długości. Głównie lokalizuje się w okolicy wpustu, w odbycie i w dwunastnicy. Zmiany występują w postaci guzków i polipów. Chory może więc odczuwać bóle żołądka, które są bardzo uporczywe. Postać płucna mięsaka Kaposiego może nie dawać objawów. Często przebieg choroby przypomina zapalenie płuc, gdyż pojawia się suchy kaszel, duszność, krwioplucie. Jeżeli nowotwór rozmiarami obejmuje

całą tkankę płucną, może być bezpośrednią przyczyną zgonu chorego. U chorych na AIDS widoczne są zmiany w układzie nerwowym. Są to zaburzenia psychiczne i neurologiczne. Są one spowodowane między innymi przez aseptyczne zapalenia opon mózgowo rdzeniowych. Chorzy skarżą się na bóle głowy, nadwrażliwość na światło, gorączkę czy bóle pozagałkowe oczodołów, występują też bóle stawów. Z powodu zmian chorobowych toczących się w OUN dochodzi do ośłupienia w sferze funkcji poznawczych. Następuje też utrata pamięci, zaburzenie koncentracji, spowolnienie myślenia, depresja, apatia. W funkcji motorycznej zaburzenia dotyczą niepewnego chodu, osłabienia kończyn dolnych, pojawienia się drgawek. U chorych na AIDS stwierdza się też zmiany w gruczołach dokrewnych, między innymi w nadnerczach, tarczycy i trzustce. W układzie moczowym występuje zespół nefropatii. Charakterystyczny objaw to białkomocz powyżej 3,5 grama/dobę. Szybko dochodzi do niewydolności nerek i mocznicy. Zmiany stwierdza się także w układzie krążenia [2, 5].

Ten ogrom powikłań, jaki może pojawić się u chorego powoduje, że jednym z problemów natury psychicznej jest poczucie beznadziejności związane z zagrożeniem życia. Z kolei u osób opiekujących się chorym, szczególnie dotkliwymi emocjami, jakie mogą się pojawiać wobec osób chorych na AIDS są strach i wrogość. Wywołane są między innymi zakaźną i śmiertelną naturą choroby oraz kojarzeniem AIDS z homoseksualizmem i narkomanią. Dlatego osoby chore na AIDS są często odrzucane przez rodzinę, znajomych, niekiedy spotykają się z przejawami dyskryminacji. Jest to istotny problem wśród chorych, który pielęgniarka powinna brać pod uwagę [6].

Pielęgniarka może spotykać osoby z AIDS w oddziale szpitalnym, w przychodni i w środowisku domowym.. Będą to osoby w różnym wieku – od noworodka, niemowlęcia do osób dorosłych. Opieka pielęgniarska świadczona osobie z AIDS nie różni się niczym od opieki nad chorym z każdą inną chorobą. Profesjonalna opieka pielęgniarska musi być całościowa – holistyczna [7]. Holizm w odniesieniu do pielęgniarstwa oznacza świadczenie opieki we wszystkich obszarach życia człowieka i we wszystkich jego stanach [8]. Holistyczne podejście do osoby oznacza rozumienie i traktowanie ludzi w kontekście ich kultury, rodziny i ich społeczności. Dlatego istotnym elementem opieki jest między innymi pomaganie człowiekowi w zrozumieniu siebie, kształtowaniu umiejętności mobilizowania sił wewnętrznych po to, aby radzić sobie z własnymi problemami [9].

W realizowaniu opieki nad pacjentem, pielęgniarka opiera się na procesie pielęgnowania. Celem tego procesu jest postawienie właściwej diagnozy pielęgniarskiej. Pielęgniarka powinna w nim uwzględnić: stan biologiczny, psychiczny, duchowy, społeczny i kulturowy człowieka. Po zgromadzeniu niezbędnych informacji dokonuje się hierarchizacji problemów. Jako pierwsze identyfikowane są problemy zagrażające życiu. W dalszej kolejności bierze się pod uwagę ból, złe samopoczucie niepokojące pacjenta. Ten etap rozpoznania pielęgniarskiego jest niezwykle istotny w dalszym postępowaniu pielęgnacyjnym [10].

W opiece nad osobami dorosłymi, chorymi na AIDS, pielęgniarka musi zwrócić uwagę na problemy zdrowotne związane z zakażeniami oportunistycznymi. Problemy te pielęgniarka może określić na podstawie obrazu klinicznego choroby. Podzielić je można na: problemy sfery somatycznej i problemy sfery psychospołecznej [7, 11].

Problemem sfery somatycznej jest przewlekła biegunka o bardzo ciężkim przebiegu, zagrażająca życiu. Pielęgniarka opiekując się chorym, musi zapewnić poczucie bezpieczeństwa oraz intymności w czasie oddawania stolca i czynnościach higienicznych (osobna sala lub stosowanie parawanów). By zmniejszyć objawy biegunki należy przestrzegać zasad żywienia. Dieta powinna być łagodna z wykluczeniem błonnika. U chorych leżących mających ograniczoną zdolność do samoopieki należy stosować profilaktykę przeciwodleżynową. Istotne jest tutaj uważne oglądanie skóry rano i wieczorem, przy czym szczególną uwagę należy zwracać na okolice predysponowane do nadmiernego obciążenia i ubogie w podskórną tkankę tłuszczową. W zależności od pozycji, w których chorzy najczęściej przebywają, są to: u leżących na plecach – okolica krzyżowa, pięty łopatki, wyrostki kolczyste kręgów lędźwiowych, okolica potyliczna, u leżących na brzuchu – kolana, grzebienie kości biodrowej, okolice kości piszczelowej, żuchwa, u leżących na boku – krętarz kości udowej, kostka, ucho, u siedzących – guzy kulszowe, łokcie. W celu odciążenia miejsc szczególnie narażonych na ucisk punktowy stosuje się materace przeciwodleżynowe, dzięki czemu ciężar ciała rozkłada się na maksymalną powierzchnię skóry. Dodatkowo, pod miejsca szczególnie narażone na ucisk, podkłada się poduszki (np. zawierające siemię lniane), gąbki. U chorych leżących, zwłaszcza u tych, którzy nie mogą przewracać się samodzielnie, pozycję ciała należy zmieniać regularnie, maksymalnie, co dwie godziny. Natomiast ci chorzy, którzy większość czasu spędzają siedząc, powinni przyswoić sobie nawyk unoszenia się, co kwadrans na mniej więcej jedną minutę. Nawet najmniejsze zaczerwie-

nienie lub otarcie naskórka grozi powstaniem głębszej odleżyny i dlatego w miarę możliwości nie dopuszczać do dalszego ucisku na te okolice, aż ustąpią zmiany. Skóra również ulega uszkodzeniu pod wpływem wilgoci, ciepła. Dlatego należy dbać, aby była ona zawsze czysta i sucha. W pielęgnacji odleżyn pielęgniarka musi postępować zgodnie z najnowocześniejszymi standardami.

Kolejnym problemem sfery somatycznej jest gorączka spowodowana zakażeniem. Dlatego okrycie pacjenta powinno być lekkie, luźne, przewiewne i wchłaniające łatwo pot. Należy kontrolować temperaturę ciała po podaniu leków przeciwgorączkowych. Chory w czasie gorączki traci apetyt i ma niechęć do jedzenia potraw o stałej konsystencji, dlatego uzupełnianie płynów jest bardzo istotne. Zapobiegając odwodnieniu należy dbać o podaż odpowiedniej ilości płynów o wysokiej wartości odżywczej (pełne mleko, soki warzywne i owocowe, odżywki). Jadłospis powinien być urozmaicony, dostosowany do życzeń chorego, przy czym życzenia te bywają niekiedy zmienne. Jedzenie należy podawać w małych porcjach, najlepiej na małych talerzykach, w postaci przekąsek. Dodatkowo, pielęgniarka musi zdawać sobie sprawę, że gorszy apetyt może czasami wynikać z nieprzyjemnych dla chorego zapachów, np. szpitala, innych pacjentów, środków dezynfekcyjnych. Dlatego, w sali powinien być odpowiedni mikroklimat. Brak łaknienia towarzyszy często stanom przygnębienia (depresji psychicznej) lub lęku i może, przynajmniej częściowo, ustąpić w wyniku udzielenia odpowiedniej pomocy psychologicznej i/lub leczenia tych stanów.

W przypadku kaszlu, spowodowanego infekcją w płucach, należy dążyć do uzyskania jak najlepszej drożności dróg oddechowych oraz poczucia komfortu fizycznego i psychicznego. Rodzaj działań podejmowanych przez pielęgniarkę będzie uzależniony od stanu chorego, nasilonych dolegliwości i samodzielności w odksztuszaniu wydzieliny. W zwalczaniu uporczywego kaszlu bardzo ważne jest nawilżanie powietrza nawilżaczem i przewietrzanie pomieszczenia. Wskazane jest również właściwe ułożenie chorego, oklepywanie klatki piersiowej oraz stosowanie leków zalecanych przez lekarza. Ważne, by pielęgniarka nauczyła chorego zasad higieny podczas kaszlu. Pielęgniarka powinna brać też pod uwagę to, że kaszel może być niekiedy potęgowany przez niepokój i lęk. Dlatego należy umożliwić choremu pomoc psychologiczną.

Do stanu wyniszczenia organizmu chorego prowadzą między innymi: wymioty i ból przy połykaniu spowodowany zmianami grzybiczymi w jamie ustnej, a także gorączką i biegunką. Dlatego pielęgniarka

powinna zadbać o to, aby zgodnie z zleceniem lekarza stosować leki o działaniu hamującym postęp wyniszczenia organizmu.

Istotnym problemem, z powodu którego chory cierpi, jest owrzodzenie jamy ustnej i gardła. Jamę ustną trzeba płukać delikatnymi płynami kilka razy dziennie. Potrawy podawać w postaci płynnej lub papkowatej o temperaturze pokojowej.

Celem opieki w przypadku zaburzeń w oddychaniu – duszności będzie wspomaganie chorego w uzyskaniu poprawy oddychania. Duszność jest uczuciem subiektywnym, nie zawsze proporcjonalnym do rozmiarów patologii, zależy w dużym stopniu od czynników emocjonalnych. Nie można lekceważyć wpływu reakcji emocjonalnych na stopień odczuwania duszności, a zwłaszcza towarzyszącego lęku, który często nie jest przez chorego werbalizowany. Chorego uspokaja obecność drugiej osoby, dlatego nie powinien on pozostać długo sam, zwłaszcza w okresach nasilenia duszności, w stanach napadowego silnego lęku oraz w nocy. Pozytywną rolę odgrywa również rozpraszanie nieuzasadnionych czasami obaw chorego. Należy, w miarę możliwości, wytłumaczyć choremu przyczyny duszności i możliwości przeciwdziałania jej. Napływ świeżego powietrza (otwarte okno, wiatraczek przy łóżku), ćwiczenia oddechowe i odprężające, a nawet głęboka sugestia są przykładami działań zmniejszających duszność przez usuwanie negatywnych reakcji emocjonalnych. Po ustąpieniu napadu duszności, należy jasno wytłumaczyć pacjentowi charakter zjawiska i pouczyć go, iż w przypadku następnego napadu powinien wolno, głęboko i regularnie oddychać. Ważne jest, by pielęgniarka towarzyszyła choremu w stanach nasilenia duszności, zwiększając poczucie bezpieczeństwa. Pomogła przybrać najkorzystniejszą dla niego pozycję ciała, zapewniła dostęp świeżego powietrza, w razie potrzeby podała tlen, zadbała o mikroklimat pomieszczenia, podała leki zlecone przez lekarza.

W przypadku zmian na skórze i paznokciach należy utrzymać skórę w czystości, uczyć chorego ochrony przed przenoszeniem zakażenia na inne osoby [12].

Okres daleko zaawansowanej choroby AIDS wiąże z nasileniem problemów sfery somatycznej u chorego, a to z kolei wywołuje z reguły reakcje psychiczne, pogarszające jakość życia chorego. I tak, na przykład poważne zaburzenia funkcji fizjologicznych (np. niemożność połykania) mogą wyzwać lęk. Stopniowa progresja choroby powoduje zwykle reakcje przygnębienia. Z kolei przykry zapach, niekontrolowane oddawanie kału wiążą się z poczuciem upokorzenia i izolacji. W takiej sytuacji pielęgniarka może zaobserwować mieszaninę intensywnych uczuć

lęku, gniewu, przygnębienia lub rozpacz, występujących naprzemiennie i przeplatanych przebłyskami nadziei. Zwykle towarzyszą temu trudności w skupieniu uwagi, czynnościowe zaburzenia pamięci, niemożność wykonywania codziennych zajęć i odbywania zwyczajnych rozmów. Stan taki trwa zwykle krótko, kilka dni, po czym natężenie uczuć negatywnych słabnie i rozpoczyna się proces adaptacji do nowej sytuacji. Często obserwuje się postawę rozszczenienną, przejawiającą się jednoczesnym uznawaniem możliwości śmierci i możliwości wyzdrowienia [9, 12].

W chwili, kiedy leczenie nie przynosi żadnych efektów, a poszczególne narządy stają się niewydolne pielęgniarka rozpoczyna opiekę paliatywną, która również obejmuje chorych na AIDS. Opieka paliatywna – *pallium*, słowo łacińskie oznaczające płaszcz grecki, obszerny, dobrze otulający, inaczej łagodzenie cierpień – jest holistyczną i wielospecjalistyczną opieką w daleko zaawansowanym okresie choroby przewlekłej, obejmującą wszystkie potrzeby chorego. Jej celem nadrzędnym jest poprawa jakości życia chorego przez łagodzenie dolegliwości, a także przez niesienie szeroko pojętej pomocy psychologicznej, duchowej i środowiskowej. Prowadzona jest przez lekarzy, pielęgniarki, psychologów, pracowników socjalnych, osoby duchowne i wolontariuszy [13].

Okres terminalny to czas nieodwracalnych zmian w stanie chorego, zwykle trwający od kilku do kilkunastu tygodni. Chory przechodzi transformację w myśleniu, przeżywaniu siebie i swojej choroby, celem przygotowania się do odejścia. Elisabeth Kubler-Ross podaje pięć etapów w przebiegu choroby poprzedzających śmierć: etap zaprzeczania i izolacji, buntu i gniewu, targowania z otoczeniem i Bogiem o odroczenie wyroku, depresji i godzenie się. Rolą pielęgniarki jest przede wszystkim towarzyszenie choremu w przebiegu tych etapów, poprzez wytworzenie postawy akceptacji dla jego indywidualności oraz gotowości dialogu z nim [14, 15].

Celem opieki terminalnej jest wsparcie psychiczne tak chorych, jak i ich rodzin. Kluczem pomocnym w rozpoznawaniu cierpienia jest właściwa komunikacja, oparta na prawdzie, delikatności i wrażliwości, pozbawiona dystansowania się od chorego i jego rodziny i pokrywania niepewności maską profesjonalizmu. Tylko poprzez aktywne słuchanie przyjaźnie odnoszącej się do chorego i rodziny pielęgniarki możliwe jest obcowanie z wyrażanymi przez cierpiącego emocjami. Najwyższym możliwym do osiągnięcia, przez osoby opiekujące się, stopień zrozumienia cierpienia osoby chorej jest empatia, która jest niezbędnym czynnikiem budującym pomosty wzajemnego zaufania i bezpieczeństwa. Dobrze przepro-

wadzona rozmowa powinna przebiegać w sposób kontrolowany. Właściwą rozmowę najlepiej zacząć od propozycji, by pacjent opowiedział nam o swojej chorobie od początku. Pozwoli to ustalić, co naprawdę wie on o swojej sytuacji, jak ją postrzega, czy ma oparcie w rodzinie. Prowadząc rozmowę należy także starać się ustalić, jakie są jego główne problemy (potrzeby) fizyczne, psychiczne, duchowe i socjalne. Musimy przy tym pamiętać, że często trzeba czytać między wierszami, bo pacjent nie umie lub nie chce o wielu sprawach ważnych powiedzieć wprost. W sferze niewerbalnej błędem podstawowym jest pośpiech (spoglądanie na zegarek, nerwowe ruchy, przyspieszenie odpowiedzi), a ponadto niewłaściwe zachowanie, wyrażające brak empatii (zamknięta postawa, unikanie wzroku, dotyku, obojętna mina bez uśmiechu), które z zasady są źle odbierane przez pacjenta. Ważne jest także, by podczas rozmowy z chorym, przede wszystkim stosować wypowiedzi rozumiejące (parafrazę), wspierające oraz badające (pytania otwarte, zaczynające się od słów: co, jak, jakie, dlaczego). Umożliwi to otwarte określenie istotnych dla chorego potrzeb. Zaś, uwzględnienie tych potrzeb przez pielęgniarkę, bardzo ułatwi wzajemne stosunki i uczyni opiekę skuteczniejszą [16].

Ważne zadanie dla pielęgniarki, w opiece nad chorymi terminalnie, to poświęcanie stałej uwagi chorym splątanim z zaburzeniami pamięci. Chorego należy chronić przed samookaleczeniem usuwając z jego zasięgu niebezpieczne przedmioty, a także leki. Należy uwzględnić także możliwość wystąpienia zaburzeń emocjonalnych takich jak niepokój czy rozdrażnienie. Pielęgniarka powinna brać pod uwagę także problemy natury psychologicznej i duchowej. Pielęgniarka może udzielić porad, gdy pojawia się np. strach przed śmiercią. Tylko nie należy dawać fałszywych zapewnień, lecz zachęcać do rozmowy o lęku. Chory może czuć się osamotniony i przygnębiony. Może to się zdarzyć, gdy ludzie przestają odwiedzać tak ciężko chore osoby w obawie przed śmiercią lub, dlatego że nie wiedzą jak mają się zachować. Należy więc zachęcać do odwiedzin, jeżeli tylko chory tego sobie życzy. W ostatnich chwilach życia chory może mieć poczucie winy, smutku i żalu. Potrzebuje więc rozmowy i przebaczenia. Trzeba poznać potrzeby duchowe pacjenta, uszanować przekonania religijne i wyszukać odpowiednią osobę, która może zapewnić duchowe wsparcie. W chwili śmierci nie można zostawić osoby umierającej samej, gdyż wielu ludzi boi się umierania w samotności [17].

Większość chorych nieuleczalnie uważa dom za najlepsze miejsce opieki i umierania. Własny dom daje większe poczucie bezpieczeństwa, umożliwia choremu kontynuowanie w miarę normalnego życia w rodzi-

nie. Tylko w domu pacjent jest w stanie zachować pełnię swojej autonomii i prawo do decydowania o sobie (jest gospodarzem, a personel medyczny gościem). W wielu przypadkach opieka w domu doprowadzi też do mniej bolesnego przeżywania przez bliskich okresu żałoby, ułatwiając w nich przekonanie, że dobrze wypełni swój obowiązek wobec zmarłego. Jednak obciążenie, jakie niesie ze sobą opieka nad chorym w domu może okazać się zbyt duże i prowadzić do wyczerpania danej osoby, dlatego trzeba zapewnić pomoc i wsparcie dla osób opiekujących się chorym [18].

Ostatni okres choroby AIDS stanowi duży problem dla rodziny opiekującej się chorym. Składa się na to wiele przyczyn. Wielkim obciążeniem są oczywiście dolegliwości somatyczne pacjenta: ból lub duszność, które wywołują często u opiekunów lęk, współczucie i przygnębienie własną bezradnością. Silne emocje wywołują także zaburzenia psychiczne chorego, zwłaszcza majaczenie lub zmienne zachowanie, pozbawiające opiekuna „nagrody” za jego wysiłek w postaci dobrego z nim kontaktu, uśmiechu i wdzięczności. Inne czynniki stresujące to: przeciążenie obowiązkami domowymi, zmęczenie fizyczne, kłopoty finansowe i najtrudniejsze – myśl o zbliżającej się rozłące, lęk przed chwilą umierania – tym cięższe, że przeważnie ukrywane [18, 19].

Reakcje opiekunów i ich zdolność radzenia sobie ze stresem zależą od wielu czynników: od ich własnej kondycji fizycznej, od organizacji życia domowego, a także od oparcia ze strony otoczenia. Często odzwierciedlają one stany emocjonalne pacjentów, a niekiedy bywają jeszcze bardziej nasilone. Trzeba o tym pamiętać współpracując z rodzinami, a zwłaszcza stawiając im wymagania lub czyniąc pochośnie zarzuty z powodu niedostatków sprawowanej opieki. Poza przygnębieniem i lękiem obserwuje się często u opiekunów stany zniecierpliwienia i rozdrażnienia, które starają się ukryć lub maskować nadopiekuńczością. Najczęściej, zwłaszcza na początku choroby, występuje stan wzmożonej mobilizacji, później przypląwy dobrej woli przeplątają się z okresami zniechęcenia, którymi towarzyszy poczucie winy, po czym następuje ponowny wzrost mobilizacji. Zdarza się, choć niezbyt często, ucieczka w kierunku własnych problemów i próba przerzucenia obowiązków na innych [20].

Ostatni okres choroby nowotworowej wywołuje duży stres w całej rodzinie [21]. Poza indywidualnymi próbami przystosowania się do trudnej sytuacji, w wielu przypadkach obserwuje się zachowania mające na celu utrzymanie równowagi w rodzinie. Wyrażają się one najczęściej przez: zwiększenie spójności rodziny, koncentrację wokół potrzeb osoby umierającej, z jednoczesnym zaniedbaniem własnych, tendencję do unikania

konfliktów, wyrozumiałości wobec zachowań chorego, chęć oszczędzania choremu przykrości, z czym wiąże się np. tendencja do ograniczenia komunikacji przez ukrywanie prawdy o chorobie lub rokowaniu, wzajemne wyręczanie się członków rodziny w zakresie pełnienia różnych obowiązków domowych tak, aby życie rodzinne toczyło się bez zakłóceń. Wyżej wymienione sposoby zachowania się są skuteczne na krótką metę. Jeśli okres choroby przedłuża się, siły poszczególnych członków rodziny się wyczerpują i potrzebna jest pomoc z zewnątrz. Dotyczy ona w pierwszym rzędzie instruktażu w zakresie sprawowanej opieki, okresowego odciążenia od obowiązków, czasem pomoc w sprawach socjalno-bytowych i sprawniejszej organizacji życia domowego. Trzeba jednak mocno podkreślić, że pomagając rodzinie w opiece nie należy jej w tym zastępować. Osoby z zewnątrz nie powinny zajmować ich miejsca, lecz dostosować swoje zachowanie do potrzeb chorego i rodziny. Czasem oznacza to wsparcie psychiczne opiekunów, możliwość rozładowania napięcia emocjonalnego, a czasem pomoc psychofarmakologiczną. Zachowanie poszczególnych członków rodziny, jakkolwiek podyktowane dobrą wolą, nierzadko wymaga korekcji. Dotyczy to np. tendencji do ograniczania kontaktów chorego z małymi dziećmi (będącymi dla niego zwykle źródłem radości). Natomiast należy ograniczyć zbyt liczne wizyty znajomych, hałas włączonego ciągle radia lub telewizora. Inny przykład błędnych zachowań to zmuszanie do jedzenia, pretensje z powodu niewdzięczności pacjenta lub jego uciążliwego zachowania, odmowa odwiedzin księdza lub osób duchownych. Zwykle szczególnie potrzebna okazuje się pomoc rodzinie w okresie umierania. Po pierwsze trzeba przygotować opiekunów na śmierć bliskiej osoby. Często rodzina nie zdaje sobie sprawy lub nie chce przyjąć do wiadomości, że zaczyna się agonia. Innym razem np. trzeba spokojnie i taktownie przekonać zrozpaczoną żonę lub syna, że wszelkie działania nadzwyczajne (kroplówki, leki podnoszące ciśnienie krwi itp.) w zasadzie nie przedłużają już życia, a co najważniejsze mogą przedłużyć okres umierania i dlatego w imię dobra chorego lepiej z nich zrezygnować. Nierzadko trzeba pouczyć rodzinę, jak się ma opiekować chorym podczas umierania i przekonywać m.in. o: potrzebie spokoju i cisy, konieczności podawania środków przeciwbólowych do końca (mimo że chory jest nieprzytomny), znaczeniu spokojnej przy nim obecności (bez narzucania się, płaczu itp.). Często rodziny czują się bezradne, nie wiedzą, jak się zachować, pytają co jeszcze można zrobić. Można wówczas zwrócić im uwagę na rolę dotyku, który spośród wszystkich zmysłów jest odczuwalny najdłużej [21, 22].

Okres przedłużającej się, wielogodzinowej agonii jest dla rodziny szczególnie ciężki. Rodzinie wierzącej można zaproponować wspólną modlitwę, niewierzących zaś zachęcić do rozmowy o umierającym, o jego życiu i zasługach. Bardzo ważny jest także okres następujący bezpośrednio po śmierci chorego. Współcześnie, zwłaszcza w środowiskach miejskich, zauważyć można zanik wszelkich tradycji obrządku w takiej sytuacji. Natychmiast po śmierci zmarły jest najczęściej przykrywany prześcieradłem i wywożony do kostnicy tak szybko, jak tylko można. Wydaje się, że potrzebą naszych czasów staje się wypracowanie nowych form kulturowych pożegnania ze zmarłym. Rodzina zwykle, przed wywiezieniem zmarłego na zawsze z domu, chętnie przystaje na propozycję, by zapalić świece, postawić kwiaty, pomodlić się, lub побыć jeszcze przez chwilę i osobiście z nim się pożegnać.

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania, trzeba koniecznie zaznaczyć, że pielęgniarka, aby mogła sprostać tym zadaniom, powinna określić własny stosunek do śmierci.

Piśmiennictwo

1. Magdzik W.: Choroby zakaźne i pasożytnicze-zapobieganie i zwalczanie. Wyd. Wesalius, Kraków 1993.
2. Juszczak J.: AIDS – epidemiologia, patogenezą, klinika, leczenie, zapobieganie. Wyd. Volumed, Wrocław 1993.
3. Kuratorska Z.: AIDS – nowa choroba. Wyd. Wiedza Powszechna, Warszawa 1996.
4. Beniowski M.: Postępowanie zapobiegawcze i diagnostyczne w przypadku zakażenia HIV i zachorowania na AIDS. Wyd. Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2002.
5. Juszczak J.: Vademecum AIDS. Wyd. SAWW, Poznań 1990.
6. Bishop G. D.: Psychologia zdrowia. Wyd. Astrum, Wrocław 2007.
7. Ślusarska B.: Podstawy pielęgniarstwa. Wyd. Czelej, Lublin 2004.
8. Ciechaniewicz W.: Pielęgniarstwo – Ćwiczenia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001–2002.
9. de Walden-Gałuszko K.: Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
10. Koper A., Wrońska I.: Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Wyd. Czelej, Lublin 2003.
11. Głowaczewska I.: Życ z wirusem. Wyd. Poznańskie, Poznań 1999.
12. Irzykowski J.: AIDS – obłąd i rzeczywistość. Wyd. EXTER, Gdańsk 1997.
13. Krajnik M., Żylicz Z.: Opieka paliatywna nad terminalnie chorym. Wyd. AM – Bydgoszcz 1996.

14. Krajnik M. Rogiewicz M.: Opieka paliatywna. AM – Bydgoszcz 1998.
15. Błocka B., Otrębski W.: Człowiek nieuleczalnie chory. WNS, KUL – Lublin 1997.
16. Aleksandrowicz J.: Psychoterapia. Wyd. Lekarskie PZWN, Warszawa 2000.
17. Kaflik J.: AIDS – Postawy wobec chorych i choroby. Wyd. Częstochowskie. Częstochowa 1991.
18. Vogel A., Wodrusche G.: Pielęgnowanie chorego w domu. PZWL, Warszawa 1993.
19. Gryciuk E.: Fakty na temat HIV i AIDS. Wyd. Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2000.
20. Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W.: Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
21. Satir V.: Terapia rodziny. GWP, Gdańsk 2000.
22. de Walden-Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wyd. Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996.

Maciej Frąckowiak¹, Jerzy T. Marcinkowski¹

Śmierć alkoholika

Na śmierć alkoholika można spojrzeć wielostronnie, chociażby: 1) w aspekcie czysto biologicznym, medycznym i 2) socjologicznym, czyli śmierci społecznej, poprzedzanej długotrwałym procesem wykluczania społecznego w miarę klinicznego postępowania uzależnienia. W tym drugim aspekcie śmierć alkoholika – to temat, który pojawił się podczas rozmów doktoranta piszącego dysertację na temat możliwości optymalizacji działalności grup Anonimowych Alkoholików (AA) w polskich warunkach z promotorem.

Doktorant działa w wielu grupach AA na terenie województwa wielkopolskiego. Intensywnie też kształci się w dziedzinie terapii uzależnień. Z własnej też woli, a dla dobra ogółu, szczególnie tych uzależnionych od alkoholu, opisuje swój własny przypadek.

Opis przypadku

Śmierć alkoholika – to mój temat, to moja trauma, to moje cudowne ocalenie, to moje nowe, trzeźwe, aktywne życie, to moje budowanie nowej, trzeźwej rzeczywistości. Nie trudno się zorientować, że pisząc te słowa chcę powiedzieć, że sam jestem alkoholikiem. Doznałem wielu negatywnych konsekwencji wynikających z tej choroby. W 2001 roku doznałem urazu czaszkowo-mózgowego na skutek upadku, kiedy to wracałem do domu po wypiciu kolejnych piw. Straciłem przytomność. Tak przeleżałem prawie całą noc, 200 metrów od własnego domu. Potem jedna operacja, druga – i ciężka, wielomiesięczna rehabilitacja. Byłem jak małe dziecko, które ucząc się poznaje świat i ja też uczyłem się wszystkiego od nowa. Później pojawiła się ogromna wiara w sens tej mozolnej reha-

¹ Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

bilitacji, w jej celowość i zaczęły pojawiać się małe sukcesy. Nauczyłem się cieszyć każdą chwilą dnia, każdym świadomym oddechem, ruchem, dotykiem. Nauczyłem się czuć życie wszystkimi zmysłami. A przecież przez wiele dni byłem nieprzytomny. Czy to cud? Myślę, że cudem jest każdy człowiek, że w każdym oddechu jest coś mistycznego, czy to jest pierwszy, czy ostatni ludzki oddech. Szanuję mój oddech. Póki co – już nie potrzebuję respiratora. Wiem, że wydostałem się z niebywale trudnej sytuacji. Moi koledzy – lekarze – mówią, że mam drugie życie. Staram się szanować to życie, dbam o wartości, których wcześniej nie potrafiłem dostrzec. Czy to już szczęście? Myślę, że to zwiastun pracy, dużej pracy dla ludzi, głównie tych uzależnionych od alkoholu, którzy jeszcze nie wiedzą jak wartościowe i wspańiałe może być życie.

Moje umieranie trwało kilkanaście lat. Były wzloty, upadki, detoksy, nadzieje i przysięgi, najczęściej niespełniane. Aż do wypadku. To, co nastąpiło i co dzieje się dziś, tu i teraz – jest jak zdobywanie górskiego szczytu. Mam poczucie, że aczkolwiek powoli, to wspinam się coraz wyżej. Wiem, co czuję i jak czuję. Żyję według 24 godzin i w każdej przeżywanej chwili cieszę się tą chwilą. Tak tworzę moją pogodę ducha. Pomagam ludziom i cieszę się, jeśli mogę komuś pomóc. Jestem sobą, rozwijam się i mój pogodny rozwój daję człowiekowi cierpiącemu.

I tak śmierć alkoholika Macieja staje się nowym życiem dla Macieja i innych jemu podobnych, aczkolwiek zupełnie innych ludzi, niekoniecznie alkoholików, bo przecież cierpienie jest wszechobecne. Z mojego doświadczenia wynika, że alkoholik, który racjonalizuje, zaprzecza – przybliża się do śmierci. Niestety, nie można racjonalnie odpowiedzieć kiedy i jak umrze. Nie można też prorokować czy uda mu się przeżyć. Ale zawsze można i trzeba motywować do leczenia. Ciekawe jaką przyczynę zgonu miałbym ja wpisaną w swoim akcie zgonu?

W roku 2001 zaczęło zmieniać się moje życie i zmienia się do dziś. W 2007 roku pojawiła się najpierw chęć, potem potrzeba, a dziś pasja doktoryzowania się w temacie uzależnienia od alkoholu.

Dyskusja

W powyższym opisie przypadku wyraźnie się zaznaczają osobiste dywagacje ze sobą samym na temat umierania, czy może szansy na nowe życie. Pojawiają się zatem podstawowe pytania w rodzaju:

- co to jest śmierć?
- co to jest umieranie (w rozumieniu klinicznym, ale też społecznym)?
- jaka jest filozofia śmierci?

- co śmierć może nam dawać, a co zabierać?
- co się dzieje po śmierci, gdzie jest dusza, czy w ogóle jest?
- dlaczego tak emocjonalnie reagujemy na śmierć?

Wiadomym jest, że jednoznacznych odpowiedzi na większość powyższych pytań można po prostu nie znaleźć, ponieważ temat jest bardzo rozległy i wielowątkowy.

Należy podkreślić, że śmierć alkoholika – to jeden z wielu wątków, który co jakiś czas pojawia się na spotkaniach grup AA. Wtedy, na ogół w milczeniu, zadawane jest pytanie: „dlaczego się zapił?” Alkoholik bowiem, który nie przestaje pić, nieuchronnie zbliża się do śmierci – i biologicznej i społecznej. Pojawia się pytanie: kiedy i z jakiego powodu nastąpi zgon? Należy postawić tutaj i kolejne pytanie: co to jest alkoholizm? Jakie są opinie na ten temat uznanych specjalistów w dziedzinie uzależnienia od alkoholu?

Według *Bohdana Woronowicza* alkoholizm to: stan psychiczny i fizyczny wynikający ze współdziałania żywego organizmu i alkoholu, który charakteryzuje się występowaniem zmian w zachowaniu i innymi następstwami, w tym zawsze przymusem (nieodpartą chęcią) ciągłego lub okresowego używania alkoholu, aby doświadczyć psychicznych efektów jego działania lub aby uniknąć objawów wynikających z jego braku (złego samopoczucia, dyskomfortu). *Woronowicz* następująco wyróżnia dwa rodzaje zależności od alkoholu:

- 1) zależność psychiczna – polegająca na potrzebie częstego lub stałego picia alkoholu, celem powtórzenia poprzednich przeżyć związanych z jego działaniem; chory sięga wówczas po „alkoholowy tłumik” łagodzący stany napięcia i przykre stany uczuciowe, i towarzyszący im niepokój
- 2) zależność fizyczna – jest stanem biologicznej adaptacji wobec alkoholu, bez którego organizm nie jest w stanie prawidłowo funkcjonować; zaprzestanie lub ograniczenie picia alkoholu pociąga za sobą występowanie zaburzeń czynności organizmu, określanego mianem zespołu odstawienia (zespołu abstynencyjnego).

Warta przytoczenia jest definicja ks. *Wiesława Kondratowicza* z racji ciekawego podejścia do choroby alkoholizmu i uzupełnienia jej o jakże ważny aspekt nieodwracalności skutków wywołanych przez nią samą: „Cukrzyca to choroba do końca życia. Jak już się ją ma, to się ma ją do końca życia. Jak się nazywa człowiek chory na cukrzycę? – cukrzyk. Jak się nazywa człowiek chory na alkoholizm? – alkoholik. Tak jak się ma cukrzycę do końca życia, tak się ma alkoholizm do końca życia. Dlatego ja

zawsze będę alkoholikiem, ale trzeźwym. Różnica między mną a alkoholikiem, który jest w aktywnym stadium choroby jest ta, że on pił dzisiaj, a ja nie piłem. Ale jestem takim samym alkoholikiem jak on i dzieli mnie od niego tylko jeden kieliszek – i będę tak samo w ryzsztoku jak on. To jest taka choroba, takie ma reguły. Czyli jeżeli się jest alkoholikiem – to jest się alkoholikiem do końca życia. Można tę chorobę przeżywać na trzeźwo i tak ja to robię. Dlatego mówię i zawsze będę to mówił do końca życia, że jestem alkoholikiem, trzeźwym alkoholikiem. Gdyby to była taka choroba, z której można by było się wyleczyć, to nie miałbym powodu do mówienia, że jestem alkoholikiem. A ponieważ tej choroby nie idzie wyleczyć tylko idzie ją zatrzymać i zacząć ją na trzeźwo przeżywać dlatego jest się alkoholikiem do końca życia.”

Spis treści

Przygotowanie do śmierci

Piotr Krakowiak, Aleksandra Modlińska – <i>Umierać po ludzku. Wypowiedzi uczestników warsztatów na uczelniach medycznych w konfrontacji ze świadectwami pracowników i wolontariuszy hospicyjnych</i>	15
Agnieszka Renn-Żurek, Agata Wojcierowska, Barbara Boroś, Urszula Koścista – <i>Hospicjum jako system wsparcia i relacji, wpływający na życie pacjentów</i>	25
Ewa Mojs, Ewa Gajewska, Maria Danuta Głowacka, Włodzimierz Samborski – <i>Rozumienie pojęcia śmierć u dzieci i młodzieży 5 i 15 letnich</i>	37
Hanna Rolka, Agnieszka Kryścio, Cecylia Łukaszuk, Elżbieta Krajewska-Kułąk, Katarzyna Ostapowicz Van Damme, Beata Kowalewska, Agata Gołębiewska, Barbara Jankowiak – <i>Śmierć dziecka nienarodzonego – opinie studentów kierunku zarządzanie i marketing na temat przeprowadzania zabiegów aborcji</i>	47
Izabela Chmiel, Krystyna Kochan, Zygmunt Pucko, Tomasz Brzostek – <i>O niektórych dylematach przygotowania do śmierci</i>	59
Agnieszka Bień, Dominika Stobnicka, Marta Grudzińska, Jolanta Zając, Agnieszka Skurzak, Mariola Kicia, Grażyna J. Iwanowicz-Palus – <i>Położna wobec rodziców w sytuacji żałoby po stracie dziecka</i>	65
Mariola Kicia, Grażyna Stadnicka, Dominika Stobnicka, Marta Grudzińska, Grażyna J. Iwanowicz-Palus – <i>Wielozadaniowy charakter opieki paliatywnej realizowanej przez pielęgniarkę i położną</i>	75
Teresa Paszek, Zofia Sienkiewicz, Grażyna Wójcik, Irena Wrońska, Jacek Imiela – <i>Postawy pielęgniarek wobec śmierci</i>	87
Agnieszka Kruk, Janina Książek, Agnieszka Falba – <i>Towarzyszenie umierającemu – lekcja</i>	99

Jerzy T. Marcinkowski, Anna Bajek, Irena Galewska – <i>Realizacja potrzeb transcendentnych wobec osób hospitalizowanych – z zaakcentowaniem spojrzenia chrześcijańskiego</i>	109
Jerzy T. Marcinkowski, Anna Bajek, Irena Galewska – <i>Przygotowanie do śmierci – wyzwanie także dla personelu medycznego</i>	119
Renata Piotrkowska, Janina Książek, Agnieszka Falba, Sylwia Terach, Regina Żuralska – <i>Prawo chorego do godnej śmierci i umierania w warunkach szpitalnych</i>	125
Aleksandra Gaworska-Krzemińska, Katarzyna Kwiecień, Regina Żuralska, Janina Książek, Jolanta Olszewska – <i>Wsparcie chorego w terminalnej fazie choroby</i>	135
Grażyna Waleńska, Janina Książek – <i>Oczekiwania pacjentów z chorobą nowotworową wobec pielęgniarek</i>	147
Izabela Chmiel, Krystyna Kochan, Tomasz Brzostek – <i>Triada przygotowania do śmierci w Hospicjum im. Św. Łazarza w Krakowie</i>	159

Problemy opieki paliatywnej/hospicyjnej dorosłych i dzieci

Jacek Imiela – <i>Humanistyczny szpital</i>	169
Ks. Józef Zabielski – <i>Opieka hospicyjna jako służba życiu</i>	173
Janina Książek, Aleksandra Gaworska-Krzemińska, Grażyna Waleńska, Regina Żuralska, Renata Piotrkowska – <i>Pielegnować w obliczu cierpienia i śmierci – rozumieć czy kochać?</i>	189
Agnieszka Falba, Renata Piotrkowska, Janina Książek, Agnieszka Kruk – <i>Kompleksowa pomoc osobie umierającej w szpitalu</i>	199
Małgorzata Pasek, Joanna Bonior, Magdalena Pitek – <i>Odczuwanie bólu wszechogarniającego u pacjentów hospicjum</i>	207
Joanna Bonior, Małgorzata Pasek, Magdalena Pitek – <i>Rola pielęgniarki w leczeniu bólu nowotworowego w opinii pacjentów hospicjum</i>	217
Ilona Kuźmicz – <i>Formy opieki hospicyjnej na przykładzie Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie</i>	229

Agnieszka Bałanda-Bałdyga, Agnieszka Skurzak, Grażyna J. Iwanowicz-Palus, Justyna Krysa – <i>Profilaktyka zespołu nagłej śmierci łóżeczkowej</i>	237
Katarzyna Łagoda, Regina Sierżantowicz, Bożena Kirpsza, Hanna Bachórzewska-Gajewska – <i>Obrzęk limfatyczny u pacjentów objętych opieką paliatywną</i>	247
Regina Sierżantowicz, Katarzyna Łagoda, Bożena Kirpsza, Hanna Bachórzewska-Gajewska – <i>Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej u pacjentek z rakiem piersi</i>	259
Jolanta Czajkowska-Fesio, Andrzej Kurylak – <i>Funkcjonowanie społeczne dzieci i młodzieży leczonych z powodu choroby nowotworowej – doniesienia wstępne</i>	269
Ewa Gajewska, Ewa Mojs – <i>Występowanie bólu przewlekłego u dzieci z uszkodzeniem mózgu</i>	277
Ewa Barczykowska, Monika Król, Mirosława Kram, Andrzej Kurylak – <i>Edukacja rodziców dziecka z wylonioną stomią jako przygotowanie do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych</i>	287
Maria Łyżnicka, Grażyna Dębska, Wioletta Ławska, Maria Zięba – <i>Opieka nad rodziną dziecka z chorobą nowotworową sprawowana przez pielęgniarkę podstawowej opieki zdrowotnej</i>	299

Śmierć społeczna

Alina T. Midro – <i>Basiulek czy zespół Edwardsa</i>	311
Alina Midro, Olga Haus, Krystyna Kobel-Buys, Jolanta Wierzba, Stanisław Zajaczek – <i>Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie – doświadczenia z corocznych spotkań integracyjnych</i>	315
Wojciech Kułak, Elżbieta Krajewska-Kułak – <i>Co zmieniło się w postrzeganiu niepełnosprawności</i>	331
Dagmara Bogdanowska-Charkiewicz, Anna Doboszyńska – <i>Medyczne aspekty osierocenia</i>	347
Aleksandra Gaworska-Krzemińska, Ewa Hermanowicz, Regina Żuralska, Janina Książek, Hanna Grabowska – <i>Wiek podeszły a poczucie samotności</i>	355

Tadeusz Kaczmarek, Jerzy T. Marcinkowski – <i>Śmierć społeczna. Część I. Wymiary i kategorie śmierci</i>	365
Tadeusz Kaczmarek, Jerzy T. Marcinkowski – <i>Śmierć społeczna. Część II. Śmierć społeczna ostateczną konsekwencją wykluczenia społecznego</i>	371
Katarzyna Van Damme-Ostapowicz, Elżbieta Krajewska-Kułąk, Cecylia Łukaszuk, Barbara Jankowiak, Hanna Rolka, Anna Baranowska, Jolanta Lewko, Matylda Sierakowska, Krystyna Kowalczuk, Krystyna Klimaszewska, Dorota Joanna Kondzior, Katarzyna Krajewska, Agnieszka Bielemuk, Agnieszka Szyszko-Perłowska – <i>Problem głodu w Afryce</i>	389
Regina Żuralska, Aleksandra Gaworska-Krzemińska, Janina Książek, Anna Michalik, Jadwiga Kłodnicka, Łukasz Kurowski – <i>Pielęgniarka wobec nieuleczalnie chorego na AIDS</i>	403
Maciej Frąckowiak, Jerzy T. Marcinkowski – <i>Śmierć alkoholika</i>	415

Numer V tomu: ISBN 978-83-89934-40-6