

KS. MIROSLAW KALINOWSKI

## RODZINA W POSŁUDZE CHOREMU TERMINALNIE

W trudnych sytuacjach egzystencjalnych, zarówno w wymiarze jednostkowym jak i wspólnotowym, przejawiamy naturalną tendencję do odwoływania się do wartości trwałych, sprawdzonych w wielu okolicznościach. Wśród wartości codziennych najbliższych człowiekowi najczęściej wskazuje się na zdrowie. W okresie gdy zdrowie było traktowane w kategoriach biologicznych, z pominięciem kontekstu społecznego, rodzina nie była dostrzegana jako podmiot działania zdrowotnego wbrew oczywistym, od wieków istniejącym faktom. Zwłaszcza ostatnie dziesięciolecie, będące okresem fascynacji sukcesami medycyny naprawczej, skupiły uwagę na działalności instytucji i rzemiośle medycznym, odsuwając na margines nieprofesjonalne, choć wielce wspomagające działania osób bliskich choremu<sup>1</sup>

Stan graniczny, wywołany chorobą nowotworową w jej terminalnym stadium, kieruje oczy wielu ludzi w stronę najbliższego otoczenia człowieka umierającego. W rodzinie ześrodkowują się niemal wszystkie problemy osoby umierającej na raka, problemy natury społecznej, medycznej, psychosocjalnej, duchowo-religijnej i kulturowej, wyciskając na niej swoje piętno. Z drugiej jednak strony stanowi ona naturalny krąg, ostatnią i jednocześnie pierwszą linię oporu wobec braku właściwych struktur społecznych lub niewydolności już istniejących.

We współczesnych badaniach nad zagadnieniem zmagania się z nieuleczalną chorobą coraz rzadziej opisuje się jej przebieg wyłącznie w kategoriach indywidualnego procesu, gdy cierpiący sam stawia czoło trudom i przeciwnościom. W rzeczywistości każda ciężka choroba jest przyczyną i równocześnie skutkiem zaburzenia złożonego systemu odniesień społecznych. Walka z nią w rodzinie jest

---

Ks. dr hab. MIROSLAW KALINOWSKI – kierownik Katedry Opieki Społecznej, Paliatywnej i Hospicyjnej w Instytucie Nauk o Rodzinie KUL; adres do korespondencji: ul. Radziszewskiego 7, 20-039 Lublin, tel. 0605-358-663; e-mail: mirosław.kalinowski@kul.lublin.pl

<sup>1</sup> Z. K a w c z y ń s k a - B u t r y m. *Promocja zdrowia rodziny. W: Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*. Red. P. Kryczka. Lublin 1997 s. 300.

dziedziną od niedawna przecierającą sobie drogi w refleksji naukowej<sup>2</sup> Psychosomatyka rodzinna, jej koncepcje teoretyczne i metody badawcze, a także praktyka lecznicza czynią wyraźne postępy. Należy jednak pamiętać, że narzuca się tu trudna do ogarnięcia różnorodność relacji rodzinnych, odmian choroby, jej stadiów, wpływów socjokulturowych oraz wielu innych uwarunkowań, które totalnie lub incydentalnie wpływają na człowieka. Wieloaspektowość zagadnienia sprawia, iż refleksja naukowa nad problemem rodziny w zmaganiu się z chorobą ma charakter wybitnie interdyscyplinarny i dla rzetelnego jej przedstawienia nieodzownym działaniem jest odniesienie do szeregu dyscyplin naukowych.

### I. PŁASZCZYZNA MEDYCZNA

Wkraczając w świat cierpienia, przekracza się systemy wartościowania właściwe dla ludzi zdrowych, aktywnych zawodowo, zaangażowanych w życie społeczne. Następuje proces zderzenia z podstawowymi potrzebami człowieka umierającego z jednej strony, z drugiej strony zaś z bardzo dojrzałym podejściem do sensu życia, umierania i śmierci. Konfrontacja płaszczyzny egzystencjalnej i duchowej najczęściej prowadzi do wzmocnienia postaw opiekuńczych, znajdujących swoje urzeczywistnienie w otwarciu na współdziałanie w zakresie podstawowych działań medycznych, wsparcia psychicznego, socjalnego i duchowego.

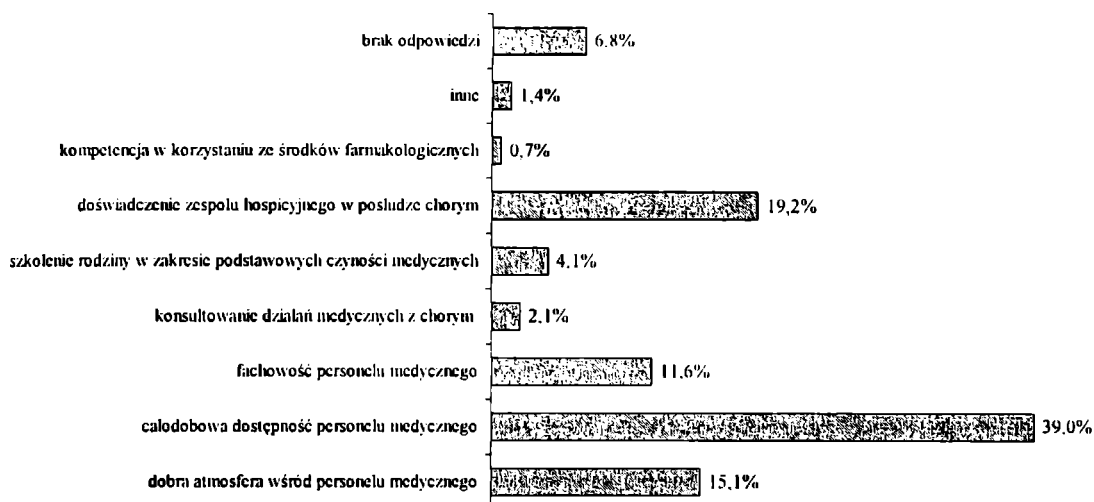
Najbliżsi chorego mają szczególny tytuł do okazania pełnej troski o zaspokojenie potrzeb człowieka umierającego. Decyduje o tym specyficzne powołanie rodziny, zdolnej do niewymiernego obdarowywania miłością. Dotyczy to całej sfery życia osoby w stanie terminalnym, co sprawia, że zaangażowanie bliskich jest w całym tego słowa znaczeniu ofiarą, poświęceniem, którego ciężar nie wszyscy są w stanie udźwignąć. Liczy się jednak każdy czyn, gest, znak, rozświetlający mroczne dni samotności w umieraniu.

Rodzina jest naturalnym, bezpośrednim otoczeniem chorego, stanowiąc podstawę do świadczenia wielopłaszczyznowej pomocy. Jej rola i znaczenie w procesie opieki paliatywnej nie zawsze jest należycie doceniana. Bliscy cierpiącego tworzą grupę osób, których łączy wspólna troska o maksymalne zagwarantowanie właściwej opieki. Realizując założony cel, stają się baczными obserwatorami poczynań placówek medycznych, określając ich stopień wyposażenia w aparaturę specjalistyczną, zaangażowanie kadry pracowników, a nade wszystko jakość relacji międzyludzkich.

---

<sup>2</sup> Zob. J. H. W e a k l a n d. *Family Somatics – A neglected Edge*. „Family Process” 1977 nr 16 s. 63-273.

Wykres 1. Istota opieki medycznej w hospicjum w opinii członków rodzin osób chorych terminalnie



Najbliżsi chorych podopiecznych hospicjum najczęściej na pierwszym miejscu w określaniu najważniejszych zadań opieki medycznej w takim ośrodku umieszczali całodobową dostępność zespołu hospicyjnego, następnie doświadczenie w posłudze umierającym, dobrą atmosferę i fachowość personelu medycznego<sup>3</sup>. Pierwszy zdecydowany wybór (39,0%) wiąże się z silnym uczuciem oparcia w zespole hospicyjnym w kryzysowych sytuacjach terminalnego stanu choroby nowotworowej. Świadomość dostępności osób niosących pomoc umierającemu jest pośrednio wsparciem osób pozostających w relacjach rodzinnych z cierpiącym, przerażonych własną bezsilnością i postępem choroby. Całodobową dostępność personelu medycznego i doświadczenie zespołu hospicyjnego w posłudze umierającym respondenci uznali za najbardziej pożądane cechy opieki medycznej w hospicjum. Szkolenie rodziny w zakresie podstawowych czynności medycznych, konsultowanie takich działań z chorym i kompetencja w korzystaniu ze środków farmakologicznych rzadziej były eksponowane.

Powyższe opinie zbiegają się z oczekiwaniami podopiecznych hospicjum i można w sposób uzasadniony twierdzić, że stała dostępność zespołu jest najbardziej pożądanym kryterium w identyfikacji i tożsamości posługi hospicyjnej. Stanowi ona, w ich opinii, najważniejsze założenie opieki w jej wymiarze medycznym. Kryterium permanentnej dostępności pomocy hospicyjnej świadczyć może

<sup>3</sup> Badania socjologiczne przeprowadzono w kilkunastu ośrodkach hospicyjnych w Polsce, a ich znaczną część opublikowano w książce: M. K a l i n o w s k i. *Duszpasterstwo hospicyjne. Studium pastoralne na podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych w Polsce*. Lublin 2001 ss. 401.

o poszukiwaniu nie zachwianego oparcia w doświadczeniach nieuleczalnej choroby. Bezpieczna podstawa osiągalności zespołu hospicyjnego toruje drogę ściśle medycznej aktywności jego członków. Nie dziwi więc, że otoczenie podopiecznych hospicjum umieszcza na drugim miejscu doświadczenie jako istotne kryterium w opiece medycznej. Całodobowa dostępność zespołu hospicyjnego i doświadczenie w posłudze umierającym stanowi cechę charakterystyczną, specyfikę czy znak rozpoznawczy hospicjum na palecie instytucji zdrowotnych.

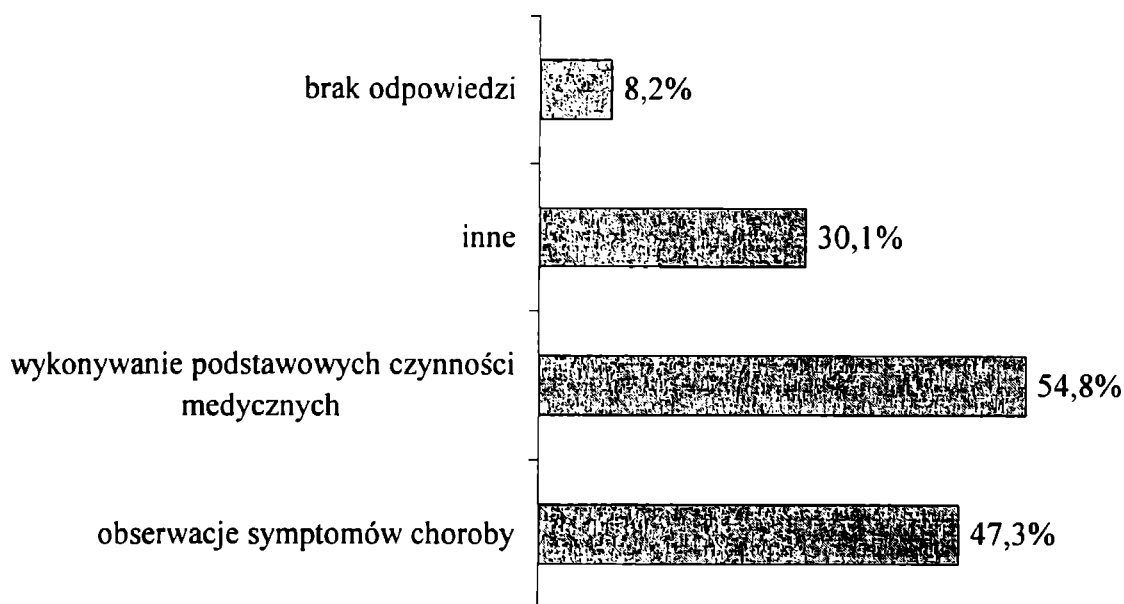
Członków rodzin osób w ostatnim stadium choroby nowotworowej zapytano, czy chętnie współpracują z zespołem hospicyjnym w zakresie pomocy wspierającej działania medyczne. Zdecydowana większość odpowiedzi była pozytywna, nieliczna grupa respondentów miała negatywną opinię na ten temat.

Wysokie wskaźniki autodeklaracji dotyczących gotowości pomocy kadrze ośrodka świadczą o wysokim stopniu solidarności wewnątrzrodzinnej, jasnych etycznie postawach dotyczących ludzkiego życia w każdej jego fazie. Cierpienie najbliższych oraz związane z nim dodatkowe obowiązki nie wydają się przerastać możliwości człowieka, nawet aktywnie zawodowego, posiadającego własną rodzinę.

Zdecydowana większość respondentów opowiedziała się za wykonywaniem podstawowych czynności wspierających działania medyczne, prawie połowa pragnie uczestniczyć w obserwacji symptomów choroby, natomiast co trzeci badany podejmuje inne konkretne działania. Lista wyliczanych pomocniczych prac medycznych mieści się w zakresie starań wspierających fachową opiekę. Respondenci praktykujący współpracę z zespołem hospicyjnym wyliczają formy troski o umierających: iniekcje, podawanie leków, opatrunki, pielęgnacja chorego, opieka nad chorym, przekazywanie informacji o stanie chorobowym. Wyliczane są również czynności nie odnoszące się bezpośrednio do aktywności medycznej, ale znacznie ją ułatwiające.

Wskaźniki współpracy rodzin osób umierających z zespołem hospicyjnym w dziedzinie opieki medycznej sytuują się na wysokim poziomie. Potwierdza to rzeczowe określanie zakresu wykonywanych podstawowych czynności medycznych oraz chętnie podejmowanie wszelkich działań zmierzających do zapewnienia optymalnych warunków życia osób najbliższych. Znacznie większe zaangażowanie ze strony najbliższych wobec podopiecznych zespołów hospicjum domowego świadczy o wysokim poczuciu gotowości do współodpowiedzialności za kondycję psychofizyczną chorego terminalnie, znajdującego się pod jednym dachem lub w niedalekim sąsiedztwie.

Wykres 2. Zakres współpracy w opiece medycznej członków rodziny chorego z zespołem hospicyjnym



Aktywna obecność osób najbliższych choremu terminalnie, wyrażająca się we współdziałaniu z zespołem hospicyjnym w zakresie pomocy medycznej, może stanowić jedną z platform integracji rodzinnej i społecznej. Powstają pytania o adekwatność podejmowanej pomocy, obserwuje się pewną bezradność, połączoną ze stałym poszukiwaniem dróg lepszego zaradzenia trudom związanym z chorobą terminalną bliskiej osoby. Ruch hospicyjny, dobrze rozpoznając sytuację w najbliższym otoczeniu chorego, statutowo inicjuje i organizuje wiele form działalności informacyjno-szkoleniowej, pragnąc wesprzeć krąg członków rodziny doświadczeniem wieloletniej działalności posługi umierającym. Najbliższe osoby podopiecznych hospicjum zapytano o udział w powyższych inicjatywach. Zdecydowana większość respondentów odpowiedziała negatywnie na pytanie dotyczące dotychczasowego uczestnictwa w szkoleniach, mających na celu przybliżenie zasad opieki medycznej nad chorymi terminalnie. Jedyne co szósty przedstawiciel rodziny chorych terminalnie brał udział w przedsięwzięciach, które miały na celu poszerzenie wiedzy na temat fachowego wsparcia hospicjum.

Sytuację dotyczącą udziału rodziny chorego w działalności edukacyjnej hospicjum wyjaśniań szerszej wskaźniki związane z gotowością do udziału w aktywności informacyjno-szkoleniowej badanej zbiorowości. Wyraziła ją ponad połowa najbliższego otoczenia chorego, natomiast prawie co piąty respondent dystansował się od takiej formy zaangażowania. Deklarowany przez członków rodzin chorych przebywających pod opieką hospicjum wskaźnik gotowości udziału w szkoleniu z

zakresu pomocy medycznej jest stosunkowo wysoki. Przewyższa ponad trzykrotnie krąg ludzi, którzy już uczestniczyli w różnych formach zdobywania wiedzy na ten temat. Zadanie jest trudne, ale przy pełnej koordynacji placówek prowadzących działalność edukacyjną nie przekracza to możliwości personalnych, organizacyjnych i strukturalnych zespołów funkcjonujących na terenie Polski. Praktyka wskazuje, że środowiska doświadczone w posłudze umierającym na nowotwory są szeroko otwarte na promowanie idei hospicyjnej, chociaż uwarunkowania społeczno-ekonomiczne nie ułatwiają prowadzenia takiej działalności.

Medyczny aspekt posługi hospicyjnej w odniesieniu do przedstawicieli rodzin podopiecznych hospicjum przekracza granice zakreślone instytucjonalnym kodeksem. Wnika w obszar cierpienia człowieka nieuleczalnie chorego, gromadząc osoby chętne do podjęcia ciężaru wsparcia medycznego.

## II. WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE

Aktywność zespołu hospicyjnego zmierza do uzdrawiania ludzkiej psychiki i zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych chorych terminalnie i osób im najbliższych. Wymaga to zaangażowania wszystkich stron, ale o ile w wymiarze pomocy medycznej warunek powyższy nie determinuje efektywności działania, o tyle w pomocy psychologicznej zadania, jakie mogą wypełnić najbliżsi podopiecznych hospicjum, warunkują sukces inicjatyw realizowanych zespołowo. Przeżycia wewnętrzne, stan ducha osób bliskich towarzyszącym chorym terminalnie mogą wpływać pozytywnie lub negatywnie, powodować progres lub regres, stymulować lub torpedować aktywność zespołu hospicyjnego i w konsekwencji unicestwiać podejmowany wysiłek pomocy psychologicznej<sup>4</sup> W pierwszorzędnym zadaniu służby umierającym ruch hospicyjny nie traci z oczu potrzeb osób najbliższych, w których cierpienie bliskiej osoby często dewastuje wewnętrzną harmonię, przyzwyczajenia życiowe, standardy zachowań, system wartości, odsłaniając wewnętrzną bezradność<sup>5</sup>

Zdecydowana większość ankietowanych jest pogodzona z chorobą członka rodziny, istnieje jednak grupa respondentów przepojona buntem i napełniona gniewem. Dość znaczny jest krąg ludzi zajmujących postawę pewnego dystansu wo-

---

<sup>4</sup> E. Albrecht, Ch. Orth, H. Schmidt. *Hospizpraxis. Ein Leitfadens für Menschen, die Sterbenden helfen wollen*. Freiburg 1995; M. Wirsching. *Wokół raka*. Gdańsk 1994 s. 62 n.

<sup>5</sup> K. Walden-Gałuszkó. *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Gdańsk 1996 s. 46 n.; J. Barracough. *Rak i emocje*. Tł. J. Łuczak, J. Andrzejewska. Warszawa 1997 s. 106 n.; B. Block. *Pomoc hospicyjna i paliatywna człowiekowi w obliczu śmierci*. W: *Twój ból w moim sercu*. Red. B. Block, M. Mazurkiewicz. Lublin 1999 s. 87-104.

bec dramatycznej sytuacji najbliższej osoby, wybierających odpowiedź „nie zastanawiam się nad tym” Należy zauważyć wysoki procent osób określających się jako pogodzeni z trudną sytuacją. Najbliżsi w starszym wieku (powyżej 60 lat) znacznie częściej zdolni są do pełnej akceptacji tego stanu rzeczy. Co czwarty badany przedstawiciel rodziny chorego przyjmuje postawę wewnętrznego buntu lub zachowuje dystans w odniesieniu do położenia bliskiej osoby.

Ocena własnego życia, postawy wobec cierpienia drogiej osoby oraz opinie dotyczące oceny okresu życia w świetle odchodzenia bliskiego człowieka ilustrują psychologiczną kondycję najbliższych chorego terminalnie. Generalna ocena wyników w powyższych wskaźnikach wypada pozytywnie. Zdecydowaną większość członków rodziny umierającej osoby cechuje wewnętrzna zwartość, pogoda ducha, optymizm, gotowość bezinteresownej pomocy. Dla pełnego obrazu należy również nie zapomnieć o postawach wzbudzających niepokój, a są nimi: niskie wartościowanie własnego życia, bunt i gniew oraz życiowy pesymizm. Powyższe spostrzeżenia uprawniają do postawienia pytania o potrzebę obecności w składzie zespołu hospicyjnego osób świadczących pomoc psychologiczną.

Wśród bliskich podopiecznych hospicjum przeważają opinie o potrzebie stałej obecności w zespole hospicyjnym osób świadczących pomoc psychologiczną. „Jest to bardzo potrzebne, zarówno osobom chorych, jak i zdrowym, którzy odwiedzają swych chorych”, „Choroba bliskiej kochanej osoby jest ciosem dla najbliższej rodziny”, „To bardzo pomaga w przeżywaniu choroby bliskich osoby”, „Rodzinie chorego i choremu niezbędna jest pomoc wyżej wymienionych specjalistów do zrozumienia i akceptowania stanu związanego z daną chorobą”, „rozmowa z chorym”, „Psycholog lub psychoterapeuta winien pracować zarówno z pacjentem, jak i rodziną. Pogodzenie chorego z samym sobą, a często i z rodziną jest bardzo istotne przed śmiercią”

Istnieje znaczna grupa członków rodzin chorych terminalnie (prawie co szósty respondent) negujących potrzebę obecności w zespole hospicyjnym specjalistów z zakresu pomocy psychologicznej. Niektóre z uzasadnień brzmią następująco: „Każdy z członków zespołu pełni rolę psychoterapeuty”, „dlatego, że lekarz powinien być i chyba jest dobrym psychologiem, a zwłaszcza TEN, który pracuje w HOSPICJUM”, „Często pielęgniarka i lekarz załatwiają wszystko za psychologa – cała pomoc duchowa”, „Istnieje taka potrzeba, ale nie stale”, „Osoby z zespołu hospicyjnego są w pełni kompetentne w tym względzie, są dobrymi psychologami”

## III. POMOC SOCJALNA

Wsparcie socjalne najbliższych podopiecznych hospicjum stanowi jedno z kryteriów efektywnej postęgi hospicyjnej. Rozeznanie sytuacji bytowej członków rodziny chorych terminalnie i związana z tym adekwatna pomoc przyczynia się do wzmocnienia kondycji psychicznej, przeciwdziała osamotnieniu i izolacji, odczuciu zbędności i ciężaru w najbliższym środowisku życiowym<sup>6</sup>. Aktywna pomoc socjalna dla będących w potrzebie bliskich umierającego człowieka przyczynia się do zadziergnięcia silniejszych więzi z otoczeniem, intensyfikuje postawy solidarności międzyludzkiej, przyczyniając się do zmniejszania anonimowości i wchodzenia w obszar życia wspólnotowego.

Niskie wskaźniki zaspakajania podstawowych potrzeb socjalnych bliskich podopiecznych hospicjum skłania do poszukiwania sposobów zaradzenia istniejącym trudnościami. Sytuacja socjalna otoczenia współpracującego z zespołem hospicyjnym w zakresie postęgi choremu umierającemu rzutuje na wiele obszarów życia jednostkowego i wspólnotowego. Opinie najbliższych chorych terminalnie dotyczące oczekiwań pomocy socjalnej od ruchu hospicyjnego są podzielone. Istnieje znaczna grupa osób opowiadających się za aktywną pomocą socjalną dla najbliższych podopiecznych hospicjum i równie spora grupa osób nie oczekujących pomocy ze strony hospicjum w zaspokojeniu potrzeb socjalnych, natomiast co dziesiąty respondent nie ma zdania na ten temat.

Najbliżsi podopiecznych hospicjum w większości jasno określają swoje oczekiwania związane z pomocą socjalną w ramach postęgi hospicyjnej. Najliczniejsza grupa respondentów opowiedziała się za pomocą zespołu hospicyjnego w pracach domowych. Prawie co czwarty ankietowany jako najbardziej oczekiwane wsparcie socjalne ze strony hospicjum wymienia pomoc w zakupie środków medycznych oraz organizowanie choremu dnia poza domem. Niewielka grupa członków rodziny chorych terminalnie wymienia inne formy pomocy: „towarzystwo choremu i rodzinie”, „nie jestem objęta pomocą, ale uczestniczę w spotkaniach”, „częstsze spotkania rodzin hospicyjnych”, „spotkania o charakterze towarzysko-szkoleniowym, wymiana doświadczeń, wzajemne wspieranie się”

Poznanie preferencji rodziny chorego terminalnie w zakresie form pomocy socjalnej najbardziej oczekiwanej w ramach postęgi hospicyjnej stanowi rozświetlenie istotnego czynnika postęgiwania chorym i ich bliskim. Działalność zmierzająca do zaspokojenia podstawowych potrzeb socjalnych osób najbliższych cho-

---

<sup>6</sup> A. A b r a m c z y k. *Cierpienie społeczne a możliwości zapobiegania i pomocy*. W: *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*. Lublin 1996 s. 63-65; T. K u l i k. *System społecznego wsparcia w opiece nad nieuleczalnie chorym w domu*. W: *Człowiek nieuleczalnie chory*. Red. B. Block. W Otrębski. Lublin 1997 s. 309-315.



rym terminalnie znajdujących się pod opieką hospicjum nie może być ograniczona jedynie do kręgu osób związanych z ruchem hospicyjnym. Efektywność zarządzania wyzwaniami socjalnym bliskich podopiecznych hospicjum opiera się w dużej mierze na postawie solidarności międzyludzkiej, co znacznie poszerza podmiot podejmujący tego rodzaju działalność. Czy poza przedstawicielami ruchu hospicyjnego istnieją osoby, które pomagają socjalnie najbliższemu otoczeniu chorego terminalnie? Zdecydowana większość respondentów (76,7%) odpowiedziała pozytywnie na powyższe pytanie, a co piąty ankietowany nie mógł liczyć na jakiegokolwiek wsparcie socjalne spoza kręgu członków zespołu hospicyjnego. Obecność chorych terminalnie w środowisku miejsca zamieszkania mobilizuje do większego zaangażowania w pomoc socjalną. Opieka nad umierającym w hospicjum domowym sprawia, że najbliższe otoczenie chorego generuje znacznie większe siły do wsparcia osób dźwigających ciężar nieuleczalnej choroby bliskiej osoby.

Członkowie rodzin podopiecznych hospicjum najczęściej doświadczali pomocy socjalnej od rodziny, a następnie od sąsiadów, znajomych i przyjaciół. W odpowiedziach w kategorii „inne” też wymieniano: siostry zakonne, Parafialny Zespół Charytatywny, kleryk, Parafialne Koło Różańcowe. Niepokoi przy tym całkowity brak instytucji społecznych powołanych do świadczeń socjalnych osobom potrzebującym. Może to świadczyć o braku współdziałania ruchu hospicyjnego z lokalnymi instytucjami opieki socjalnej lub pewnej niezrozumiałej egzempcji ruchu hospicyjnego z lokalnych struktur pomocy socjalnej.

#### IV. WSPARCIE DUCHOWE

Otucha duchowa należy do elementów konstytutywnych opieki hospicyjnej. Obok płaszczyzny medycznej i psychosocjalnej troska o stan wewnętrzny człowieka stanowi rdzeń służby hospicyjnej. Wymienione wymiary funkcjonowania zespołu hospicyjnego wzajemnie się warunkują i uzupełniają. Duchowe towarzyszenie najbliższym cierpiących stanowi komplementarną część działań personelu placówki<sup>7</sup> Może być ono i jest podejmowane przez różne podmioty, w wymiarze

---

<sup>7</sup> M. Kalinowski. *Pomoc duchowa w opiece paliatywnej*. W: *Problemy współczesnej tanatologii. Materiały II Krajowej Konferencji TANATOS 98 zorganizowanej przez Wrocławskie Towarzystwo Naukowe*. Karpacz, 5-7 listopada 1998. Red. J. Kolbuszewski. Wrocław 1998 s. 113-119; *Ducha troska o chorego*. Red. L. Szczepaniak. Kraków 1999; E. Dutkiewicz. *Filozofia opieki hospicyjnej*. W: *Lekarz wobec kończącego się życia. Materiały z sympozjum naukowego Katolickiego Stowarzyszenia Lekarzy Polskich*. Poznań 1996 s. 43-53; J. Łuczak. *Towarzystwo umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych*. W: *Ból totalny*. Red. J. Łuczak [i in.]. Lublin 1998 s. 73-83.

indywidualnym i wspólnotowym. Zespół hospicyjny w płaszczyźnie troski o stan wewnętrzny najbliższych podopiecznych ośrodka stanowi trzon wszelkich przedsięwzięć w tym zakresie. Ogromna większość respondentów (89,7%) jednoznacznie popiera troskę duchową oferowaną w ośrodku. Małą grupę tworzą najbliżsi chorych przeciwni pomocy duchowej (2,7%) i nie mający zdania w tej materii (5,5%).

Znaczna grupa ankietowanych uważa świadomość całodobowej dostępności zespołu hospicyjnego za ważny element w realizacji pomocy duchowej. Mimo bezradności otoczenia wobec postępów choroby podejmuje ono, w dużej mierze z sukcesem, starania o złagodzenie jej objawów, a przy tym – w opinii członków rodzin – bardzo ważne jest oparcie w zespole hospicyjnym również w odniesieniu do sfery duchowej człowieka. Chociaż z każdym dniem zmniejsza się płaszczyzna somatycznego działania wobec chorego, to wymiar duchowy odkrywa nowe obszary spragnione ludzkiej pomocy. Im mniej jest do zrobienia w odniesieniu do umierającego ciała człowieka, tym więcej można uczynić w sferze jego ducha. Z powyższej perspektywy należy również oceniać wyszczególnienie z grona członków zespołu hospicyjnego osób odpowiedzialnych w sposób specjalny za świadczenie takiej pomocy. Wskazanie na świadomość całodobowej dostępności zespołu hospicyjnego, którego kapelan jest stałym członkiem, i niejako wyjęcie go z grona personelu przez bliskich umierającego (59,5%) dowodzi istotności jego posługi w opiece duchowej. Powołanie i misja księdza w ramach ruchu hospicyjnego, w opinii najbliższych chorego, należy do istoty troski o wewnętrzną sferę człowieka. Najbliższych podopiecznych ośrodka cechuje wysoki stopień jedności w cierpieniu, wyrażony w opiniach (43,8%) dotyczących sedna opieki duchowej jako solidarności z wielką rodziną hospicyjną. Rzutuje to w sposób bezpośredni na relacje międzyludzkie, przełamywanie barier między zdrowymi i chorymi oraz wzmocnienie więzi społecznych.

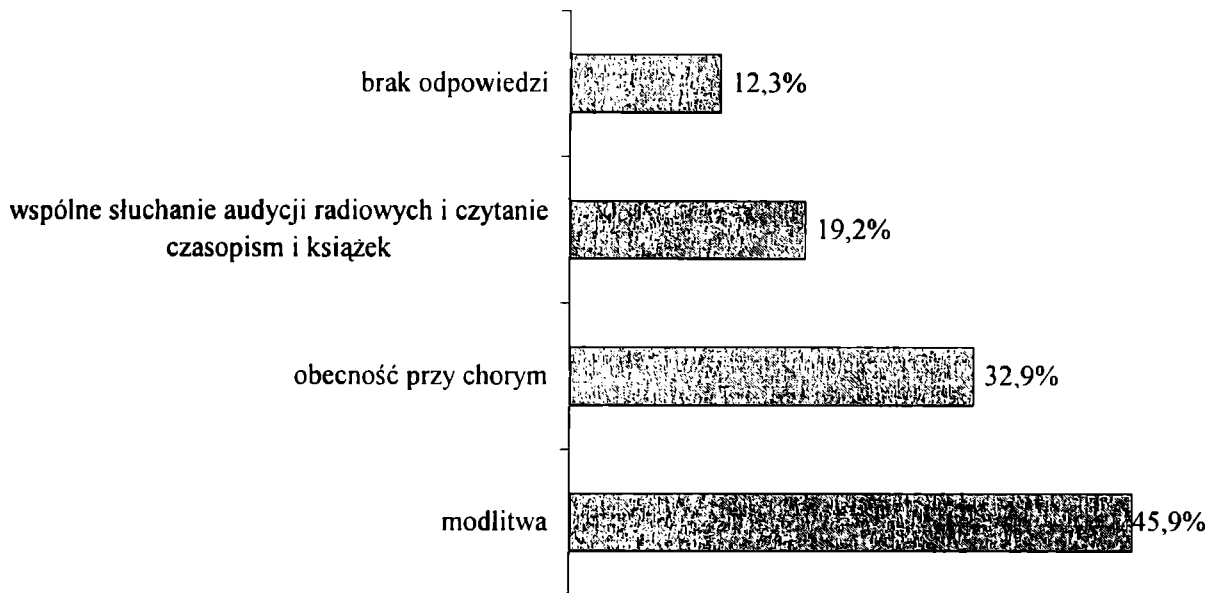
Jakie formy pomocy w tym zakresie wobec umierającego mogą przedsięwziąć najbliżsi chorego? Stan relacji rodzinnych najczęściej ułatwia powyższe działania, chociaż może wpływać również paralizująco na najbliższe otoczenie cierpiącego.

Zdecydowana większość respondentów aktywnie uczestniczy w opiece duchowej nad umierającymi, natomiast prawie co trzeci ankietowany nie przejawia aktywności w tym zakresie. Najczęstszą formą opieki duchowej jest modlitwa. W jej ramach wymieniana jest modlitwa różańcowa, Msza święta i rozważanie Pisma świętego.

Znaczna grupa członków rodzin podopiecznych hospicjum (32,9%) wymienia obecność przy chorym jako podstawową formę podejmowanej obecnie opieki duchowej. „Bycie dłuższy czas przy chorym”, „czynna opieka, obecność”, „stały kontakt i opieka, serdeczność”, „towarzyszenie choremu i modlitwa”, „Rozma-

wiam (raczej monolog) o Panu Jezusie i Panu Bogu”, „Słucham wypowiedzi chorego”, „bycie dłuższy czas przy chorym”, „Tylko towarzyszę przy łóżku 1-2 godziny”

Wykres 3. Formy opieki duchowej nad chorymi terminalnie podejmowane przez członków ich rodzin



Wspólne słuchanie audycji radiowych oraz lektura czasopism i książek to forma opieki duchowej podejmowana przez co piątego członka rodzin chorych terminalnie: „Czytanie rozważań religijnych”, „Czytanie poezji religijnej”, „Czytanie czasopism Niedziela, Gość Niedzielny i wspólnie słuchanie Radia Maryja”, „Słuchamy Katolickiego Radia Plus i Radia Maryja”, „Słuchanie audycji religijnych, czytanie Niedzieli i Rycerza Niepokalanej”

Członkowie rodzin chorych terminalnie w zdecydowanej większości podejmują wiele działań mających na celu pomoc duchową chorym umierającym. Różnorodność realizowanych form opieki duchowej uwarunkowana jest wieloma czynnikami, wśród których na czoło wysuwają się czynniki osobowościowe, kulturowe i środowiskowe. Dotyczą one nie tylko samych chorych terminalnie, ale również członków najbliższej rodziny. „Czuję się bezsilna i boję się, że powiem lub zrobię coś złego” – pisała 23-letnia kobieta. Przeszkody i ograniczenia w posłudze duchowej związane z powyższymi uwarunkowaniami i – co najważniejsze – stadium choroby nowotworowej, nie wpływają paraliżująco na podejmowanie spontanicznej i zaplanowanej opieki nad chorymi umierającymi.

Stwierdzenie aktualnego stanu zaangażowania we wsparcie duchowe najbliższych chorego skłania do zapytania o optymalną formę tego rodzaju opieki. Najbliższym postawiono pytanie, jakie formy opieki duchowej nad chorym mogliby podjąć. W ich opinii posługa towarzyszenia umierającemu człowiekowi stanowi najważniejszą formę opieki duchowej, jaką są w stanie podjąć. Prawie połowa respondentów wymieniła wspólną modlitwę, w dalszej kolejności znalazły się: rozmowy na tematy religijne, czytanie rozważań religijnych, wspólne słuchanie audycji religijnych. Wśród odpowiedzi ankietowanych w kategorii „inne” można odnaleźć następujące sugestie: „po prostu rozmowa”, „rozmowa na różne tematy, jakie interesują chorego”, „towarzyszenie bez żadnych wstępnych założeń”

Zaangażowanie w opiekę duchową ze strony rodziny chorych terminalnie wymaga pozytywnej deklaracji i dobrej woli, które wsparte literaturą przeznaczoną do tego rodzaju pomocy przyniesie spełnienie obydwu stronom. Z auto-deklaracji dotyczącej form pomocy duchowej wśród bliskich umierających na nowotwory wynika, że ma ona charakter pomocy duchowej w wymiarze religijnym. Zakłada to więc konieczność odwołania się do podstawowych źródeł religijnej pomocy duchowej, dlatego zapytano o konkretne źródła pomocy w zakresie opieki duchowej nad chorymi terminalnie.

Największa grupa respondentów (45,2%) stwierdziła, iż korzysta z Pisma świętego w posługiwaniu duchowym chorym umierającym. Nieliczna grupa członków rodzin chorych terminalnie (13,7%) wskazała na modlitewniki jako pomoc w realizowanym wsparciu duchowym, podając tytuły: „Moje rozmowy z Bogiem” autorstwa ks. J. Michalika, „Tajemnica szczęścia”, „Tobie, Panie, zaufałem” – ks. Tymoteusza, „O Kościele i cudownym obrazie Pana Jezusa”, „Modlitewnik mszalny”, „Krzyż naszą ucieczką”, „Książeczka do nabożeństwa”, „Psalmy”, „Biblia dla chorych – J. M. Sailer” Wśród pomocy, z jakich korzystają respondenci, wyliczali również śpiewniki (3,4%): „Chwalmy Pana. Śpiewnik św. Rodziny”, „Śpiewnik Abba Ojciec” „Śpiewnik Siedleckiego”, „Dawne i oazowe”

Liczną grupę stanowią najbliżsi chorego wykraczający poza powyższe kategorie. Dominują postawy modlitewne: „Różaniec”, „Różaniec, Koronka do Miłosierdzia Bożego”, „Modlę się własnymi słowami”, „Modlitwy i działania Ducha św.”, „Modlitwa indywidualna”, „Codzienna Msza św. z przyjęciem Eucharystii”, „Książki z hospicjum”, „Czasopisma”, „Radio”, „Zeszyty Ruchu Rodzin Nazaretańskich – ks. Dajczera”, „Czasopisma religijne, Niedziela, Gość Niedzielny”, „Czasopismo Apostolstwo Chorych”, „Czasopisma katolickie”; korzystanie ze środków audiowizualnych: „Radio Maryja”, „Muzyka religijna, poezja religijna” „Kasety magnetofonowe ze spokojnymi audycjami religijnymi”

Włączenie się rodziny chorych terminalnie w działania zmierzające do zaradzenia ich problemom duchowym może okazać się niewystarczające i pożądane

będzie zwrócenie się o pomoc poza ich krąg. Chodzi o znalezienie odpowiedzi, skąd najbliżsi chorego terminalnie mogą oczekiwać pomocy w zakresie opieki duchowej nad chorym, ale i pośrednio na swoich własnych rozterkami wewnętrznymi w sytuacji cierpienia i umierania bliskiej osoby.

Preferencje w kwestii podmiotu wsparcia duchowego kształtują się w sposób następujący: osoba kapelana hospicyjnego, lekarz i pielęgniarka, pracownicy niemedycyjni. Najbliższe otoczenie podopiecznych hospicjum w wyborze podmiotu opieki duchowej kieruje się prawdopodobnie ścisłą specjalizacją w zespole hospicyjnym. Zdecydowane opowiedzenie się za kapelanem hospicyjnym stanowi znaczne odejście od preferencji wypowiedzianych przez chorych terminalnie.

\*

Choroba, cierpienie, umieranie i śmierć stanowią fenomen wywołujący określone reakcje, postawy i zachowania. Mimo postępujących procesów anonimowości i prywatyzacji życia, właściwych dla społeczeństwa pluralistycznego, ciągle żywa jest w społeczeństwie polskim wrażliwość na graniczne sytuacje człowieka. Wraz z poszerzaniem się kręgu osób w terminalnych stanach choroby nowotworowej wzrasta świadomość potrzeby większej aktywności w zaradzaniu wielorakim problemom. Oprócz rodziny wiele mogą pomóc przyjaciele, sąsiedzi, koledzy oraz członkowie wspólnoty parafialnej, którzy w różnym stopniu podejmują zadanie wsparcia umierającego człowieka. Ich skuteczność w dużej mierze zależy od rozeznania sytuacji, odpowiedniego przygotowania i długofalowości poczynań. Aktywizowanie w tym zakresie jest przejawem wrażliwości na potrzeby drugiego człowieka, a zarazem zasługującą na najwyższe uznanie praktyką pastoralną. Nie zawsze jest ono łatwe i proste, jednak podjęcie tego trudu rysuje się wymiarze powinności i konieczności.

## BIBLIOGRAFIA

- A b r a m c z y k A.: Cierpienie społeczne a możliwości zapobiegania i pomocy. W: Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Lublin 1996 s. 63-65.
- A l b r e c h t E., O r t h Ch., S c h m i d t H.: Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen. Freiburg 1995.
- B a r r a c a l o u g h J.: Rak i emocje. Tł. J. Łuczak, J. Andrzejewska. Warszawa: Wyd. Medyczne SAMEDICA 1997.
- B l o c k B.: Pomoc hospicyjna i paliatywna człowiekowi w obliczu śmierci. W: Twój ból w moim sercu. Red. B. Block. M. Mazurkiewicz. Lublin 1999 s. 87-104.
- Człowiek nieuleczalnie chory. Red. B. Block, W. Otrębski. Lublin 1997.
- Ducha troska o chorego. Red. L. Szczepaniak. Kraków 1999;
- Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne. Lublin 1996.
- Jakość życia w chorobie nowotworowej. Red. J. Meyza. Warszawa 1997.
- J e d l i ņ s k i K.: Jak rozmawiać z tymi, którzy utracili nadzieję. Warszawa 1993.
- K a l i n o w s k i M.: Duszpasterstwo hospicyjne. Studium pastoralne na podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych w Polsce. Lublin: Polihymnia 2001.
- K a w c z y ņ s k a - B u t r y m Z.: Promocja zdrowia rodziny. W: Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie. Red. P. Kryczka. Lublin: RW KUL 1997 s. 293-306.
- K u l i k T.: System społecznego wsparcia w opiece nad nieuleczalnie chorym w domu. W: Człowiek nieuleczalnie chory. Red. B. Block, W. Otrębski. Lublin 1997 s. 309-315.
- Ł u c z a k J. Towarzystwo umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych. W: Ból totalny. Red. J. Łuczak [i in.]. Lublin 1998 s. 73-83.
- Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie. Red. P. Kryczka. Lublin: RW KUL 1997.
- S a u n d e r s C.: Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatedizin und ein-sames Sterben vermeiden können. Freiburg 1993.
- S t o d d a r d S.: The Hospice Movement. A Better Way of Caring for the Dying. Briarcliff Manor 1978.
- W a l d e n - G a ł u s z k o K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk: Wyd. Medyczne MAK-med 1996.
- W e a k l a n d J. H.: Family Somatics – A Neglected Edge. „Family Process” 1977 nr 16 s. 263-273.

## FAMILY IN THE MINISTRY TO THE TERMINALLY ILL

## S u m m a r y

Family is a natural and direct milieu of the ill. Thus it can provide a many-sided help. The boundary situation, caused by an oncological disease in its terminal stage, makes many people look at the closest milieu of the dying man which is his family. It is in the family that all the problems of the person dying of cancer are centered: the problems of social, medical, psychosocial, spiritual-religious, and cultural nature. They all leave their stamp on that family. On the other hand the family is a natural circle, the last and at the same time the first line of resistance, as there are no social structures or those that exist are insufficient.

The confrontation between the existential and spiritual levels most often leads to caring attitudes. They are manifested by an openness to cooperation as regards the basic medical actions, psy-

chical, social, and spiritual support. The family is especially entitled to show full concern in its attendance to the needs of the dying person. The family has a special vocation to give love. This concerns the whole sphere of life of the person in terminal stage. Therefore the relatives who come with their support make an offering, they sacrifice themselves, and should be ready to carry the burden which not all are able to manage. Everything is important here: any act, gesture, sign that are may shed some light on the dark and lonely days of dying.

*Translated by Jan Kłós*

**Słowa kluczowe:** rodzina, choroba nowotworowa, chory terminalnie, opieka paliatywna i hospicyjna.

**Key words:** family, oncological disease, terminally ill, palliative and hospice care.