

KS. MIROSŁAW KALINOWSKI

RODZINA WIELOPOKOLENIOWA WOBEC PROBLEMU CHOROBY W FAZIE TERMINALNEJ

Życie rodzinne łączące kilka pokoleń zajmuje swoje naczelne miejsce w historii obecności człowieka na ziemi. Stanowi ono bardzo dogodne środowisko do nawiązywania więzi z drugim człowiekiem, współpracy z nim i tolerancji wobec jego odmienności. Rodzina jest najlepszym środowiskiem dla kształtowania więzi społecznych. Bez nich żadne społeczeństwo nie jest w stanie trwać, a tym bardziej rozwijać się.

Biorąc pod uwagę specyfikę rodziny wielopokoleniowej, istniejącą w niej więź można określić następująco: więź rodzinna to cały kompleks sił przyciągających jej członków nawzajem do siebie i wiążących ich ze sobą. Wynikają one ze związku małżeńskiego, świadomości związków genetycznych, przeżyć emocjonalnych, stosunków zależności, współdziałania; z czynników prawnych, religijnych i obyczajowych, a także z podobnych postaw członków rodziny wobec uwarunkowań społecznych, kulturowych i gospodarczych, w jakich żyje dana rodzina¹. Można więc powiedzieć, że więź rodzinna – wypadkowa sił wewnętrznych istniejących w rodzinie i sił zewnętrznych działających na jej członków – jest zjawiskiem dynamicznym, ulegającym stałym przeobrażeniom. Zarówno w rodzinach podstawowych (nuklearnych), jak i wielopokoleniowych nie jest jednakowa, ulega pewnym zmianom w fazach cyklu życia tej samej rodziny bądź w różnych okolicznościach jej życia.

Ks. dr hab. MIROSŁAW KALINOWSKI, prof. nadzw. – kierownik Katedry Opieki Społecznej, Paliatywnej i Hospicyjnej KUL, dyrektor Instytutu Nauk o Rodzinie KUL; adres do korespondencji: Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: miroslaw.kalinowski@kul.lublin.pl

¹ L. D y c z e w s k i, *Więź między pokoleniami w rodzinie*, Lublin: TN KUL 2002 s. 11 n.; A. K o t l a r s k a M i c h a l s k a, *Więź rodzinna jako szczególny rodzaj więzi społecznej*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, 4(1992), s. 17-32.

Choroba i śmierć radykalnie wpływają na funkcje jednostkowe i wspólnotowe rodziny. Choroba, zwłaszcza nieuleczalna, jest swoistym wyzwaniem dla rodziny ponoszącej jej następstwa. Oznacza ogromne obciążenie dla rodziny, związane z koniecznością przeorganizowania się i podjęcia dodatkowej aktywności. Rodzina musi, po pierwsze, przejąć obowiązki, które dotychczas należały do osoby chorej, po drugie – podjąć nowe zadania związane z chorobą. Obciążenie jest zależne od tego, kto w rodzinie choruje, jaką w niej pełni rolę i jaką zajmuje pozycję. Z inną sytuacją mamy do czynienia, gdy choruje ojciec lub matka, z inną, gdy chore jest dziecko, a jeszcze inną, gdy osobą chorą jest dziadek lub babcia. Najbardziej dezorganizuje życie rodzinne choroba matki. Rola i pozycja osoby chorej ma wpływ również na to, jak rodzina radzi sobie po jej śmierci. Bez względu na to, kto choruje, stan ten zawsze oznacza dezorganizację życia rodzinnego i konieczność adaptacji systemu rodzinnego do nowej sytuacji².

I. PARADYGMAT MEDYCYNY

Współczesna medycyna potrafi leczyć większość chorób i jest zdolna odpowiedzieć na wiele pytań, po postawieniu których w przeszłości zapadała bezradna cisza. W każdym jednak okresie historii były i nadal są choroby nieuleczalne, którym nauka nie może sprostać. W wielu rejonach świata, zwłaszcza w społeczeństwach krajów wysoko uprzemysłowionych, wskaźnik chorych na raka drastycznie wzrasta. Wśród czynników stymulujących jego rozprzestrzenianie wymienia się m.in.: genetyczny, wirusowy, popromienny, chemiczny (nikotynizm, alkoholizm), związany z systemem immunologicznym oraz kulturowy, łączący się ze stylem życia, sposobem odżywiania i stresem zawodowym³

W Polsce z powodu choroby nowotworowej umiera rocznie ponad 80 tysięcy osób, a wszelkie prognozy wskazują, że liczba zachorowań będzie rosła⁴. System medyczny nastawiony jest obecnie przede wszystkim na szybkie i skuteczne leczenie, nie ma w nim natomiast miejsca na ludzi, których nie może uzdrowić. Sztuka opieki nad chorymi, tak znamieną dla świa-

² Z. K a w c z y ń s k a B u t r y m, *Rodzinny kontekst zdrowia i choroby*, Warszawa: Centrum Edukacji Medycznej 1995, s. 57 n.

³ M. K a l i n o w s k i, *Towarzystwo w cierpieniu. Postęga hospicyjna*, Lublin: Polihymnia 2002.

⁴ *Hospicja w Polsce w roku 2003. Materiały Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego* (mps Kraków 2004).

ta medycyny, ewoluuje w kierunku sztuki leczenia narządów, tzw. medycyny naprawczej⁵ Coraz powszechniejsze staje się twierdzenie, nawet wśród pracowników medycyny, że straciła ona z oczu człowieka jako całość psychofizyczną funkcjonującą w społeczeństwie, człowieka jako osobę z jej czysto ludzkimi problemami i cierpieniem i że pomija wiele problemów moralnych. U podstaw redukcjonistycznego modelu medycyny, twierdzącej, iż istota ludzka to jedynie ciało zbudowane na wzór maszyny fizykochemicznej i nic więcej, leży materialistyczna koncepcja człowieka. Ujmowanie osoby w kategorii mechanistyczno-przedmiotowej niesie ze sobą biomedyczny model choroby – usterki, która może być usunięta za pomocą interwencji chemicznej bądź chirurgicznej, a cierpienie ujmowane jest jedynie w wymiarze fizycznym. W społeczeństwie początku XXI wieku dostrzega się coraz wyraźniej pozytywne procesy: pragnienie troski o człowieka, dążenie do ochrony godności ludzkiej, wzrastające zaangażowanie w wielu częściach świata na rzecz konkretnej, międzynarodowej solidarności i niesienia pomocy ludziom w potrzebie. Potwierdzają to konkretne działania, wśród których należy docenić wpisanie w strukturę specjalności medycznych (od 1999 roku) medycyny paliatywnej, i to zarówno jako specjalności lekarskiej, jak i pielęgniarskiej⁶. W roku 2002 w polskich Akademiach Medycznych szkolenie przeddyplomowe z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej prowadziło jedenaście z nich. W obowiązkowym programie studiów w trzech Akademiach Medycznych przeznaczono 30 i więcej godzin na zajęcia dydaktyczne, natomiast w pięciu z nich – jedynie do 30 godzin. W pozostałych trzech uczelniach medycznych przedmioty z zakresu opieki terminalnej pozostawiono w ramach zajęć fakultatywnych⁷

II. OPIEKA HOSPICYJNA I PALIATYWNA

W troskę o człowieka umierającego wpisuje się ruch hospicyjny, wyrastający z chrześcijańskiej idei pomocy ludziom chorym i umierającym. Opieka adresowana jest do osób, które z medycznego punktu widzenia nie mają

⁵ 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: RW KUL 1993, s. 293-306.

⁶ *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. De Walden-Gałuszko, Warszawa: Wyd. Lekarskie PZWL 2004, s. 11.

⁷ K. D e W a l d e n G a ł u s z k o, *Stan wiedzy o opiece paliatywnej w świecie i w Polsce*, „Biuletyn Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego” Sierpień 2003, s. 14.

szansy na całkowite wyleczenie, natomiast istnieje możliwość czasowego, nawet wieloletniego, zahamowania postępu choroby i przedłużenia życia w warunkach zadowalającej sprawności. Objawowe leczenie, definiowane jako postępowanie łagodzące objawy choroby nowotworowej, nie wpływające na przebieg choroby nowotworowej, stanowi fazę terminalną choroby, w którą wkracza posługa hospicyjna⁸ Praca ośrodków hospicyjnych bywa utożsamiana z opieką paliatywną. W słownictwie medycznym odchodzi się od używania określenia „opieka hospicyjna”, mimo że jest ono zrozumiałe i szeroko w świecie używane, mając szczególne znaczenie dla pionierów współczesnego ruchu hospicyjnego⁹ Zależności między pojęciami „opieka hospicyjna” i „paliatywna” idą w dwu kierunkach. W pierwszym akcentuje się tożsamość, wskazując ten sam typ opieki: opieka paliatywna (hospicyjna) lub opieka paliatywna/hospicyjna¹⁰ W drugim podejściu kryterium rozróżniającym jest podmiot i rodzaj zatrudnienia oraz związanego z nim wynagrodzenia. Opieka paliatywna kojarzona jest z instytucjonalnymi strukturami służby zdrowia, natomiast opieka hospicyjna ma zaplecze organizacji społecznych. Troska o umierających w ramach obowiązków etatowych jest nazywana opieką paliatywną, natomiast bezinteresowna pomoc na zasadzie wolontariatu jest określana opieką hospicyjną¹¹ Do niedawna opieką paliatywną obejmowano głównie pacjentów z chorobą nowotworową i AIDS. Obecnie podejmowane są starania, aby objąć nią wszystkich chorych w terminalnym okresie choroby (m.in. chorób neurologicznych, niewydolności krążenia i nerek, choroby Alzheimera).

Okres przedterminalny (preterminalny) to faza choroby, w której zaprzestano już leczenia przedłużającego życie. Trwa przeważnie kilka miesięcy lub tygodni, czasem jednak nawet kilka lat. Chory znajduje się w dość dobrym stanie ogólnym, nie ma dolegliwości i jest sprawny ruchowo (aktywny), nie

⁸ S. W a r z e s z c z a k, *Etyczne aspekty opieki paliatywnej*, „Warszawskie Studia Teologiczne”, 11(1993), s. 285-295; R. G. T w y c r o s s, D. R. F r a m p t o n, *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tł. M. Krajnik, Z. Zylicz, Bydgoszcz 1996, s. 13; B. S i w e k, *Co to jest hospicjum i medycyna paliatywna*, [w:] *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, red. B. Block, B. Siwek, Lublin 1996, s. 20.

⁹ M. K a l i n o w s k i, *Duszpasterstwo hospicyjne. Studium pastoralne na podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych*, Lublin 2001, s. 15.

¹⁰ *Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w Polsce. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej*, Warszawa 1998, s. 4, 7, 19.

¹¹ K. D e W a l d e n G a ł u s z k o, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996, s. 16.

wymaga opieki paliatywnej. Okres terminalny następuje wówczas, gdy wyczerpały się możliwości dalszego przedłużania życia przewlekle chorego za pomocą bezpośredniego oddziaływania na przyczynę choroby, a jego stan wymaga objęcia go opieką. Właściwy stan terminalny rozpoczyna się w chwili, gdy u chorego pojawiają się dolegliwości prowadzące do nieodwracalnego pogorszenia jego stanu ogólnego i sprawności ruchowej, co uniemożliwia mu zwykle wychodzenie z domu. Jest to okres właściwej opieki paliatywnej, trwający zwykle ok. 6-8 tygodni.

Okres umierania (agonalny) poprzedza bezpośrednio śmierć chorego. Trwa zwykle 2-3 doby i przejawia się stopniowo narastającą niewydolnością ważnych dla życia narządów, zaburzeniami metabolicznymi z towarzyszącymi im często zaburzeniami świadomości¹².

Medycyna paliatywna, realizowana zarówno w opiece paliatywnej, jak i hospicyjnej, dotyka problemów natury etyczno-moralnej. Wśród nich należy wskazać na zagadnienie akceptacji śmierci, zasadę podwójnego skutku oraz uporczywą terapię.

Postawa akceptacji śmierci oznacza powstrzymanie się od działań mających na celu przyspieszenie śmierci. Opieka paliatywna jest w najwyższym tego słowa znaczeniu alternatywą dla eutanazji, przeciwstawiając pojęciu *eu-thanatos* (śmierć łatwa, bezbolesna) pojęcie *kalos-thanatos* (śmierć piękna, wzorcowa). Polski kodeks karny definiuje eutanazję jako zabicie człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia, karząc taki czyn karą pozbawienia wolności od 3 miesięcy do 5 lat (art. 150). Należy jednak te działania odróżnić od „ortotanazji”, która oznacza zaniechanie działań w kierunku sztucznego podtrzymywania życia, podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych w okresie umierania.

Dopuszczalne etycznie i prawnie są także działania oparte na zasadzie podwójnego skutku. Zmierzają one do złagodzenia uciążliwego dla chorego objawu i są podejmowane pomimo istnienia ryzyka skrócenia życia chorego w wyniku takiego postępowania. Głównym celem jest tu opanowanie dolegliwości, a śmierć jest niemożliwym do całkowitego wykluczenia skutkiem takiego postępowania.

Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej uporczywej terapii, to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne w konkretnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla

¹² T e n Ź e, *Podstawy opieki paliatywnej*, s. 12-13.

samego chorego i dla jego rodziny. W takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem „zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwale i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach” (EV 65).

Rezygnacja z uporczywej terapii jest zaprzestaniem nadzwyczajnej aktywności medycznej, która nie jest w stanie zahamować rozwoju choroby, a przeciwnie – przyczynia się do wyniszczenia psychofizycznego i duchowego cierpiącego człowieka, jest moralnie dopuszczalna i nie przekracza bariery aktywnego przyczynienia się do śmierci. Nie jest też równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją; wyraża raczej akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci¹³

Prośba o eutanazję wśród chorych w stanie terminalnym nie zdarza się często. Zazwyczaj chorzy wypowiadają pragnienie śmierci w ściśle określonych okolicznościach: odczuwania silnego bólu, duszności lub innych intensywnych dolegliwości fizycznych; przeżywania głębokich depresji, lęku i innych przykrych stanów emocjonalnych; w sytuacji braku oparcia wśród najbliższych, kiedy dominuje uczucie odrzucenia i osamotnienia.

Mimo rzadkich przypadków prośby o eutanazję w stanach terminalnych osób znajdujących się pod opieką paliatywną/hospicyjną, osoby zaangażowane w pracę w powyższych placówkach stwierdzają, że chęć skrócenia sobie życia u tych chorych słabnie lub ustaje całkowicie z chwilą zaradzenia bólem somatycznym¹⁴. Jest to najlepszy argument na poparcie znanego zresztą stwierdzenia, że dobra opieka paliatywna przeciwdziała eutanazji. Na ogół w sytuacji realnego zagrożenia życia pacjenci w stanie terminalnym nie wspominają o eutanazji. Wola życia staje się u nich wówczas siłą mobilizującą do walki o przetrwanie, a wartość życia jest spostrzegana bardziej wyraźnie niż kiedykolwiek wcześniej. To ludzie zdrowi najczęściej rozważają problem eutanazji.

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 – z bardzo dojrzałym podejściem do sensu życia, umierania i śmierci. Konfrontacja płaszczyzny egzystencjalnej i duchowej najczęściej prowadzi do wzmocnienia postaw opiekuń-

¹³ Kongregacja Nauki Wiary. *Deklaracja Iura et bona* (5 maja 1980), AAS 72 (1980) 551.

¹⁴ J. Ł u c z a k, *Cierpienie – charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy cierpiącym chorym*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin: Polihymnia 1997, s. 68-95.

czych, znajdujących swoje urzeczywistnienie w otwarciu na współdziałanie w zakresie podstawowych działań medycznych, wsparcia psychicznego, socjalnego i duchowego.

III. ZADANIA RODZINY

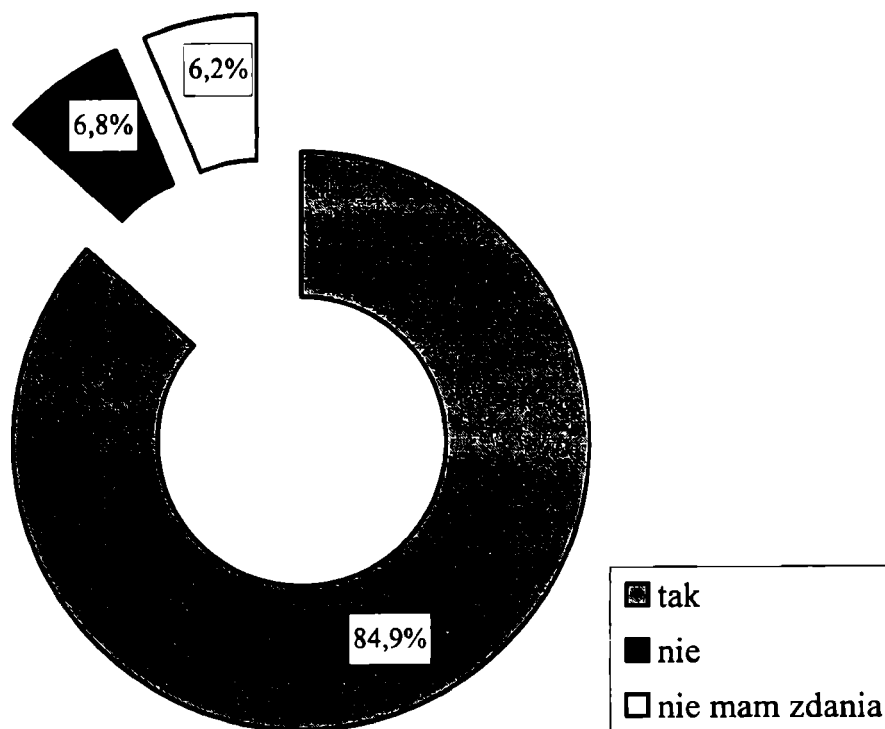
Rodzina ma szczególny obowiązek do okazania pełnej troski w zaspokojeniu potrzeb człowieka umierającego. Decyduje o tym specyficzne powołanie rodziny, zdolnej do niewymiernego obdarowywania miłością. Dotyczy to całej sfery życia osoby w stanie terminalnym, co sprawia, iż zaangażowanie bliskich jest w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

Rodzina, zwłaszcza wielopokoleniowa, 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 zabezpieczenie właściwej opieki. Realizując założony cel, stają się baczными obserwatorami poczynąń placówek medycznych, zaangażowania pracowników, a nade wszystko jakości relacji międzyludzkich.

Ruch hospicyjny – mimo osadzenia w świecie medycyny – charakteryzuje się pewną odrębnością, która nie pozwala na proste zjawisko przeniesienia kumulowanych doświadczeń z obcowania z ośrodkami medycznymi. Zaangażowanie, solidarność z ludźmi cierpiącymi jest przejawem stopnia wrażliwości na wartości ogólnoludzkie, współodpowiedzialności w dźwiganiu ciężaru cierpienia, nie tylko aktem powierzchownego współczucia, ale stymulującym inicjatywy wpływające na poprawę jakości życia osoby chorego w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Najbliżsi chorego, naturalnie włączeni w terapię nowotworową, stoją u boku człowieka cierpiącego do końca jego życia. W zależności od stadium choroby zmienia się ich rola i zadania. Terminalna faza choroby ujawnia z jednej strony bezowocność podejmowanych wcześniej zabiegów, wysiłków i wyrzeczeń całej rodziny, z drugiej – ukazuje siły i żywotność najbliższych, które mogły zaistnieć tylko w ekstremalnej sytuacji egzystencjalnej. Wydaje się oczywiste, że bliscy chorego podejmują właściwy im zakres obowiązków i czynności określanych mianem wspierających podstawowe działania medyczne. Członków rodzin osób w ostatnim stadium choroby nowotworowej zapyta-

no, czy chętnie współpracują z zespołem hospicyjnym w zakresie pomocy medycznej¹⁵.



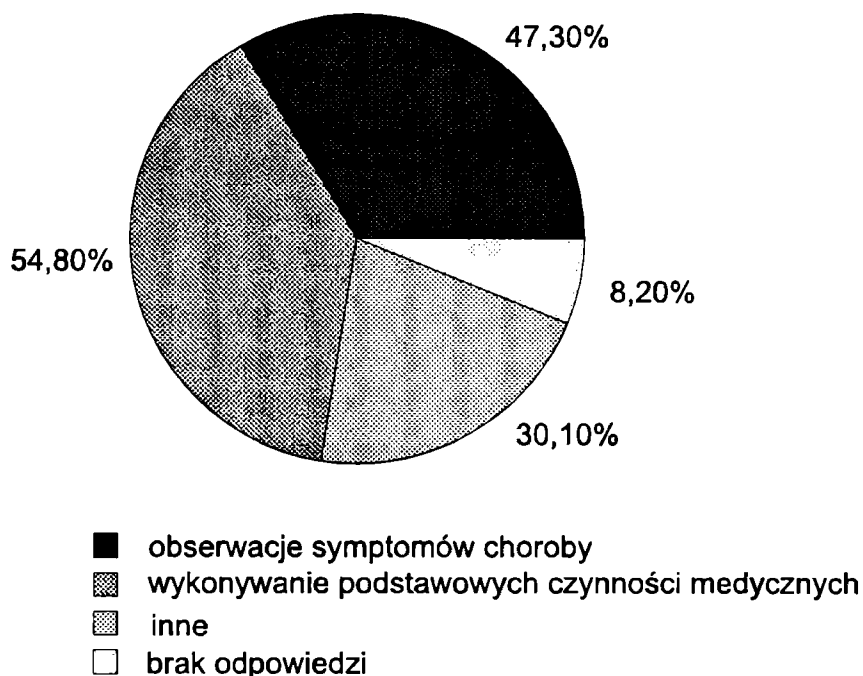
Wykres 1. Autodeklaracja gotowości współpracy rodziny chorego z zespołem hospicyjnym w zakresie pomocy medycznej

Zdecydowana większość odpowiedzi była pozytywna, nieliczna grupa respondentów miała negatywną opinię na temat własnego zaangażowania we współpracę w ramach pomocy medycznej. Równie niski procent badanych nie miał jasnego rozeznania w tej kwestii. Wysokie wskaźniki deklaracji współpracy świadczą o wciąż znaczącej więzi rodzinnej w egzystencjalnych sytuacjach granicznych. W medycynie coraz częściej zwraca się uwagę na odczucia, postawy, przekonania i emocje, jakie cechują nie tylko pacjenta w związku z chorobą, ale również osoby mu bliskie¹⁶. Choroba nowotworowa w stanie terminalnym, ze względu na swą przewlekłość, dokuczliwość objawów i niepomyślne rokowania, dostarcza człowiekowi choremu i jego rodzinie szczególnie dużo cierpień. Mimo że są to zupełnie różne odmiany bólu, ból

¹⁵ Badania przeprowadzono w kilkunastu placówkach hospicyjnych w Polsce, a ich wyniki zamieszczono w publikacji: M. K a l i n o w s k i, *Duszpasterstwo hospicyjne*, Lublin 2001.

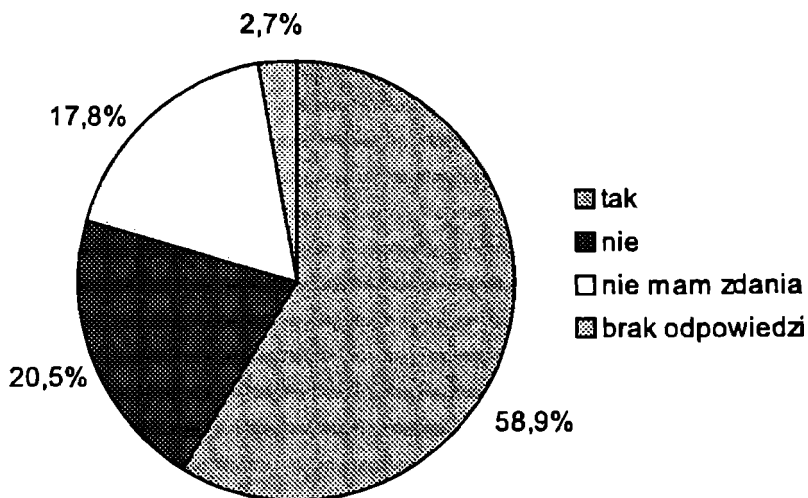
¹⁶ M. M a j k o w i c z, *Doświadczenie choroby nowotworowej a poczucie sensu życia*, [w:] *Człowiek współczesny między rozwojem integralnym a dehumanizacją*, Lublin 2004, s. 31-32.

jest, a bliscy, „przedzierając” się przez niego, podejmują posługę miłości. Pracujący w hospicjach mają więc sprzymierzeńców w podejmowanej aktywności i wiele zależy od dowartościowania roli najbliższego otoczenia w trosce o chorych.



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

Zdecydowana większość respondentów opowiedziała się za wykonywaniem podstawowych czynności medycznych, 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 realizujący współpracę z zespołem hospicyjnym wyliczają formy troski o umierających: iniekcje, podawanie leków, opatrunki, pielęgnacja chorego, opieka nad chorym, przekazywanie informacji o stanie chorobowym. Wskazywane są również czynności nie odnoszące się bezpośrednio do aktywności medycznej, ale znacznie ją ułatwiające.



Wykres 3. Autodeklaracja gotowości udziału rodziny chorych terminalnie w szkoleniu w zakresie opieki medycznej

Gotowość udziału w szkoleniach mających na celu przybliżenie zasad opieki paliatywnej w hospicjum wyraziła ponad połowa członków rodziny chorego, natomiast prawie co piąty respondent dystansował się od takiej formy zaangażowania. Znaczna grupa osób z rodziny podopiecznych zespołu nie miała zdania w tym zakresie.

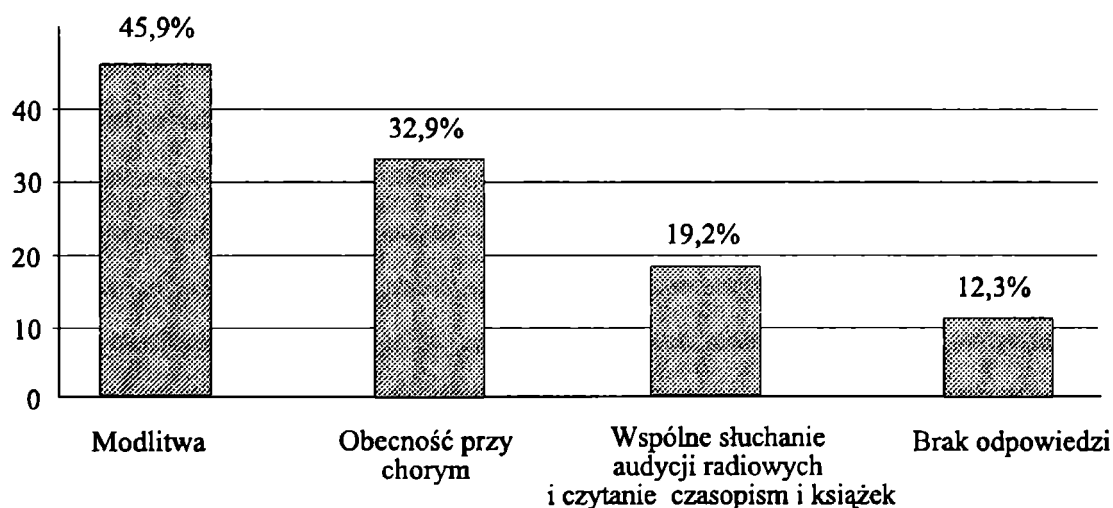
Drugim obszarem szczególnej aktywności rodziny w opiece nad chorym w fazie terminalnej jest wsparcie duchowe. Cierpieniu fizycznemu towarzyszą uczucia opuszczenia, bezradności, strachu przed bólem, braku poczucia wartości oraz lęk o przyszłość najbliższych osób¹⁷. Stawiane są pytania dotyczące sensu życia i cierpienia¹⁸. Śmiertelnie chory jest osobą potrzebującą duchowej pomocy, której najbardziej pożądaną formą jest obecność drugiej osoby. Zakłada ona otwarcie i uczestnictwo w wewnętrznych przeżyciach człowieka umierającego. Posługa towarzyszenia poprzez uważną i troskliwą obecność przy umierającym człowieku wzmacnia ufność i dodaje otuchy. Osobę udzielającą wsparcia duchowego powinna charakteryzować postawa dialogu wyrażająca się w chęci słuchania i mówienia. Pomaga ona w akceptacji śmierci¹⁹. Dialog funkcjonuje w dwóch wymiarach: werbalnym i niewer-

¹⁷ W. T r o e m e r, *Angst und Vertrauen – Christen im Krankenhaus*, Paderborn: Bonifatius 1997, s. 8 n.; H. P e r a, *Sterbende verstehen. Ein Praktischer Leitfaden zur Sterbegleitung*, Feiburg: Herder 1996, s. 53-55.

¹⁸ E. K ü b l e r R o s s, *On Death and Dying*, New York 1970, s. 99 n.

¹⁹ Por. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, Rzym 1995, s. 97.

balnym. Pierwszy wyraża się w rozmowie, drugi w gestach i zachowaniu. Tak w pierwszym, jak i w drugim przypadku potrzeba wiele wrażliwości i odpowiedzialności oraz przeświadczenia o pierwszorzędym znaczeniu posługi wobec umierającego człowieka. Negatywne reakcje emocjonalne, powodowane stanem terminalnym choroby, takie jak lęk, gniew, poczucie winy oraz przygnębienie, znacznie utrudniają, a nieraz wręcz uniemożliwiają proces komunikacji międzyosobowej. Obok uwarunkowań osobowościowych niewątpliwie wpływ na wsparcie duchowe ma stan fizyczny osoby chorej. Cechuje go duża niestabilność wynikająca z postępu choroby. Osłabienie, zmęczenie oraz uczucie znużenia z reguły towarzyszą zaawansowaniu stadium choroby nowotworowej²⁰



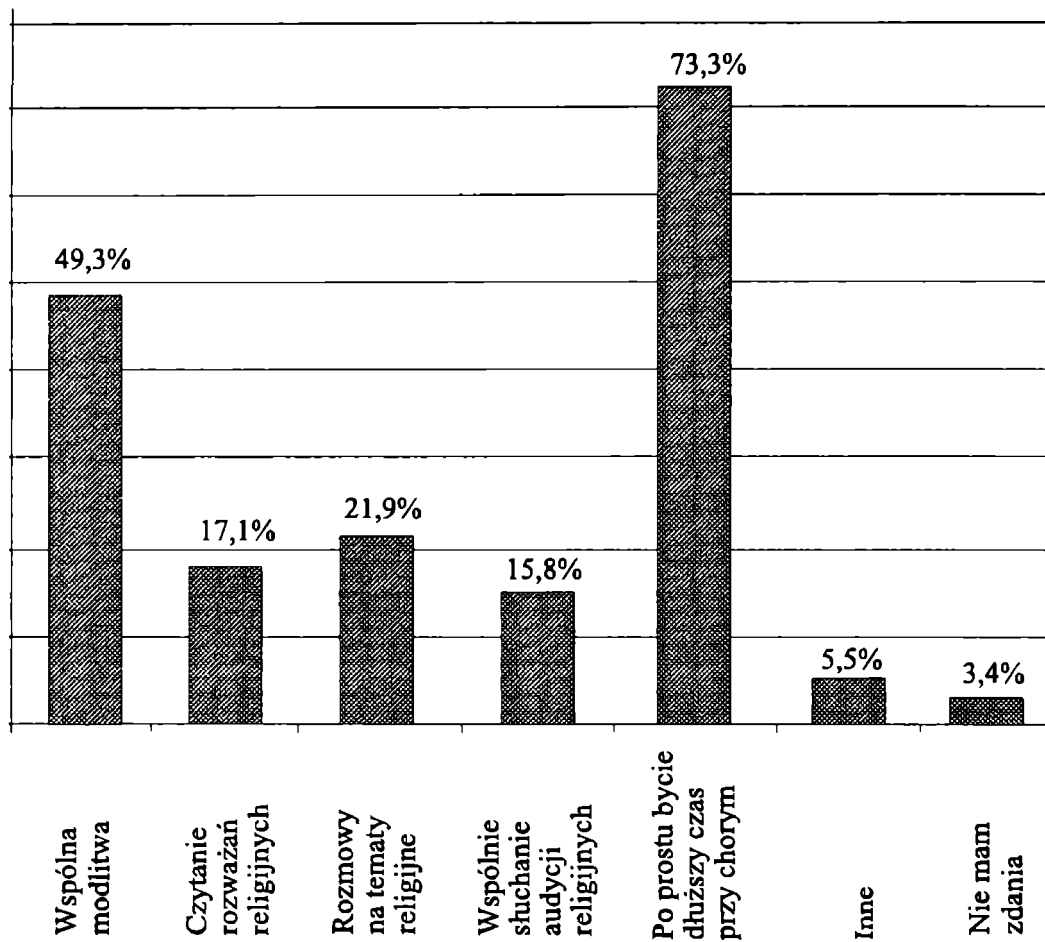
Wykres 4. Realizowane formy opieki duchowej nad chorymi terminalnie przez rodzinę podopiecznych hospicjum

Wysoki wskaźnik (45,9%) członków rodzin podopiecznych hospicjum praktykuje modlitwę jako formę opieki duchowej nad terminalnie chorymi. Najczęściej wymieniany jest różaniec, Msza św. i czytanie Pisma św. Znaczna grupa członków rodzin podopiecznych hospicjum (32,9%) traktuje obecność przy chorym jako podstawową formę podejmowanej obecnie opieki duchowej. Wspólne słuchanie audycji radiowych oraz lektura czasopism i książek – to

²⁰ Walden Gałuszko, *U kresu*, s. 55.

formy opieki duchowej podejmowane wśród najbliższych chorego przez 19,2% respondentów.

Stwierdzenie aktualnego stanu zaangażowania we wsparcie duchowe najbliższych chorego skłania do zapytania o optymalny wariant tego rodzaju pomocy. Członkom rodzin podopiecznych hospicjum postawiono pytanie: „Jakie formy opieki duchowej nad chorym mógłby/mogłaby Pan(Pani) podjąć?” Odpowiedzi ilustruje wykres 5.



Wykres 5. Autodeklaracja form opieki duchowej wśród chorych terminalnie w opinii najbliższych

W opinii rodzin osób chorych terminalnie posługa towarzyszenia umierającym stanowi najwłaściwszą formę opieki duchowej, jaką są w stanie podjąć członkowie ich rodzin. Z analizy wypowiedzi podopiecznych hospicjum wynika, że jest to również wariant przez nich najbardziej oczekiwany. Prawie połowa respondentów wymieniła wspólną modlitwę, a następnie rozmowy dotyczące wiary, czytanie rozważań religijnych, wspólne słuchanie audycji religijnych. Rodzinie wielopokoleniowej najczęściej łatwiej zorganizować te

oczekiwane formy wsparcia duchowego. Wiele zależy od tego, kto choruje w rodzinie i jaką w niej pełnił funkcję. Niezależne jednak od powyższych rozróżnień system funkcjonowania dużej rodziny bardziej sprzyja adekwatnym działaniom w płaszczyźnie wsparcia duchowego.

IV. WNIOSKI KOŃCOWE

Troska o chorych terminalnie zakłada współdziałanie systemów opieki zdrowotnej, członków rodziny, osób z ich najbliższego otoczenia oraz szeroko pojętego wolontariatu organizacji społecznych. Skuteczność opieki zdrowotnej zależy od rozwiązań w polityce zdrowotnej państwa, pozostałych podmiotów natomiast – od więzi rodzinnych i wrażliwości społecznej. Powszechnie przyjmuje się twierdzenie, że najwłaściwszym środowiskiem wychowawczym do kształtowania postaw społecznych jest środowisko rodzinne – jako pierwsza i podstawowa szkoła uspołecznienia. Będąc wspólnotą miłości, w czynieniu daru z siebie nadaje kierunek i warunkuje wewnętrzny wzrost (FC 37). Środowisko rodzinne kieruje się celami i wartościami angażującymi jego uczestników²¹. Dostarcza ono wszystkich elementów dla właściwego kształtowania postaw prospołecznych²².

Każda choroba, zwłaszcza nieuleczalna w fazie terminalnej, pociąga za sobą mobilizację sił całego układu rodzinnego. Rodzina wielopokoleniowa łatwiej radzi sobie z wyzwaniem terminalnego stanu choroby. Obciążenia związane z obecnością choroby w rodzinie istnieją zarówno w sytuacji, gdy chory przebywa w szpitalu, jak i wtedy, gdy jest on w domu czy hospicjum. Najczęściej najbliżsi dźwigają ciężar wszechstronnej posługi chorym umierającym, z wielkim poświęceniem oddając się temu wsparciu. W normalnych warunkach członkowie rodzin stanowią oparcie i pomoc zarówno dla chorego człowieka, jak i personelu hospicyjnego. Krąg osób najbliższych choremu znalazł się w centrum zainteresowań poprzez wspomaganie poczynań podejmowanych przez zespół hospicyjny, ale również jako przedmiot posługi zespołu hospicyjnego. Nie kończy się ona wraz z odejściem chorego, ale kontynuowana jest również po jego śmierci. Poczucie bezradności, beznadziejności,

²¹ E. L e s z c z u k, *Wychowanie prospołeczne*, [w:] *Wychowanie w rodzinie chrześcijańskiej*, red. F. Adamski, Kraków: WAM 1982, s. 392.

²² M. K a l i n o w s k i, *Wolontariat w życiu rodziny*, „Roczniki Teologiczne”, 51(2004), z. 10, s. 155.

osamotnienia oraz ogólnego rozchwiania psychicznego i emocjonalnego bardzo utrudnia lub wręcz uniemożliwia normalne funkcjonowanie człowieka²³

Wsparcie w terminalnej fazie choroby stanowi dla rodziny ogromny wysiłek i obciążenie; im mniejsza rodzina, tym więcej obowiązków spoczywa na barkach tych samych osób. Może to w konsekwencji spowodować niekorzystne dla rodziny skutki: osłabienie więzi rodzinnych, pogorszenie standardu materialnego, zaburzenia zdrowotne u innych członków rodziny, izolację od otoczenia, brak wolnego czasu i odpoczynku. Wsparcie w chorobie w rodzinie to świadectwo solidarności i więzi rodzinnej oraz promocja postaw prospołecznych. Rodzina, zwłaszcza wielopokoleniowa, przełamuje coraz głośniejszy nurt przrzucania na instytucje państwowe lub społeczne opieki nad osobami nieuleczalnie chorymi w fazie terminalnej i osobami starymi, w sposób naturalny podejmując się zadania opieki nad nimi.

BIBLIOGRAFIA

- D y c z e w s k i L.: Wiąż między pokoleniami w rodzinie, Lublin: TN KUL 2002.
- K a l i n o w s k i M.: Wolontariat w życiu rodziny, „Roczniki Teologiczne” 51(2004), z. 10, s. 151-163.
- K a w c z y ń s k a B u t r y m Z.: Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna, Lublin 1987.
- K o t l a r s k a M i c h a l s k a A.: Wiąż rodzinna jako szczególny rodzaj więzi społecznej, „Roczniki Socjologii Rodziny”, 4(1992), s. 17-32.
- K w a k A.: Rodzina i jej przemiany, Warszawa: WUW 1994.
- Rodzina – źródło życia i szkoła miłości, red. D. Kornas-Biela, Lublin: TN KUL 2001.
- W a l d e n G a ł u s z k o d e K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi, Gdańsk 1996.
- Wychowanie w rodzinie chrześcijańskiej, red. F. Adamski, Kraków: WAM 1982.

²³ Zob. Z. K a w c z y ń s k a B u t r y m, *Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna*, Lublin 1987.

MULTI-GENERATIONAL FAMILY IN THE FACE
OF THE PROBLEM OF A DISEASE AT THE TERMINAL STAGE

S u m m a r y

Family life in which a few generations are involved has its leading place in the history of man's presence on earth. It constitutes a very convenient environment for establishing bonds with another man, for cooperation with him and for tolerance of his dissimilarity. Family is the best environment for forming social bonds. Without them no society is able to survive, and the more so to develop. The article tackles the problem of a disease at the terminal stage in the aspect of family life, with a special attention directed to the multi-generational family. Disease and death radically influence both the individual and communal functions of the family. Disease, especially terminal, is a peculiar challenge to the family that bears its consequences. It means a great burden to the family that results from the necessity of making new arrangements and engaging in new activities. Firstly, the family has to take over the duties that the sick person carried out before. Secondly, it has to take on new tasks connected with the disease. The burden depends on who is sick in the family, what role he or she plays in the family and what position he or she occupies.

Translated by Tadeusz Zwoliński

Słowa kluczowe: rodzina, choroba, stan terminalny.
Key words: family, disease, terminal state.