

**Wspólne obszary
tanatopedagogiki i pedagogiki
międzykulturowej**



**CHORZY, CIERPIĄCY
I UMIERAJĄCY
JAKO INNI I OBCY**

Książka zawiera zbiór artykułów nawiązujących do wystąpień podczas międzyuczelnianego sympozjum naukowo-metodycznego „Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy”, które odbyło się 25 listopada 2016 roku w gmachu Biblioteki Głównej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Ich autorzy to pracownicy naukowcy, specjaliści (lekarze, psychologowie, terapeuci) i wolontariusze, których pasją jest dbałość o wysoką jakość życia chorych, cierpiących, umierających i ich bliskich, opieka nad nimi oraz komunikacja i relacje w placówkach medycznych i opiekuńczych – szczególnie w szpitalach i hospicjach.

W poszczególnych artykułach Czytelnik znajdzie historię idei i ruchu hospicyjnego na świecie i w Polsce; refleksje nad zagadnieniem Inności i Obcości osób doświadczających cierpienia, choroby i śmierci w różnych kontekstach społecznych; propozycje i przykłady realizacji koncepcji edukacji adresowanych do chorych, cierpiących, umierających, ich bliskich oraz osób sprawujących nad nimi opiekę – zarówno profesjonalną, amatorską, jak i na zasadzie wolontariatu.

W książce znajduje się też bogaty przewodnik bibliograficzny dla zainteresowanych tanatopedagogiką i edukacją międzykulturową.

Z recenzji wydawniczej ks. prof. UMK dra hab. Piotra Krakowiaka:

Niniejsza publikacja będzie dla czytelników przydatnym źródłem wiedzy na temat potrzeb osób chorych, cierpiących, umierających i ich rodzin oraz źródłem inspiracji dla badaczy, studentów i osób pragnących praktycznie wspierać osoby u kresu życia i ich bliskich w swojej przyszłej pracy lub w wolontariacie.



ISBN 978-83-8018-137-3

Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej



CHORZY, CIERPIĄCY I UMIERAJĄCY JAKO INNI I OBCY

POD REDAKCJĄ
Przemysława Pawła Grzybowskiego
Karoliny Kramkowskiej, Magdaleny Pluty



Bydgoszcz 2017

Komitet Redakcyjny
Jarosław Burczyk (przewodniczący)
Zygmunt Babiński, Grzegorz Domek, Grzegorz Kłosowski
Bernard Mendlik, Piotr Siuda, Małgorzata Świącicka
Ewa Zwolińska, Ireneusz Skowron (sekretarz)

Recenzent
ks. prof. UMK dr hab. Piotr Krakowiak

Projekt okładki
Katarzyna Klonowska | ArtStudio

Redaktor
Elżbieta Pawlak

Opracowanie typograficzne
Anna Mreła | ArtStudio

© Copyright by Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
Bydgoszcz 2017

Utwór nie może być powielany i rozpowszechniany w całości ani we fragmentach
bez pisemnej zgody posiadacza praw autorskich

ISBN 978-83-8018-137-3

Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
(Członek Polskiej Izby Książki)
Redakcja: 85-092 Bydgoszcz, ul. Ogińskiego 16
tel. 52 32 36 729, e-mail: wydaw@ukw.edu.pl
<http://www.wydawnictwo.ukw.edu.pl>
Rozpowszechnianie tel. 52 32 36 730, e-mail: jarno@ukw.edu.pl
Druk: Drukarnia Cyfrowa UKW
tel. 52 32 36 702, e-mail: poligrafia@ukw.edu.pl

Poz. 1742 Ark. wyd. 8,5

Spis treści

Wprowadzenie	7
--------------------	---



CZĘŚĆ PIERWSZA **Refleksje ze sfery idei**

Józef Binnebesel

Kształtowanie idei i myśli opieki hospicyjnej w szkole	13
--	----

Przemysław Paweł Grzybowski

Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci	34
---	----

Elżbieta Okońska

Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny? O dialogu z Innym w sytuacjach granicznych uwag kilka	54
---	----

Zbigniew Bohdan, Beata Antoszevska

Cierpienie ojców	64
------------------------	----

Magdalena Pluta

Szpital jako pogranicze kulturowe. Zmagania z wzajemną Obcością	75
---	----

CZĘŚĆ DRUGA

Refleksje ze sfery praktyki

Katarzyna Wolszczak

Dotykanie śmierci. Jak zmieniają się bliskie relacje u kresu życia 91

Karolina Kramkowska

Edukacja nieformalnych opiekunów osób z chorobą Alzheimera
formą optymalizowania jakości opieki sprawowanej w domu 102

Renata Deka

Pacjent u kresu życia i więzień-wolontariusz – co wynika ze spotkania
tych dwóch światów. 115

Magdalena Bednarczyk

Zagadnienie cierpienia i śmierci w przestrzeni szkolnej. Propozycje
kształcenia nauczycieli w ramach kampanii Fundacji Hospicyjnej 129

Marta Lubińska, Alicja Moczulska, Dominika Szubińska

Doktorzy klauni w relacjach z pacjentami bydgoskich szpitali 141

ANEKS

Przemysław Paweł Grzybowski, Karolina Kramkowska, Magdalena Pluta

Sprawozdanie z międzyuczelnianego sympozjum naukowo-metodycznego
„Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy,
cierpiący i umierający jako Inni i Obcy” (Bydgoszcz, 25 listopada 2016) 151

Przewodnik bibliograficzny 157

O autorach 165

Wprowadzenie

Niniejsze opracowanie stanowi pokłosie międzyuczelnianego sympozjum naukowo-metodycznego „Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy”, które odbyło się w Bydgoszcy 25 listopada 2016 roku. Jego głównymi pomysłodawcami i organizatorami byli pracownicy Zakładu Pedagogiki Ogólnej i Porównawczej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego. Wykaz współorganizatorów, założenia programowe i szczegółowe sprawozdanie z obrad oraz dyskusji, Czytelnik znajdzie w Aneksie na końcu książki.

O napisanie artykułów zostali poproszeni referujący oraz ich współpracownicy. Dzięki temu, w zbiorze znajdują się wypowiedzi specjalistów ze środowiska akademickiego i innych osób na co dzień zajmujących się opieką nad chorymi i umierającymi, zarówno profesjonalnie, jak i w ramach wolontariatu (m.in. studentów). Czytelnik z pewnością zorientuje się, że zamieszczone tu teksty różnią się poziomem merytorycznym i formalnym. Doświadczenie pisarskie poszczególnych osób jest rozmaite, dlatego też styl narracji niektórych artykułów wykracza poza kanony pisarstwa naukowego i ociera się o emocjonalne relacje ze sfery potocznej.

Zarówno interdyscyplinarność, jak i zróżnicowanie formalne tej publikacji są zamierzone i wiążą się z jej popularyzatorską funkcją. Celem redaktorów jest bowiem udostępnienie szerokiemu gronu Czytelników wypowiedzi profesjonalistów i amatorów, teoretyków (ideologów) i praktyków zainteresowanych sprawami chorych, cierpiących i umierających, rzeczywistością placówek medycznych, opiekuńczych, relacjami w ich rodzinach i domach itp. oraz dotyczącymi tych zagadnień działaniami o charakterze edukacyjnym. Dzięki temu Czytelnik zyskuje możliwość poznania różnych opinii i propozycji rozwiązań przedstawionych problemów.

Podstawą poszukiwań wspólnych obszarów tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej, realizowanych przez uczestników sympozjum oraz autorów tekstów zgromadzonych w tej książce, proponuję uczynić następujące wypowiedzi Mistrzów wiedzy o edukacji, na temat podobieństw oraz charakterystycznego przenikania się ról nauczyciela i lekarza:

- Zygmunt Mysłakowski: „Nauczyciel, który nie widzi przed sobą żywych ludzi, a tylko imiona, nazwiska i katalogi, jest podobny do lekarza, dla którego istnieją tylko choroba, terapia i leki, a którego nie interesuje sam chory jako żywy układ psychofizyczny, obdarzony czymś niepowtarzalnym – indywidualnością. Taki lekarz może tylko co najwyżej przypadkiem uzyskać wyniki. Prawdziwa efektywność leczenia wynika bardziej z osobistego oddziaływania niż ze stosowania leków. (Nie mówię tu o chirurgii, która ma swą odrębną specyfikę)”¹.
- Janusz Korczak: „Jako lekarz stwierdzam objawy: widzę wysypkę na skórze, słyszę kaszel, czuję wzniesienie ciepłoty, powonieniem ustalę zapach acetonu z ust dziecka. Jedne dostrzegam od razu, ukrytych poszukuję. Jako wychowawca mam również objawy: uśmiech, śmiech, rumieniec, płacz, ziewnięcie, okrzyk, westchnienie. (...) Niekiedy objaw pozornie drobny i bez znaczenia mówi o wielkim prawie, pozornie oderwany szczegół wiąże się u dna z ważnym zagadnieniem. Jako lekarz i jako wychowawca nie znam drobiazgów i czujnie śledzę to, co zdaje się przypadkowym i bezwartościowym”².

Zarówno rzetelnego i sumiennego lekarza, jak i nauczyciela czy edukatora z pasją, charakteryzuje głęboka empatia i szacunek do ludzi, z którymi i dla których przyszło im pracować. W refleksji specjalistów z dziedziny tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej człowiek postrzegany jest przez pryzmat swoich indywidualnych cech oraz relacji w rozmaitych środowiskach, w których bierze udział dobrowolnie lub wbrew woli³. Rozpatrywanie relacji społecznych w kategoriach

¹ Z. Mysłakowski: *O kulturze współżycia. Rozważania i propozycje*. Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967, s. 28.

² J. Korczak: *Jak kochać dziecko. Internat. Kolonie letnie. Dom sierot*. Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa 2013, s. 86.

³ Szerzej na ten temat – patrz: J. Binnebesel: *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013; P.P. Grzybowski: *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*. [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.): *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2010, s. 287-299;

doświadczeń, uczuć i emocji uczestniczących w nich jednostek jawi się jako szczególnie istotne, gdy mamy do czynienia ze zjawiskami i procesami tak intymnymi i unikalnymi, jak chorowanie, cierpienie i umieranie.

Różnice związane z objawami poszczególnych chorób, reakcjami na nie, postawami i strategiami obronnymi ludzi w nie uwikłanych, pozwalają na postrzeganie ich jako Innych lub Obcych. Dana sytuacja, jej recepcja i ocena dokonywana przez każdego z jej uczestników (z czym wiążą się rozmaite reakcje i perspektywy tych osób), to właśnie elementy przedmiotu zainteresowań tanatopedagogów i pedagogów międzykulturowych. Opierając się na ich refleksji powstają koncepcje edukacji realizowane z myślą o Innych/Obcych w celu ułatwienia dialogu z nimi, poprawienia jakości życia, integracji społeczno-kulturowej oraz aktywizacji w domu rodzinnym lub placówce medycznej i opiekuńczej. Założenia oraz przykłady realizacji takich koncepcji znajdują Państwo w poszczególnych artykułach w tej książce.

Z doświadczeń wypowiedzających się tu osób wynika, że na zasadzie przygotowania do dialogu, świadomego zapoczątkowania go w celu wzajemnego poznania oraz uczenia szacunku dla odmienności drugiego człowieka, możliwe jest łagodzenie towarzyszących różnicom nieporozumień, napięć, konfliktów i zapobieganie dyskryminacji Innych/Obcych. Jest to wyzwanie tym bardziej istotne, gdy w Inność i Obcość uwikłani są chorzy, cierpiący i umierający.

Oddając do rąk Czytelników niniejszą książkę, w imieniu zespołu redakcyjnego życzę wszystkim przyjemnej lektury i zachęcam do pogłębiania wiedzy na tematy tu poruszone, odsyłając do źródeł zaproponowanych w „Przewodniku bibliograficznym”.

Przemysław Paweł Grzybowski

Bibliografia

- Binnebesel J.: *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Adam Marszałek, Toruń 2013.
- Grzybowski P.P.: *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*. [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.): *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2010, s. 287-299.

P.P. Grzybowski: *Obcość nieunikniona. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*. [w:] J. Nikitorowicz, M. Sobeci, J. Muszyńska (red.): *Pogranicze – Studia Społeczne*, tom XVII. *Edukacja międzykulturowa*, część II. Uniwersytet w Białymstoku, Białystok 2011, s. 256-267.

Grzybowski P.P.: *Obcość nieunikniona. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*. [w:] J. Nikitorowicz, M. Sobecki, J. Muszyńska (red.): *Pogranicze – Studia Społeczne*, tom XVII. *Edukacja międzykulturowa*, część II. Uniwersytet w Białymstoku, Białystok 2011, s. 256-267.

Korczak J.: *Jak kochać dziecko. Internat. Kolonie letnie. Dom sierot. Rzecznik Praw Dziecka*, Warszawa 2013.

Mysłakowski Z.: *O kulturze współżycia. Rozważania i propozycje*. Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967.

**CZĘŚĆ
PIERWSZA**

Refleksje ze sfery idei

Józef Binnebesel

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Kształtowanie idei i myśli opieki hospicyjnej w szkole¹

Opieka stanowi jeden z kluczowych elementów działań istoty ludzkiej². Wyniki badań w jaskini Shanidar pokazały, że już neandertalczycy sprawowali opiekę nad osobnikami chorymi i kalekimi³. Historia opieki zatem to nie ostatnie lata czy nawet setki lat – idea opieki towarzyszy człowiekowi od zawsze. Miała ona różny przebieg i charakter, podlegała zmianom, jednak zawsze odgrywała kluczową rolę w relacjach interpersonalnych. Można powiedzieć, że kształtowała historię i idee człowieczeństwa⁴. Analiza dziejów medycyny pokazuje, jak zmieniało się podejście do opieki nad przewlekle chorymi, umierającymi i niepełnosprawnymi. W tym kontekście oraz w analizie antropologicznej i filozoficznej historię opieki można

¹ Niniejszy artykuł stanowi przeredagowany pod względem formalnym przedruk za zgodą wydawcy tekstu: J. Binnebesel: *Kształtowanie idei i myśli opieki hospicyjnej w szkole*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 38-48.

² Szerzej na ten temat – patrz: Z. Dąbrowski: *Pedagogika opiekuńcza w zarysie. Część I*. Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn 1994.

³ Szerzej na ten temat – patrz: R.S. Solecki, R.L. Solecki, P.A. Anagnostis: *The proto-neolithic cemetery in shanidar cave*. Texas A&M University Press, Texas 2004.

⁴ Szerzej na ten temat – patrz: P. Aries, G. Duby: *Historia życia prywatnego*. Tłum. W. Bieńkowska, W. Gilewski, K. Skawina, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław-Warszawa-Kraków 2005.

ująć w dwóch zasadniczych okresach. Pierwszy z nich ujmuje istotę opieki w kategoriach swoistej selekcji przydatności w grupie, rodzie czy państwie. Drugi zaś to opieka oparta na immanentnej godności i wartości istoty ludzkiej. Trudno jednak kwestię tę rozpatrywać w aspektach chronologii dziejów, gdyż z jednej strony na przykład okres rozwoju kultury helleńskiej uwypukla rolę jednostki i jej godności, z drugiej zaś dzieła wybitnych filozofów podkreślają aspekt wartości życia wyłącznie w kontekście użyteczności dla polis (χώρα, πόλις). Podobnie okres nowożytny, w którym z jednej strony dzieła wybitnych humanistów apologetów idei godności i podmiotowości człowieka podkreślają istotę opieki nad słabszymi, z drugiej zaś istnieją ideologie, w których życie ludzkie zostaje sprowadzone do wartości wyłącznie biologicznej, rasowej czy klasowej.

Okres starożytnego Egiptu charakteryzował się stosunkowo wysokim poziomem diagnostyki i opieki medycznej⁵. W okresie Średniego Państwa, jak wskazują badania, medycyna reprezentowała dość wysoki poziom, podobnie jak podejmowane działania opiekuńcze względem osób chorych. Śmierć i rytuały pogrzebowe oraz opieka nad umierającymi miały charakter zrutynizowany, oparty na panującej religii i działaniach kapłanów⁶. Wiedzę na temat istoty rozumienia śmierci można znaleźć w „Księdze Umartłych” oraz w „Księdze Piramid”⁷.

Czasy starożytnej Grecji to okres nie tylko filozoficznych rozważań nad istotą bytu ludzkiego⁸, ale również postępu medycyny oraz form opieki nad chorymi⁹. Leczenie i opieka w starożytnej Grecji wiązały się z instytucją lekarza oraz ze świątyniami, w których chorych otaczano opieką. Dzieła Platona, Arystotelesa, Hipokratesa charakteryzują istotę choroby, cierpienia, a także śmierci, co prowadzi do rozumienia natury opieki w starożytnej Grecji. Z jednej strony filozofowie dostrze-

⁵ Szerzej na ten temat – patrz: L.M. Zucconi: *Can no physician be found? The influence of religion on medical pluralism in ancient Egypt, Mesopotamia and Israel*. Gorgias Press, New York 2007; A.P. Starling, J.T. Stock: *Dental indicators of health and stress in early Egyptian and Nubian agriculturalists: a difficult transition and gradual recovery*. „American Journal of Physical Anthropology”, nr 4/2007, s. 520-528.

⁶ Szerzej na ten temat – patrz: I. Ikram: *Śmierć i pogrzeb w starożytnym Egipcie*. Tłum. J. Aksamit, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2004.

⁷ Szerzej na ten temat – patrz: N. Ellis: *Awakening Osiris: The Egyptian Book of the Dead*. Phanes Press, New York 1991; A. Niwiński: *Bóstwa, kultury i rytuały starożytnego Egiptu*. Świat Książki, Warszawa 2004; J. Lipińska, M. Marciniak: *Mitologia starożytnego Egiptu*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002.

⁸ Szerzej na ten temat – patrz: A. Krokiewicz: *Zarys filozofii greckiej*. Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2000.

⁹ Szerzej na ten temat – patrz: T. Brzeziński (red.): *Historia medycyny*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

gali godność ludzką, z drugiej natomiast stosowano eutanazję i aborcję jako środki zachowania zdolności obronnych i gospodarczych państwa¹⁰. W Sparcie król Likurg ogłosił, że dzieci niepełnosprawne jako niepotrzebne chwasty na niwie społecznej należy ze społeczeństwa usunąć, topiąc, zrzucając z gór i oddając dzikim zwierzętom na pożarcie¹¹. Platon zaś w swoim dziele „Państwo” wskazywał, aby dzieci zdrowe (lepsze) poddawać opiece, a chore i kaleki zabijać¹². Brzydota, kalectwo, słabość i bezużyteczność burzą model harmonii, piękna i użyteczności, stąd nieuleczalnie chorzy wypadali poza krąg zainteresowań medycyny i społeczeństwa. Według ojca medycyny Hipokratesa leczenie to: „(...) zupełne chorych od cierpień uwolnienie, bólów ostrości przytępienie, wreszcie całkowicie przez chorobę owładniętych poniechanie, płynące ze świadomości, że do leczenia ich sztuka ta nie jest zdolna (...) słusznie nie porywa się na choroby nieuleczalne (...). Możemy w tym tylko być mistrzami, nad czym jesteśmy w stanie panować za pomocą środków dostarczanych przez naturę i sztukę”¹³. Asklepios uważał, że nie powinno się leczyć człowieka, który nie potrafi sam przeżyć ustalonego okresu, ponieważ to się ani jemu, ani państwu na nic nie przyda¹⁴. Należy również podkreślić, że sam termin „eutanazja” wywodzi się ze starożytnej Grecji z rozważań Kratonosa, który użył go na określenie dobrej i pięknej śmierci, ale bez bliższego objaśnienia, czym owa „dobra śmierć” miałyby się charakteryzować. Z kontekstu jego wypowiedzi wynika, że „dobra śmierć” jest przeciwieństwem cierpień ludzi śmiertelnie chorych¹⁵. Jak przekonuje w swoich rozważaniach Malczewski, nie można jednak tego pojęcia utożsamiać z obecnym, gdyż starożytni, biorąc pod uwagę współczesny im stan medycyny, musieli zdawać sobie sprawę, że nie potrafią z wystarczającą dozą pewności uznać danego przypadku choroby za nieuleczalny lub prowadzący do nieuniknionej i rychłej śmierci¹⁶.

¹⁰ Szerzej na ten temat – patrz: L. Winniczuk: *Ludzie, zwyczaje i obyczaje starożytnej Grecji i Rzymu*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.

¹¹ Szerzej na ten temat – patrz: K. Kirejczyk: *Z historii pedagogiki specjalnej*. [w:] K. Kirejczyk (red.): *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1981, s. 14 i dalsze.

¹² Szerzej na ten temat – patrz: Platon: *Państwo*. Wydawnictwo Antyk, Kęty 1997.

¹³ Hipokrates: *O sztuce lekarskiej*. Tłum. W. Klinger, Nakładem Adama Wrzoska, Poznań 1937, s. 14.

¹⁴ Szerzej na ten temat – patrz: Platon: *Państwo*. Wydawnictwo Antyk, Kęty 1997.

¹⁵ Szerzej na ten temat – patrz: W. Ochmański: *Eutanazja nie jest alternatywą*. Wydawnictwo Salwator, Kraków 2008.

¹⁶ Patrz: J. Malczewski: *Z dziejów pojęcia eutanazji*. [w:] B. Chyrowicz (red.): *Eutanazja: prawo do życia – prawo do wolności*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2005, s. 17.

Imperium Rzymskie, jak zauważa Lee, zbudowane było i zależało od potęgi wojskowej i chociaż nie było opieki przyjaznej społeczeństwu, to idea troski nad umierającymi i chorymi rozwijała się w kontekście szpitali wojskowych, gdzie rannych i chorych żołnierzy otaczano opieką¹⁷. Dyskusje nad kondycją wsparcia osób przewlekle chorych i kalekich w starożytnym Rzymie ujmują rozważania Seneki Młodszeo, który pisał: „(...) kierujemy się rozumem i oddzielamy niezdatność od zdrowia”¹⁸.

Okres antyczny wydaje się zatem charakterystyczny dla wcześniej wspomnianego okresu pierwszego, w którym poza opieką rodzinną instytucjonalne formy opieki nad niepełnosprawnymi, chorymi i umierającymi miały przede wszystkim charakter przydatności władcy czy państwu. Analiza antropologiczna może również sugerować, iż ów swoisty wymiar użyteczności miał istotny wpływ na jakość i zakres opieki sprawowanej we wspólnocie pierwotnej, klanie czy rodzinie.

Istotnym elementem zmiany w podejściu do opieki nad chorymi, niepełnosprawnymi i umierającymi było przyjęcie chrześcijaństwa oraz ewangeliczny nakaz miłosierdzia i pomocy bliźniemu: „Wszystko, co czyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, mnieście uczynili”¹⁹. Wydaje się, iż okres ten można uznać za początek współczesnego myślenia o opiece, w której sednem działań opiekuńczych jest nadprzyrodzona godność życia istoty ludzkiej. Sensem owych działań przestaje być status społeczny i przydatność, a staje się przekonanie, że pomoc chorym stanowi realizację bożego nakazu: „Miłujcie bliźniego swego. Pierwsze gminy chrześcijańskie składały opiekę nad chorymi w ręce diakonów, którzy dobierali sobie pomocników zwłaszcza spośród bogobojnych wdów”²⁰.

Uchwały Soboru Nicejskiego (325 r.) umocniły pozycję opiekunów, przy czym nadały nowy kształt organizacyjny posługi. Zalecały powoływanie wyspecjalizowanych zespołów obsługi oraz zinstytucjonalizowanie działalności charytatywnej, nakazując, aby każde miasto posiadało przytułek dla ludzi potrzebujących pomocy: ubogich, pielgrzymów, dzieci porzuconych i podrzutków, chorych, kalekich, a także umierających. W dokumencie tym określano dokładnie, że dom taki miał być położony za miastem i pozostawać pod nadzorem diakona. Zalecenie soboru zainicjowało powstanie w IV wieku licznych instytucji i dzieł chrześcijańskich, któ-

¹⁷ Szerzej na ten temat – patrz: F. Lee: *If Disney ran your hospital: 9 1/2 things you would do differently*. Second River Healthcare, Chicago 2004.

¹⁸ Za: K. Kirejczyk: *Z historii pedagogiki...*, op. cit., s. 14.

¹⁹ Mat 25, 35-40.

²⁰ A.G. Hamman: *Życie codzienne pierwszych chrześcijan*. Tłum. A. Góryn, U. Sudolska, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1990, s. 97.

re rozwinęły się na ogromną skalę w późniejszych wiekach. Przytułki te zakładały osoby duchowne, najczęściej biskupi, osoby świeckie, a później także zgromadzenia zakonne (benedyktyni, elżbietanki, kamilianie, augustianie, franciszkanie, palotyni i inne). Dzieła te były oparte na wymogu posługi chorym, opuszczonym, dla których jedynym ratunkiem był nakaz braterskiej miłości i pomocy obowiązujący wszystkich chrześcijan²¹.

Ówczesne szpitale – przytułki – powstawały najczęściej przy klasztorach i kościołach. Pracowali w nich zwykle członkowie zgromadzeń zakonnych, których reguła nakazywała poświęcanie się chorym. Jako pierwszy terminu *hospitia* na określenie chrześcijańskich instytucji dobroczynnych użył św. Paulin z Noli (353-431 r.), jednakże to Wincentego Palliottiego uważa się za prekursora opieki nad chorymi i umierającymi²².

Na szczególną uwagę zasługuje kwestia zakonów rycerskich, które w średniowieczu odgrywały istotną rolę w kształtowaniu obrazu ówczesnego szpitalnictwa i działań opiekuńczych. Idea zinstytucjonalizowanej opieki nad chorymi i umierającymi w Europie przede wszystkim wiąże się z początkiem zakonów krzyżowych²³. Jednym z pierwszych i najważniejszych zakonów niosących pomoc chorym i umierającym był Zakon Rycerzy i Szpitalników Świętego Łazarza z Jerozolimy (łac. *Ordo Militaris et Hospitalis Sancti Lazari Hierosolymitani*), znany jako lazaryci. Zakon założył Gerard de Martigues w 1098 roku. Lazaryci byli jedyną organizacją w średniowieczu zajmującą się opieką nad trędowatymi. Od nazwy zakonu pochodzi słowo lazaret i lazarium²⁴. Istotną rolę w krzewieniu opieki nad umierającymi i chorymi odegrał również zakon joannitów (Zakon Rycerski Świętego Jana Chrzcziciela Szpitala Jerozolimskiego – *Ordo Militiae Sancti Johannis Baptistae Hospitalis Hierosolimitani*), stworzył on podwaliny systemu szpitalnego w średniowiecznej Europie²⁵.

²¹ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki nad przewlekle i terminalnie chorymi*. [w:] J. Błęszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (red.): *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*. Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej, Łódź 2008, s. 253-262.

²² Szerzej na ten temat – patrz: A. Bartoszek: *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Księgarnia Świętego Jacka, Katowice 2000.

²³ Szerzej na ten temat – patrz: G. Vigarello: *Historia zdrowia i choroby: od średniowiecza do współczesności*. Tłum. M. Szymańska, Niezależna Oficyna Wydawnicza, Warszawa 1997.

²⁴ Szerzej na ten temat – patrz: C. Savona-Ventura: *The Grand Priory of the Maltese Islands of the Military and Hospitaller Order of Saint Lazarus of Jerusalem – A History*. Grand Priory of the Maltese Islands – MHOSLJ, Malta 2011.

²⁵ Szerzej na ten temat – patrz: T.W. Lange: *Szpitalnicy, joannicy, kawalerowie maltańscy*. Wydawnictwo Bellona, Warszawa 1999.

W tej krótkiej analizie nie może zabraknąć również zakonu krzyżackiego (Zakon Szpitala Najświętszej Marii Panny Domu Niemieckiego w Jerozolimie – *Ordo fratrum domus hospitalis Sanctae Mariae Theutonicorum in Jerusalem, Ordo Teutonicus*), znanego w Polsce bardziej z dzieła Henryka Sienkiewicza, niż z zasług sprawowania opieki nad chorymi i umierającymi. Powstanie zakonu wiąże się z konfliktem zaistniałym w trakcie oblężenia Akki w 1191 roku pomiędzy niemieckimi mieszczanami i obrońcami Akki, a zakonem templariuszy i joannitów, którzy pomimo obowiązku niesienia pomocy medycznej wszystkim preferowali głównie swoich krajan. W ten sposób grupa rycerzy pochodzenia niemieckiego założyła nieformalne stowarzyszenie przy szpitalu zorganizowanym przez mieszczan z Lubeki, które rozrosło się w jeden z najpotężniejszych zakonów rycerskich Europy, mający zawsze w swojej regule wpisana pomoc bliźnim²⁶. Innym istotnym zakonem świadczącym posługę chorym i umierającym był zakon bożogrobowców, który służył pomocą pielgrzymom i chorym na trasach pielgrzymek w całej Europie. Zakon zakładał swoje szpitale na Cyprze, we Włoszech, w Niemczech i w Anglii. Charakterystyczną cechą dla bożogrobowców była organizacja życia w prowadzonych przez nich schroniskach, gdzie nieuleczalnie chorzy mieszkali w pokojach przeznaczonych dla wędrowców i pielgrzymów. Odzwierciedlało to ówczesny pogląd, iż życie i śmierć są etapami tej samej podróży, którą odbywa każdy człowiek²⁷.

Rozwój miast i handlu szczególnie generował podejmowanie korporacyjnych zasad opieki nad wdowami i sierotami po zmarłych członkach korporacji, a także opieki nad chorymi i niedołączonymi członkami tych wspólnot. W VI wieku z placówek opiekujących się „wszelkim nieszczęściem” stopniowo zaczęto wyprowadzać umysłowo chorych (518 r.) i trędowatych (580 r.), uznając ten typ schorzeń za wymagający odrębnej opieki²⁸. Idea dobrej śmierci jako spotkania ze Stwórcą i kresu ludzkiej niedoli kreowała zachowania opiekuńcze i pielęgnacyjne nad umierającymi, w tym celu tworzone arcybractwa dobrej śmierci. Najbardziej znane bractwa to: Bractwo Bożej Miłości (1494 r., Vicenza), Arcybractwo Konających (1616 r., Piazza Pasquino, Rzym), Bractwo Dobrej Śmierci (Lwów), Arcybractwo Matki Boskiej Bolesnej (Watykan), Arcybractwo Modlitwy i Śmierci (1538 r., Rzym). Zadaniem tych

²⁶ Szerzej na ten temat – patrz: H. Samsonowicz: *Krzyżacy*. Agencja Omnipress, Warszawa 1988.

²⁷ Szerzej na ten temat – patrz: Z. Waleszczuk: *W trosce o człowieka umierającego. Geneza hospicjum w Polsce*. Wydawnictwo Lamis, Wrocław 2004.

²⁸ Szerzej na ten temat – patrz: T. Brzeziński (red.): *Historia medycyny*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

bractw było wspieranie modlitwą umierających (także nieznanymi), nabożeństwa pokutne, dziękczynne, przebłagalne za dusze czyśćcowe, polecenie konających Bogu, ale także uczestnictwo w pogrzebach, w których członkowie pomagali²⁹. Pierwsze nowożytne szpitale powstały na bazie placówek zakonnych. Klasztor na Monte Cassino miał szpital i aptekę, a mnichów i świeckich uczono sztuki rozmowy z umierającymi i opieki nad nimi.

Wraz z rozwojem miast przy katedrach i kolegiatach zaczęły powstawać także szpitale będące ich integralną częścią. W miejscach tych traktowano człowieka jako strukturalną całość, co w sytuacji choroby nakazywało opiekę zarówno nad ciałem, jak i nad nieśmiertelną duszą. Centrum Santo Spirito i Sassia w Rzymie było wzorem szpitali miejskich w ówczesnej Europie. Z biegiem czasu szpitale kościelne i zakonne zaczęły przekształcać się w centra prowadzone przez władze lokalne, bractwa i stowarzyszenia świeckie. Szczególne znaczenie w opiece nad chorymi i umierającymi miały powstające w tym czasie liczne zakony, które w swojej regule i duchowości miały troskę o osoby słabe, chore i konające. Zakon franciszkanów (*Ordo Fratrum Minorum*) ze swym Ojcem Założycielem św. Franciszkiem od samego początku istnienia, jeszcze niesformalizowanego regułą i zgodą papieską, zajmował się opieką nad trędowatymi i umierającymi³⁰.

Najbardziej znanym zgromadzeniem niosącym pomoc był i jest zakon bonifratrów założony przez św. Jana Bożego, który żył i działał w XVI wieku w Hiszpanii. Uczestnicząc w wielu bitwach, doświadczył cierpienia i śmierci wielu ludzi, podróżując po Europie, widział nędzę, samotność i cierpienie. Dotknięty tym doświadczeniem dobrowolnie skazał się na ubóstwo i ofiarnie troszczył się o ludzi chorych i opuszczonych. Dawał im schronienie, utrzymanie i osobiście im posługiwał. W historii medycyny znany jest jako prekursor współczesnego szpitalnictwa. Z jego dzieła wyrósł zakon bonifratrów. Wierni charyzmatowi swego założyciela Dobrzy Bracia od ponad czterystu lat pełnią posługę samarytańską chorym i potrzebującym. Pracują w szpitalach, domach opieki, zajmują się ziołolecznictwem. W każdym potrzebującym dostrzegają cierpiącego Chrystusa. Ich misja niesienia pomocy cierpiącym jest kontynuacją misji Pana Jezusa, wielkiego lekarza dusz i ciał³¹.

W XVI wieku na skutek postępu medycyny związanego przede wszystkim z ograniczeniem plagi trądu dotychczasowe *leprozoria* przeznaczone dla trędo-

²⁹ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

³⁰ Szerzej na ten temat – patrz: J. Le Goff: *Święty Franciszek z Asyżu*. Tłum. J. Guze, Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 2001.

³¹ Patrz: www.bonifratrzy.pl (2.02.2017).

watych zaczęto zmieniać w *izolatoria* dla biedoty trapionej chorobami zakaźnymi (kiłą, dżumą, febrą, ospą)³².

Na ziemiach polskich w 1584 roku powstało Arcybractwo Miłosierdzia, założone przez jezuitę księdza Piotra Skargę, którego celem było wspieranie ubogich chorych i konających³³. W 1591 roku z jego inicjatywy powstał w Warszawie Szpital św. Łazarza, zwany „azylem dla gnojników”, który z założenia miał przyjmować wszystkich opuszczonych w biedzie, dotkniętych trędem i – co ważne – chorych na raka³⁴. Istotną rolę w niesieniu opieki nad chorymi i umierającymi odgrywały fundowane przez szlachtę, magnaterię, mieszczaństwo przytuliska. Dokonana przez Janusza Radwan-Prągowskiego i Krzysztofa Frysztackiego analiza pokazuje jednak, że pierwszym zasługującym na miano szpitala obiektem na ziemiach polskich był szpital we Wrocławiu przy kościele Najświętszej Marii Panny (1108 r.) i w Jędrzejowie (1152 r.)³⁵. W rozważaniach nad rozwojem opieki nad chorymi na ziemiach polskich należy zwrócić szczególną uwagę na osobę błogosławionego Edmunda Bojanowskiego, który w okresie epidemii cholery w Wielkopolsce w 1849 roku organizował na wsiach szpitale i obejmował w nich opieką chore dzieci chłopskie. Do pomocy sprowadził siostry szarytki z Poznania. W 1850 roku otworzył ochronkę dla sierot po zmarłych w wyniku epidemii. Założony przez niego szpital przekształcił się następnie w instytucję zakonną o charakterze apostołsko-wychowawczym³⁶.

Współcześnie w rozważaniach dotyczących opieki nad umierającymi używa się dwóch pojęć: „opieka paliatywna” i „opieka hospicyjna”. Pierwsze użycie pojęcia *hospitate* przypisuje się św. Paulinowi z Noli (IV w. n.e.). Święty pojęciem tym obejmował wszelkie chrześcijańskie instytucje dobroczynne. Łacińskie słowo *hospitium* można tłumaczyć na kilka sposobów opisujących istotę podejmowanej działalności opiekuńczej nad osobami terminalnie chorymi. Pierwszym znaczeniem jest „gościnność”, ale przede wszystkim wyraz ten ujmuje związek pomiędzy gościem a gospodarzem – oparty na przyjaźni i zrozumieniu. Z takiego rozumienia biorą się dalsze tłumaczenia, między innymi: „gościnne przyjęcie”, „ugoszczenie” oraz „dom

³² Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie umierających*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.

³³ Szerzej na ten temat – patrz: J. Radwan-Prągowski, K. Frysztacki: *Spółeczne dzieje pomocy człowiekowi: od filantropii greckiej do pracy socjalnej*. Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice 1998.

³⁴ Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie...*, op. cit.

³⁵ Szerzej na ten temat – patrz: J. Radwan-Prągowski, K. Frysztacki: *Spółeczne dzieje...*, op. cit.

³⁶ Szerzej na ten temat – patrz: S. Jankowiak: *Edmund Bojanowski 1814-1871 – życie i działalność*. Muzeum im. E. Bojanowskiego w Grabonogu, Grabonóg 1995.

gościnnie”. Łaciński termin *hospes* – oznacza „gościa”, ale również tego, który gościa przyjmuje, czyli „gospodarza”. Słowo *hospituj* można zaś tłumaczyć jako „gościnnie”, „przyjacielski”, a *hospitaliter* jako „ludzko”, „gościnnie”³⁷.

Pojęcie opieki paliatywnej wywodzi się natomiast od greckiego słowa *palliatius* – znaczącego tyle, co okryty płaszczem. Krystyna de Walden-Gałużsko tłumaczy, że przenośnie słowo to można rozumieć jako „skrywający”, „łagodzący” przykre oznaki choroby. Podkreśla ona jednak, że w języku polskim słowo to zagościło poprzez angielskie określenia *palliate*, tłumaczone jako „złagodzić”, „uśmierzyć”, „ulżyć”, *palliation* – „złagodzenie”, „uśmierzenie”, „ulga”, *palliative* – „łagodzący”, „uśmierzający”³⁸.

Współczesną historię opieki nad umierającymi można rozpocząć od działalności Jeanne Garnier, która w 1842 roku założyła w Lyonie hospicjum zwane także kalwarią. Z biegiem czasu powstała we Francji sieć podobnych placówek, z których część działa do dziś. W podobnym czasie (1879 r.) Siostry Miłosierdzia założyły w Dublinie Hospicjum Naszej Pani dla Umierających (*Our Lady's Hospice for Dying*). Stopniowo objęły swoją działalnością całą Anglię. W 1905 roku w Londynie powstało Hospicjum św. Józefa. Kolejne trzy domy w Londynie założyli protestanci, należą do nich: Szpital św. Kolumba (1885 r.), Hospicjum św. Trójcy (1891 r.), Szpital św. Łukasza (1893 r.). Wszystkie wymienione placówki przyczyniły się do powstania nowego nurtu w medycynie nastawionego na problemy ludzi nieuleczalnie chorych i umierających (wtedy głównie na gruźlicę). Osoby, wobec których ówczesna medycyna była bezradna, znalazły wsparcie wśród kompetentnych ludzi niosących pomoc zwłaszcza w minimalizowaniu dokuczliwych objawów, szczególnie bólu. Udzielane wsparcie miało zorganizowany charakter, opierała się na instytucjonalnych formach i fachowym działaniu. W Domu dla Konających Ubogich św. Łukasza, założonym przez dra Howarda Barreta pod patronatem Londyńskiej Misji Metodystów, już w 1935 roku stosowano regularnie doustne dawki morfiny w celu leczenia bólu w zaawansowanej chorobie nowotworowej. Było to przedsięwzięcie medyczne zgoła odkrywcze, podobnie jak przeniesienie doświadczeń zwalczania bólu w czasie zabiegów operacyjnych na pacjentów objętych opieką terminalną (np. mieszanki lityczne – alkohol, morfina, kokaina stosowane u umierających z powodu gruźlicy w szpitalu w Brompton). Działalność wielu spośród wymienionych

³⁷ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

³⁸ Szerzej na ten temat – patrz: K. de Walden-Gałużsko: *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Wydawnictwo Medyczne Makmed, Gdańsk 1996.

placówek miała charakter zarówno pionierski, jak i z biegiem czasu instruktażowy (modelowy)³⁹.

Za prawdziwą twórczynię i matkę współczesnego ruchu hospicyjnego uważa się Cicely Saunders, która w 1967 roku w Londynie założyła Hospicjum św. Krzysztofa. Cicely Saunders przedstawiła pełną, rozwiniętą koncepcję pracy z nieuleczalnie chorymi, dostosowaną do współczesnych warunków, potrzeb i możliwości. Nazwa placówki ma głęboki sens symboliczny, ponieważ św. Krzysztofa uważa się za patrona podróżujących, także tych, którzy zbliżają się do kresu swojej „ziemskiej wędrówki” (według legendy św. Krzysztof usługiwał ludziom, przenosząc ich na drugi brzeg rwącej rzeki)⁴⁰.

Cicely Saunders urodziła się 22 czerwca 1918 roku w miejscowości Bernet. W 1938 roku rozpoczęła studia filozoficzne i ekonomiczne w Oksfordzie. Po rozpoczęciu II wojny światowej zaniechała ich, podejmując naukę w *Nightingale School of Nursing* w *ST. Thomas' Hospital* w Londynie, po ukończeniu której w 1944 roku uzyskała dyplom pielęgniarki. Choroba kręgosłupa uniemożliwiła jej pracę w tym zawodzie, dlatego w 1947 roku przekwalifikowała się i uzyskała dyplom medycznego pracownika socjalnego⁴¹. W trakcie wykonywania swoich obowiązków w londyńskim Szpitalu św. Tomasza poznała umierającego na raka polskiego lotnika, uchodzącę z Warszawy – Dawida Taśmę. Nawiązana z nim nić porozumienia i przyjaźń zrodziła ideę wybudowania domu, w którym można by było lepiej pomagać chorym w ostatnich tygodniach czy dniach ich życia⁴². Zgodnie z ideą były to miej-

³⁹ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

⁴⁰ Szerzej na ten temat – patrz: E. Bartoszevska: *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

⁴¹ Szerzej na ten temat – patrz: Z. Waleszczuk: *W trosce o człowieka umierającego*. Geneza..., op. cit.

⁴² „Jako pielęgniarka i jako pracownik społeczny już wcześniej opiekowałam się osobami chorymi na nowotwory w ostatnim okresie ich życia, nim los zetknął mnie z Dawidem Taśmą. Był on Żydem i pacjentem szpitala św. Tomasza, w którym pracowałam w lipcu 1947 roku. Ponieważ Dawid nie miał żadnych krewnych i był samotny (pochodził z Warszawy), niepokoiłam się o jego przyszłość w Londynie. Kilka razy spotkałam go w poradni szpitalnej, a następnie wiele razy na oddziale chirurgii w innym dużym i pełnym pacjentów szpitalu w ostatnich dwóch miesiącach jego życia. Nigdy nie mieliśmy szans być ze sobą sami, ale mimo to udało nam się wielokrotnie rozmawiać szczerze na temat wielu zagadnień praktycznych, osobistych, duchowych. Z pewnością jako pacjent wymagał bardziej skutecznych sposobów przeciwdziałania objawom choroby, ale przede wszystkim jako osoba potrzebował możliwości spokojnego spojrzenia na swą przeszłość i zdolność do zakończenia w spokoju swego życia, choć – jak sądził – nie udało mu się pozostawić żadnego śladu na świecie”. Za: *W obliczu ludzkiego cierpienia – refleksja kapelana hospicjum*. Zapis wystąpienia ks. Adama Trzaski w trakcie III Krakowskiej Konferencji pt. „Choroby nowotworowe – profilaktyka i leczenie, www.podarujzycie.org/w_obliczu_ludzkiego_cierpienia (2.02.2008).

sca, w których chorzy otoczeni opieką, wolni od bólu mogli uporządkować swoje sprawy oraz przygotować się do odejścia. W celu realizacji tego pomysłu w 1957 roku C. Saunders ukończyła studia medyczne w *St. Thomas' Hospital Medical School*. Swoją pierwszą pracę naukową napisała na temat nowego podejścia w opiece nad umierającymi na raka. Dzięki stypendium naukowemu, jakie otrzymała w *St. Joseph's Hospice* we wschodnim Londynie na badania natury i kontroli bólu umierających na raka, przeprowadziła dogłębne studium obejmujące 1100 pacjentów⁴³. W 1967 roku jej zobowiązania względem zmarłego przyjaciela przyjęły konkretny wymiar w postaci powołania Hospicjum św. Krzysztofa. Można przy tym uznać, że pierwszym ofiarodawcą na rzecz budowy hospicjum był D. Taśma⁴⁴, który kilka dni przed swoją śmiercią ofiarował C. Saunders całe swoje oszczędności⁴⁵. W 1969 roku poza opieką stacjonarną w Hospicjum św. Krzysztofa podjęto działania prowadzące do otoczenia troską osoby pozostające w domach, co stanowiło przełamanie schematu działań medycznych opartych na systemie szpitalnym. C. Saunders swoim działaniem przeciwstawiała się panującym zasadom i przyzwyczajeniom personelu medycznego, w hospicjum starała się stworzyć atmosferę pełną troskliwości, bezpieczeństwa i gościnności. Najważniejsze było dla niej umiejętne rozpoznanie chwili, w której uporczywe leczenie powinno ustąpić opiece nad człowiekiem umierającym. Zwracała też uwagę na podtrzymanie lub odtworzenie więzi łączących chorego z rodziną. Opiekę opierała na interdyscyplinarnym zespole, w skład którego wchodził – oprócz lekarzy i pielęgniarek – również psycholog, terapeuci, pracownicy socjalni i kaptani. Podkreślała również rolę wolontariuszy, którzy swym zaangażowaniem wnoszą istotny wkład w pracę profesjonalnego zespołu terapeutycznego. Zaznaczała, że jednym z głównych celów decydującym o rodzaju oddziaływań na pacjentów jest ograniczenie bólu, co służyć ma temu, by cierpiący mogli żyć pełnią życia w takim stopniu, w jakim jest to tylko możliwe, co w owych czasach w świecie medycznym nie było takie oczywiste.

Działalność C. Saunders była początkiem istotnych zmian w zinstytucjonalizowanej paternalizowanej opiece medycznej, stała się również impulsem zmian świadomości i działań zmierzających do troski o podmiotowość człowieka cierpiącego

⁴³ Szerzej na ten temat – patrz: Z. Waleszczuk: *W trosce o człowieka umierającego. Geneza...*, op. cit.

⁴⁴ „Chcę tylko tego, co w Twoim umyśle i Twoim sercu», «będę oknem w Twoim domu» (powiedział to, wręczając mi 500 funtów na przyszłe hospicjum)”. Za: *W obliczu ludzkiego cierpienia – refleksja kapelana hospicjum. Zapis wystąpienia ks. Adama Trzaski...*, op. cit.

⁴⁵ Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie...*, op. cit.

i umierającego w stechnicyzowanym i nastawionym na sukces społeczeństwie⁴⁶. Bardzo szybko Hospicjum św. Krzysztofa stało się światowym centrum ruchu hospicyjnego oraz miejscem szkoleń i warsztatów. Amerykańskimi pionierkami czerpiącymi inspirację z dzieła C. Saunders byli Florence Wald (przełożona Szkoły Pielęgniarskiej w Yale) i Ed Dobihal (kapelan), którzy założyli w New Haven w stanie Connecticut pierwszy Zespół Opieki Domowej. W 1974 roku dołączyła do nich Sylvia Lack, która wniosła swoje doświadczenie z pracy w Hospicjum św. Józefa i Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. W Kanadzie propagatorem idei hospicyjnej był dr Balfour Mount, który odbył staż w Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. W 1975 roku otworzył w montrealskim Szpitalu Królowej Wiktorii pierwszy Oddział Opieki Paliatywnej (*Palliative Care Service*). Prawdopodobnie wtedy po raz pierwszy użyto terminu „opieka paliatywna”.

Kolejnym ważnym krokiem w rozwoju i optymalizacji opieki hospicyjnej było powiązanie opieki domowej z opieką środowiskową. Za pierwsze takie przedsięwzięcie uznaje się powstanie w 1975 roku ośrodka dziennego pobytu dla osób nieuleczalnie chorych przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield. Rozwiązanie to stwarzało warunki zarówno do rozwijania technik łagodzących dolegliwości fizyczne i psychiczne, przełamywało izolację chorego, ale i odciążało jego najbliższych oraz wpisywało ten typ służby społecznej w strukturę pracy socjalnej⁴⁷. Zarówno dzieło, jak i życie osobiste C. Saunders były nierozdzielnie związane z Polską. Z jednej strony inspiracji podjętych działań można się doszukiwać w przyjaźni z D. Taśmą, z drugiej zaś jej mężem był polski artysta malarz, wielki patriota, Marian Bohusz-Szyszko, którego obrazy do dziś zdobią hospicjum w Londynie. W dowód uznania za zasługi w posłudze ciężko chorym i umierającym C. Saunders otrzymała szlachecki tytuł Damy (*Lady*). Dzieło jej życia do dziś pełni funkcję światowego centrum szkoleniowego ruchu hospicyjnego⁴⁸.

Kolejną ważną osobą mającą kluczowe znaczenie w kreowaniu idei opieki nad umierającymi była Elisabeth Kübler-Ross. Urodziła się 8 lipca 1926 roku w Zurychu. W 1944 roku po lądowaniu w Normandii aliantów, do Szwajcarii zaczęły napływać setki uchodźców. Elisabeth podjęła wtedy pracę, której celem była pomoc rannym uciekinierom z walczącej Europy. W czasie tej działalności spotkała na swojej drodze polskiego lekarza, dra Weitza, który w pełnym tragizmie przekazuje opowiedział o dramacie polskiego społeczeństwa. Dotknięta tą opowieścią obie-

⁴⁶ Szerzej na ten temat – patrz: J. Aleksandrowicz: *Nie ma nieuleczalnie chorych*. Wydawnictwo Łódzkie, Łódź 1987.

⁴⁷ Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie...*, op. cit.

⁴⁸ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

cała mu, że kiedy tylko będzie to możliwe, pojedzie do Polski z misją medyczną. Pobyt w Polsce wywarł na młodej Elisabeth niezatarte piętno. Podczas pobytu w Lublinie, asystując polskim lekarzom, poznała matkę chorego na tyfus chłopca, która straciła męża i pozostałe dwanaścioro dzieci w Majdanku. Elisabeth z matką chłopczyka zaniósła dziecko do szpitala w Lublinie, gdzie wymogła na lekarzu przyjęcie małego. Po pewnym czasie dowiedziała się, że chłopiec wyzdrowiał. Wdzięczna matka ofiarowała jej wtedy zawiniątko poświęconej polskiej ziemi. Dla Elisabeth był to najcenniejszy dar, jaki kiedykolwiek w życiu otrzymała. Wizyta w Majdanku przed powrotem do domu zrobiła na młodej dziewczynie wielkie wrażenie. Rozpamiętywała tam ogrom ludzkiej nienawiści i postanowiła poświęcić życie walce z tą destruktywną siłą. Na zlecenie Służby dla Pokoju Elisabeth raz jeszcze podjęła się delikatnego zadania dostarczenia dwojga dzieci za żelazną kurtynę do Warszawy, gdzie czekała na nie rodzina. Wracając przez Pragę, w której została poddana re wizji i innym szykanom, nuciła z cicha „Jeszcze Polska nie zginęła...”⁴⁹. Po powrocie do domu najpierw w trybie eksternistycznym zdała maturę, następnie wbrew woli ojca pod wpływem inspiracji osobą Alberta Schweitzera podjęła studia medyczne w rodzinnym mieście. W czasie studiów poznała swojego przyszłego męża – Amerykanina Emmanuela Rossa, z którym wyjechała za ocean. W Stanach Zjednoczonych zajmowała się psychiatrią, początkowo przełamując dotychczasowy dogmat i okazując psychicznie chorym pacjentom zainteresowanie oraz podejście pełne empatii i zrozumienia. Była to postawa pełna otwartości, której celem było nauczenie pacjenta odpowiedzialności za własne życie i aktywizacji poprzez terapię zajęciową. Na ówczesne czasy postawa ta okazała się podejściem nowatorskim. Będąc zatrudnioną w charakterze konsultanta, spotykała się często z chorymi u schyłku życia. Jak sama przyznała, „coś ją do nich ciągnęło”. Takich pacjentów traktowano gorzej niż pozostałych – umieszczano w odległych od dyżurek salach, zmuszano do leżenia przy włączonym świetle, którego nie mogli sami zgasić, utrudniano wizyty bliskich, pozostawiając ich samym sobie. Reakcje te zwykle wynikały z faktu postrzegania przez personel medyczny śmierci jako porażki. Z kontaktów z chorymi wyłoniła się potrzeba głębszego poznania stanów, które są ich udziałem. Wraz ze swoimi studentami i kapelanem szpitalnym E. Kübler-Ross organizowała zajęcia seminaryjne, podczas których przeprowadzano wywiady – rozmowy z chorymi⁵⁰.

⁴⁹ J.P. Mroczkowska: *Celem życia jest wzrost*. Wydawnictwo Znak, Kraków 1998, s. 519.

⁵⁰ Szerzej na ten temat – patrz: J. Iwanowska: *Elisabeth Kübler-Ross – dzieło i życie*. Streszczenie referatu wygłoszonego na IV Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć”, 2008, www.kneur2.webpark.pl/smierc/streszczeniaikonferencja.doc (2.02.2008).

Doświadczenia z Polski oraz praca w Stanach Zjednoczonych stały się podstawą do stworzenia głęboko humanistycznej, pełnej ciepła i zrozumienia idei opieki nad umierającymi. W swoich pracach: „Dzieci i śmierć”, „Koło życia (Autobiografia)”, „Rozmowy o śmierci i umieraniu”, „Śmierć. Ostatni etap rozwoju”, „Życiodajna śmierć”, łamiąc stereotyp przyjętej opieki nad terminalnie chorymi, E. Kübler-Ross opisała proces umierania jako swoiste zadanie, które stoi przed człowiekiem. Przywołując doświadczenia z Majdanka, gdzie na ścianach baraków obozowych widziały rysowane rękoma dzieci motyle, podkreślała, że motyle to symbol uwolnienia od cierpienia, od ciężaru i trosk. Jest to życie bez granic, życie w bliskości i miłości, w którym stawia się przed opiekunami zadanie słuchania umierającego i obdarowywania go swoją miłością, jak również wsłuchiwania się w siebie i przyjmowania jego daru miłości.

Prezentacja historii idei hospicyjnej byłaby niepełna, gdyby pominięto w niej kolejną kobietę, która swoim dziełem stworzyła podwaliny etosu hospicyjnego. Agnes Gonxha Bojaxhiu, znana jako Matka Teresa, urodziła się w Skopie 26 sierpnia 1910 roku w albańskiej rodzinie katolickiej. Od najwcześniejszych lat swoje życie chciała związać z posługą zakonną. W tym celu w wieku 18 lat wstąpiła do zakonu sióstr loretańskich w Irlandii, przyjmując imię zakonne Maria Teresa od Małego Jezusa. Swój nowicjat odbywała w Indiach. Tam od 1929 roku pracowała w katolickiej szkole dla dziewcząt w Kalkucie, której została później dyrektorką. Śluby wieczyste złożyła 24 maja 1937 roku. Pracując w Kalkucie, nie mogąc zaakceptować cierpienia umierających na ulicy oraz trędowatych⁵¹, za zgodą papieża Piusa XII zaczęła organizować pomoc trędowatym, umierającym i porzuconym dzieciom. W 1950 roku założyła Zgromadzenie Sióstr Misjonarek Miłości, które prowadzą w Indiach i na całym świecie sierocińce, domy dla chorych i umierających. W 1979 roku za swoją pracę Matka Teresa otrzymała Pokojową Nagrodę Nobla. Zmarła na zawał serca 5 września 1997 roku w Kalkucie⁵².

Polska stanowi istotny element światowego ruchu hospicyjnego, nie tylko dzięki polskim epizodom C. Saunders, E. Kübler-Ross i Matki Teresy z Kalkuty, ale

⁵¹ „Pewnego dnia znalazłam człowieka umierającego w śmieciach, nieopodal szpitala w Campbell. Poszłam poprosić, aby przyjęto go do szpitala. Nadaremnie. Dla niego nie było miejsca. Udałam się do apteki po jakieś lekarstwo, ale gdy wróciłam, już nie żył (...). Byłam bardzo poruszona i smutna. I wtedy powiedziałam: troszczą się bardziej o psy i koty aniżeli o ludzi. Następnie udałam się do władz miejskich, aby zaprotestować – jeżeli wy nie opiekujecie się lub też nie chcecie się opiekować tymi ludźmi, którzy umierają na ulicy, to znajdźcie mi jakieś miejsce, gdzie będę mogła ich ulokować i zająć się nimi”. Za: R. Huseby: *Matka Teresa. Kiedy modlitwa staje się życiem*. Tłum. A. Marciniakówna, Oficyna Wydawnicza „Vocatio”, Warszawa 1993, s. 54.

⁵² Szerzej na ten temat – patrz: M. Di Lorenzo: *Matka Teresa. Blask miłości*. Tłum. M. Kubiak, Drukarnia i Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań 2005.

również dzięki rozwiązaniom organizacyjnym i wkładowi w ideę opieki hospicyjnej, w szczególności dotyczącą opieki nad dziećmi, co stawia nas w czołówce europejskiej (po Wielkiej Brytanii) i czyni wzorcem dla Europy Środkowej⁵³.

Za twórczynię idei opieki hospicyjnej w Polsce uważa się urodzoną 7 października 1902 roku w Warszawie Hannę Chrzanowską, córkę Wandy Szlenkier i Ignacego Chrzanowskiego, profesora literatury na Uniwersytecie Jagiellońskim. W 1922 roku podjęła ona studia w Szkole Pielęgniarstwa w Warszawie, po czym po otrzymaniu stypendium wyjechała do Francji w celu poznania tamtejszych rozwiązań opieki nad przewlekle i terminalnie chorymi. W latach 1926-1929 pracowała jako instruktorka w Uniwersyteckiej Szkole Pielęgniarek i Higienistek w Krakowie. W latach 1929-1939 redagowała miesięcznik „Pielęgniarka Polska”. Podczas wojny i okupacji hitlerowskiej, współpracując z Armią Krajową angażowała się w niesienie pomocy – od połowy października 1939 roku do 31 marca 1945 roku pracowała w Sekcji Pomocy Wysiedlonym Polskiego Komitetu Opiekuńczego jako przewodnicząca działu pomocy domowej, a pod koniec jako przewodnicząca sekcji. W 1945 roku rozpoczęła pracę w Uniwersyteckiej Szkole Pielęgniarek i Higienistek w Krakowie i z zespołem pielęgniarek jako stypendystka wyjechała do Stanów Zjednoczonych, aby zapoznać się z tamtejszymi metodami opieki pielęgniarskiej. Pomimo szykan i trudności w komunistycznej Polsce przez cały okres swojej aktywności zawodowej promowała ona chrześcijańską ideę opieki nad ciężko chorymi i umierającymi. W 1971 roku Karol Wojtyła zatwierdził opracowany przez Hannę Chrzanowską „Regulamin parafialnej opiekunki chorych”, a ówczesny papież – Paweł VI – przyznał jej order *Pro Ecclesia et Pontifice*. Po przejściu na emeryturę Hanna Chrzanowska działała społecznie, organizując opartą na strukturach parafialnych domową opiekę nad obłożnie chorymi. Troską otaczała nie tylko chorych – potrafiła także wspierać duchowo ich rodziny. Do pomocy werbowała lekarzy, księży, studentów, pielęgniarki i siostry zakonne. Jako pierwsza w Polsce zorganizowała rekolekcje dla chorych w Trzebini, na których nauki wygłaszał między innymi ks. kardynał Karol Wojtyła. Zmarła w kwietniu 1973 roku, po trwających 7 lat zmaganiach z chorobą nowotworową. Na cmentarzu Rakowickim w Krakowie żegnały ją tłumy podopiecznych, w tym wielu chorych na wózkach inwalidzkich. W mowie pożegnalnej Karol Wojtyła powiedział: „(...) Dziękujemy Bogu za to życie, które miało taką wymowę, które pozostawiło nam takie świadectwo...”⁵⁴. Pod bezpośrednim wpływem jej działalności powstało w Krakowie w 1981 roku To-

⁵³ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

⁵⁴ T. Kobosz: *Sylwetki wybitnych pielęgniarek*. „Służba Zdrowia”, nr 38-39/2000, s. 38-39.

warzystwo Przyjaciół Chorych. Wtedy to rozpoczęto w Nowej Hucie, zakończoną sukcesem, budowę pierwszego w tej części Europy stacjonarnego hospicjum pod wezwaniem św. Łazarza⁵⁵. Proces beatyfikacyjny Służebnicy Bożej Hanny Chrzanowskiej otwarto 3 listopada 1998 roku.

Pierwszy ośrodek hospicyjny wiąże się z inicjatywą grupy katolików z nowohuckiej parafii Arki Pana w Krakowie. Zespół studyjny, a później synodalny powstał w związku z pracami synodu archidiecezji krakowskiej w latach 1971-1978. Zorganizowany i prowadzony przez ks. proboszcza Józefa Gorzelanego oraz redaktor Halinę Bortnowską, dziennikarkę wchodzącą w skład redakcji „Tygodnika Powszechnego” i „Znaku”. Halina Bortnowska, przebywając w Anglii w 1975 roku, pracowała jako wolontariuszka w Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Po powrocie do kraju podzieliła się swoimi refleksjami z pobytu w tym miejscu, powodując, że zespół synodalny wraz z ks. Józefem Gorzelanym już w 1977 roku podjął propozycję podjęcia starań o utworzenie w Nowej Hucie domowego hospicjum. W zamiarze rozpoczęcia opieki hospicyjnej w Krakowie i wybudowania domu zespół umocniła C. Saunders, która w 1978 roku, będąc w Polsce, odwiedziła Gdańsk, Warszawę, Kraków i Nową Hutę⁵⁶. W Gdańsku w 1978 roku po wystąpieniu C. Saunders na posiedzeniu Towarzystwa Lekarskiego, przy stole w domowym zaciszu spotkali się młody ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz (kapelan Akademii Medycznej), prof. Julian Stolarczyk, prof. Joanna Muszkowska-Penson, student a potem prof. Zbigniew Żylicz. Jakże musiało być to inspirujące spotkanie, skoro zaważyło na drogach życiowych rozmówców. Ksiądz Eugeniusz kładł podwaliny pod duszpasterstwo hospicyjne i szpitalne w Polsce, współtworząc w 1984 roku drugi ośrodek hospicyjny w kraju (obecnie, po 10 latach od śmierci, jest patronem założonego przez siebie hospicjum w Gdańsku), prof. Z. Żylicz zajął się badaniem i zwalczaniem bólu, a pozostali tworzyli zręb dzisiejszego domowego hospicjum w Gdańsku⁵⁷.

W 1985 roku w Poznaniu powstało Hospicjum św. Jana Kantego, które od początku swojej działalności kładło szczególny nacisk na współpracę i wymianę doświadczeń z innymi ośrodkami w kraju i za granicą. Owocem tej współpracy są między innymi odbywające się dotychczas międzynarodowe konferencje, dotyczące szeroko pojętej pracy hospicyjnej, a także organizowane w Gostyniu na Świętej Górze Dni Skupienia dla wolontariuszy⁵⁸. Lata 90. XX wieku w rozwoju idei hospi-

⁵⁵ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

⁵⁶ Szerzej na ten temat – patrz: M. Walkowiak: *Rola hospicjum w życiu społecznym na przełomie wieków*. Toruń 2008 (praca niepublikowana).

⁵⁷ Patrz: J. Binnebesel, Z. Bohdan: *Historia opieki...*, op. cit.

⁵⁸ Szerzej na ten temat – patrz: H. Bylińska: *Niepomocni pomocnicy. O Hospicjum św. Jana Kante-*

cyjnej w Polsce cechowały się wieloma inicjatywami służącymi niesieniu pomocy umierającym, w okresie tym powstawały nowe ośrodki hospicyjne, w 1992 roku było już ich 33 na terenie całego kraju. Pracowało w nich 1086 wolontariuszy.

W dniu 17 lutego 1991 roku w Wesołej koło Warszawy odbyła się pierwsza Konferencja Zespołów Hospicyjnych „Nasza odpowiedzialność za człowieka umierającego”, na której powołano Ogólnopolską Radę Hospicjum. Dnia 28 maja 1991 roku przekształciła się ona w Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego (OFRH). Stowarzyszenie to zarejestrowano 28 października 1991 roku w Gdańsku. Na pierwszym zjeździe OFRH, który odbył się w lipcu 1992 roku w Gdańsku, przyjęto Kartę Hospicjum, określającą pole działania i najważniejsze założenia ruchu. W 1998 roku podczas genewskiego kongresu opieki hospicyjnej powstało Stowarzyszenie Rozwijania Opieki Paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej (ECEPT, *Eastern and Central Europe Palliative Task Force*) z siedzibą w Poznaniu, której prezesem został prof. Jacek Łuczak. Celem stowarzyszenia jest grupowanie osób zawodowo związanych z opieką paliatywną w Europie Środkowo-Wschodniej. Równoległe z rozwojem ruchu hospicyjnego zaczęła się tworzyć nowa dziedzina – medycyna paliatywna. Była ona bezpośrednim następstwem dynamicznie rozwijającego się ruchu hospicyjnego. W miarę bowiem upowszechniania się opieki hospicyjnej wzrastała liczba problemów, którym należało zaradzić. W 1988 roku z inicjatywy J. Łuczaka przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu utworzono pierwszy w Polsce akademicki Zespół Opieki Paliatywnej. Składał się on z Zespołu Opieki Domowej, Poradni Walki z Bólem i Poradni dla Osób Osieroconych. W 1989 roku w Poznaniu utworzono Towarzystwo Opieki Paliatywnej Uśmierzenia Cierpień u Osób z Chorobą Nowotworową im. A. Lewińskiego i A. Mazur⁵⁹. W 1990 roku poznański Zespół Opieki Paliatywnej przekształcono w uznaną za pierwszą w Europie Klinikę Opieki Paliatywnej. Klinikę stanowiło 7 łóżek na terenie Klinicznego Szpitala Onkologicznego w Poznaniu. Pracujący tam zespół składał się z lekarzy, pielęgniarek, pracownika socjalnego, psychologa, kapelana oraz wolontariuszy⁶⁰.

Rok 1994 stanowił początek pracy zespołu zajmującego się badaniem i leczeniem bólu oraz opieką paliatywną nad dziećmi w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, jak również Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Hospicjum to, kierowane przez dra Tomasza Dangla, było pierwszym w Europie Środkowo-Wschodniej spe-

go. Hospicjum św. Jana Kantego, Poznań 2004.

⁵⁹ Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie...*, op. cit.

⁶⁰ Szerzej na ten temat – patrz: A. Wilowski: *Weż, pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci*. Wydawnictwo Księży Marianów, Warszawa 2004.

cialistycznym pediatrycznym hospicjum domowym⁶¹. W 1993 roku powstała – powołana przez ówczesnego Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej jako organ konsultacyjno-doradczy – Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (KROPiH). Do zadań KROPiH należało opracowywanie programów rozwoju opieki paliatywnej uwzględniających organizację, sposoby finansowania, standardy opieki, kształcenie, a także koordynowanie działalności wszystkich organizacji związanych z opieką paliatywną. W 1994 roku Minister Zdrowia powołał krajowego konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej w osobie prof. J. Łuczaka⁶². Następnie funkcję tę przejęła prof. K. de Walden-Gałaszko, podejmując dalsze działania kreujące dzisiejszy obraz opieki hospicyjnej. Trudno jest wymienić wszystkie osoby wpływające na rozwój idei opieki nad umierającymi w Polsce. Często są to osoby z pierwszych stron gazet i programów telewizyjnych, ale najczęściej są to bezimienni zaangażowani w pracę zwykli pracownicy hospicjów i wolontariusze.

Idea ruchu hospicyjnego w Polsce cały czas się rozwija poprzez powstawanie nowych hospicjów, jak również dzięki krzewieniu idei wśród młodzieży, poprzez akcje informacyjne, ruchy społeczne i wolontariat oraz coraz częstsze wprowadzanie na kierunkach studiów humanistycznych, w szczególności pedagogicznych, przedmiotu, jakim jest opieka paliatywna. Istotnym elementem tego rozwoju jest zainicjowana kampania *Hospicjum to też Życie*. Tego typu działania służą szeroko rozumianej akcji wychowawczej kreującej wartości szacunku do życia, uwarunkowując w szczególności wśród młodych ludzi wybory postaw moralnych⁶³.

Bibliografia

- Aleksandrowicz J.: *Nie ma nieuleczalnie chorych*. Wydawnictwo Łódzkie, Łódź 1987.
- Aries P., Duby G.: *Historia życia prywatnego*. Tłum. W. Bieńkowska, W. Gilewski, K. Skawina, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław-Warszawa-Kraków 2005.
- Bartoszek A.: *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Księgarnia Świętego Jacka, Katowice 2000.
- Bartoszewska E.: *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

⁶¹ Szerzej na ten temat – patrz: M. Górecki: *Hospicjum w służbie...*, op. cit.

⁶² Szerzej na ten temat – patrz: A. Kacperczyk: *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.

⁶³ Szerzej na ten temat – patrz: T. Kluz: *Psychologiczne uwarunkowania wyboru wartości przez młodzież*. Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2007.

- Binnebesel J.: *Kształtowanie idei i myśli opieki hospicyjnej w szkole*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Binnebesel J., Bohdan Z.: *Historia opieki nad przewlekle i terminalnie chorymi*. [w:] J. Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (red.): *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*. Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej, Łódź 2008.
- Brzeziński T. (red.): *Historia medycyny*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- Bylińska H.: *Niepomocni pomocnicy. O Hospicjum św. Jana Kantego*. Hospicjum św. Jana Kantego, Poznań 2004.
- Dąbrowski Z.: *Pedagogika opiekuńcza w zarysie. Część I*. Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn 1994.
- Di Lorenzo M.: *Matka Teresa. Blask miłości*. Tłum. M. Kubiak, Drukarnia i Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań 2005.
- Ellis N.: *Awakening Osiris: The Egyptian Book of the Dead*. Phanes Press, New York 1991.
- Górecki M.: *Hospicjum w służbie umierających*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.
- Hamman A.G.: *Życie codzienne pierwszych chrześcijan*. Tłum. A. Góryn, U. Sudolska, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1990.
- Hipokrates: *O sztuce lekarskiej*. Tłum. W. Klinger, Nakładem Adama Wrzoska, Poznań 1937.
- Huseby R.: *Matka Teresa. Kiedy modlitwa staje się życiem*. Tłum. A. Marciniakówna, Oficyna Wydawnicza „Vocatio”, Warszawa 1993.
- Ikram I.: *Śmierć i pogrzeb w starożytnym Egipcie*. Tłum. J. Aksamit, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2004.
- Iwanowska J.: *Elisabeth Kübler-Ross – dzieło i życie*. Streszczenie referatu wygłoszonego na IV Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć”, 2008, www.kneur2.webpark.pl/smierc/streszczeniaikonferencja.doc (2.02.2008).
- Jankowiak S.: *Edmund Bojanowski 1814-1871 – życie i działalność*. Muzeum im. E. Bojanowskiego w Grabonogu, Grabonóg 1995.
- Kacperczyk A.: *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.
- Kirejczyk K.: *Z historii pedagogiki specjalnej*. [w:] K. Kirejczyk (red.): *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1981.
- Kluz T.: *Psychologiczne uwarunkowania wyboru wartości przez młodzież*. Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2007.
- Kobosz T.: *Sylwetki wybitnych pielęgniarek*. „Służba Zdrowia”, nr 38-39/2000.
- Krokiewicz A.: *Zarys filozofii greckiej*. Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2000.
- Lange T.W.: *Szpitalnicy, joannicy, kawalerowie maltańscy*. Wydawnictwo Bellona, Warszawa 1999.
- Le Goff J.: *Święty Franciszek z Asyżu*. Tłum. J. Guze, Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 2001.
- Lee F.: *If Disney ran your hospital: 9 1/2 things you would do differently*. Second River Healthcare, Chicago 2004.

- Lipińska J., Marciniak M.: *Mitologia starożytnego Egiptu*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002.
- Malczewski J.: *Z dziejów pojęcia eutanazji*. [w:] B. Chyrowicz (red.): *Eutanazja: prawo do życia – prawo do wolności*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2005.
- Mroczkowska J. P.: *Celem życia jest wzrost*. Wydawnictwo Znak, Kraków 1998.
- Niwiński A.: *Bóstwa, kulty i rytuały starożytnego Egiptu*. Świat Książki, Warszawa 2004.
- Ochmański W.: *Eutanazja nie jest alternatywą*. Wydawnictwo Salwator, Kraków 2008.
- Platon: *Państwo*. Wydawnictwo Antyk, Kęty 1997.
- Radwan-Pragłowski J., Frysztański K.: *Społeczne dzieje pomocy człowiekowi: od filantropii greckiej do pracy socjalnej*. Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice 1998.
- Samsonowicz H.: *Krzyżacy*. Agencja Omnipress, Warszawa 1988.
- Savona-Ventura C.: *The Grand Priory of the Maltese Islands of the Military and Hospitaller Order of Saint Lazarus of Jerusalem – A History*. Grand Priory of the Maltese Islands – MHOSLJ, Malta 2011.
- Solecki R.S., Solecki R.L., Anagnostis P.A.: *The proto-neolithic cemetery in shanidar cave*. Texas A&M University Press, Texas 2004.
- Starling A.P., Stock J.T.: *Dental indicators of health and stress in early Egyptian and Nubian agriculturalists: a difficult transition and gradual recovery*. „American Journal of Physical Anthropology”, nr 4/2007.
- Vigarello G.: *Historia zdrowia i choroby: od średniowiecza do współczesności*. Tłum. M. Szymańska, Niezależna Oficyna Wydawnicza, Warszawa 1997.
- W obliczu ludzkiego cierpienia – refleksja kapelana hospicjum*. Zapis wystąpienia ks. Adama Trzaski w trakcie III Krakowskiej Konferencji pt. „Choroby nowotworowe – profilaktyka i leczenie”, www.podarujzycie.org/w_obliczu_ludzkiego_cierpienia (2.02.2008).
- Walden-Gałuszko de K.: *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Wydawnictwo Medyczne Makmed, Gdańsk 1996.
- Waleszczuk Z.: *W trosce o człowieka umierającego. Geneza hospicjum w Polsce*. Wydawnictwo Lamis, Wrocław 2004.
- Walkowiak M.: *Rola hospicjum w życiu społecznym na przełomie wieków*. Toruń 2008 (praca niepublikowana).
- Wilowski A.: *Weź, pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci*. Wydawnictwo Księży Marianów, Warszawa 2004.
- Winniczuk L.: *Ludzie, zwyczaje i obyczaje starożytnej Grecji i Rzymu*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- www.bonifratrzy.pl (2.02.2008).
- Zucconi L.M.: *Can no physician be found? The influence of religion on medical pluralism in ancient Egypt, Mesopotamia and Israel*. Gorgias Press, New York 2007.

Słowa kluczowe

śmierć, opieka paliatywna, hospicjum, opieka hospicyjna, tanatopedagogika

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie ideologicznych i historycznych podstaw opieki nad chorymi, cierpiącymi i umierającymi. Autor dokonuje przeglądu literatury przedmiotu, prezentując rozwój idei opieki, sylwetki jej pionierów i klasyków oraz istotę i formy działalności placówek opiekuńczych. Szczególny nacisk kładzie na przemiany postaw społecznych i podejścia do chorych i umierających, jak również działalność takich osób, jak Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross i Matka Teresa z Kalkuty, dzięki którym powstały fundamenty współczesnego ruchu hospicyjnego.

Przemysław Paweł Grzybowski

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci

Na ulicy, w parku, czy w innym miejscu, gdzie mijają mnie ludzie, owinięci w milczenie, ze wzruszeniem uświadamiam sobie, że oto przelatuje koło mnie rój myśli, może błahych, może opromienionych dobrocią, może szerniałych od zła, może lotnych jak sokół, może przyziemnych jak wróbel skaczący dokoła okruszyny chleba – te wszystkie zwoje mózgowe pod sklepieniem czaszki przedą swój świat z wrażeń, wspomnień, wyobraźni, trosk i smutków, radości i nadziei i każda z osób znikających za zakrętem ulicy lub w alei drzew odpływa ode mnie jak statek-widmo, unosząc swoją tajemnicę. (...) Te same i zarazem tak inne, jak inne jest niebo nad nimi, jak inna ziemia pod ich stopami, wszystko, co żyje z nimi i w nich, co wiąże swoją niedostępną obecnością, kształtuje wyraz ich twarzy, ruchy, postawę, tak jak słowo, gdy wreszcie wymknie się z ich ust – gładkie lub chropowate, otwarte w szerokich samogłoskach lub ściśnione w zgrzycie spółgłosek – zdumiewa i kusi swą tajemnicą, nieodgadnione w swych początkach, wyrosłe ze splotów korzeni pogmatwanych w wędrówkach i przemianach rodzaju ludzkiego¹.

Jan Parandowski

¹ J. Parandowski: *Pod zamkniętymi drzwiami czasu*. Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 1975, s. 5 i 8.

Inność i Obcość to nieuniknione, subiektywnie postrzegane właściwości ludzi i środowisk, w których przebywają. W różnych okolicznościach bywają zauważane lub ignorowane, a w związku z tym akceptowane lub odrzucane, rozumiane lub nie i jako takie wiodą do reakcji w postaci co najmniej refleksji lub działania. W relacjach społecznych dotyczy to zarówno osób charakteryzujących się odmiennosciami, które do owej Inności czy Obcości się przyczyniają, jak i tych, którzy w danej sytuacji stykają się z nimi, chcąc i/lub musząc się zmierzyć z różnicą, albo mogą pozwolić sobie i innym na obojętne przejście obok niej.

Zakładam, że procesy te przebiegają w przypadku każdej osoby odmiennie, charakteryzując się różnymi przyczynami, natężeniem i dynamiką zmian. W związku z tym różne są też perspektywy i okoliczności radzenia sobie z Innością i Obcością osób, które ich doświadczają osobiście lub wchodząc w relacje z Innymi/Obcymi. Stanowi to wyzwanie dla cierpiących, chorych, ich bliskich, osób stykających się z nimi wskutek wykonywania zawodów związanych z opieką i leczeniem, a także zajmujących się edukacją, w której uwzględnia się obecność tego rodzaju Inných i Obcych i relacje z nimi.

Zagadnienie odmienności oraz jej jednostkowych i społecznych konsekwencji stanowi przedmiot zainteresowań specjalistów z licznych poddyscyplin medycyny, psychologii i pedagogiki. W każdej z nich wiąże się z uprzednim dookreśleniem Inności i Obcości w kategoriach ideologicznych i aksjologicznych – bowiem właśnie od ustalenia tego rodzaju punktów odniesienia rozpoczyna się dyskusja o implikacjach owych zjawisk w sferze prywatnej i publicznej.

Na niniejszy artykuł poza przedstawieniem definicji kluczowych kategorii pojęciowych składa się propozycja ideologicznej podstawy refleksji. Następnie dokonuję próby określenia sfer Inności i Obcości związanych z cierpieniem, chorobami i umieraniem oraz przedstawiam propozycję modelu dialogu z Innymi i Obcymi w ramach tych sfer.

Inny i Obcy – dookreślenie kategorii pojęciowych

Poszukiwanie podstaw refleksji o Inných i Obcych proponuję rozpocząć od uproszczonego rozgraniczenia kategorii pojęciowych. Uproszczenie to jest umownym zabiegiem metodologicznym, nieznajdującym oparcia w konkretnej teorii, lecz na tyle jasnym, że ułatwi czytelnikowi lekturę pozostałej części niniejszego opracowania.

Inny to osoba odmienna, lecz w wystarczającym stopniu znana, mimo charakteryzujących ją różnic rozumiana i w związku z tym przewidywalna. Zaliczać się może zarówno do kręgu My (Inny bliski – znany osobiście, bezpośrednio, np. członek rodziny, z którego odmiennością oswoiło się dzięki współżyciu), jak i do kręgu

Oni (Inny daleki – żyjący poza kręgiem My, wprawdzie nie znany osobiście i bezpośrednio, lecz rozumiany przynajmniej na pierwszy rzut oka, choćby pozornie i postrzegany stereotypowo dzięki dostrzeżonym w trakcie porównania analogiom oraz dotychczasowemu doświadczeniu w kontaktach z osobami tej kategorii). W zależności od treści różnicy i stopnia znajomości, Inny może budzić ciekawość, zainteresowanie, wywołując chęć nawiązania kontaktu w celu bliższego poznania, a przynajmniej do kontaktu takiego nie zniechęca. Dlatego łatwo jest wyobrazić sobie relację z Innym, budowanie więzi, otoczenie go opieką i wzajemne przekraczanie granic poznania we wspólnej przestrzeni materialnej i symbolicznej.

Kryterium wyróżnienia, możliwy stopień poznania Innych i wiążące się z tym ich kategoryzacje nie mają zastosowania w przypadku **Obcych**, charakteryzujących się trudnym, wręcz niemożliwym do zrozumienia stylem życia, obyczajami, nawykami, wyglądem itp. Obcy to człowiek odmienny, zawsze zaliczany do kręgu Oni, radykalnie wykraczający poza Innego, bowiem zupełnie nieznan – lub znany w tak niewielkim stopniu, że uniemożliwia to rozumienie go. W związku z nieprzewidywalnością jego sposobu myślenia i zachowania, jego obecność wiąże się z niepewnością, nieufnością, wręcz poczuciem zagrożenia. Obecność zbyt drastycznej różnicy, może doprowadzić do sytuacji, w której Obcy zostaje uznany za osobę niepożądaną, co wiedzie do jego izolacji, dyskryminacji czy eksterminacji. W relacjach jednostkowych i społecznych Obcy wzbudza większe emocje niż pozostałe osoby. Jako potencjalnie groźny, może stać się przedmiotem niechęci, marginalizacji, odrzucenia, a nawet słownej lub fizycznej agresji będących swoistymi wyrazami postawy obronnej.

Inni i Obcy przynależą zarówno do minionych, współczesnych, jak i przyszłych pokoleń; dani są nam w różnych kodach i postaciach². Inność i Obcość nie stanowi cechy bezwzględnej, przysługującej stale temu samemu człowiekowi lub tej samej kategorii osób. To cecha względna, którą posiada się w pewnych warunkach, a nie posiada w innych – niezależnie od własnych modyfikacji. Można ją ujmować zarówno w kontekstach wewnątrz kulturowych (ja na tle innych ludzi), jak i międzykulturowych (ktoś na tle mnie samego oraz innych ludzi)³.

Mimo możliwych typologii i kategoryzacji opartych na właściwościach poszczególnych chorób i poziomów kondycji psychofizycznej (co na przykład urzędnikom Narodowego Funduszu Zdrowia lub psychoterapeutom pozwala zaliczać pa-

² Patrz: M. Jarymowicz: *Poznać siebie – zrozumieć innych*. [w:] J. Koziński (red.): *Humanistyka przełomu wieków*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999, s. 190.

³ Patrz: Z. Bauman: *Socjologia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1996, s. 49.

cientów do określonych typów i wyznaczać formalnie określone procedury postępowania z nimi), rozpatrywanie cierpiących, chorych i umierających w kategoriach Inności i Obcości, moim zdaniem zdecydowanie wymaga podejścia jednostkowego. Oto szczegóły...

Ideologiczne podstawy spotkania i dialogu z Innym i Obcym

W przypadku jednostkowego podejścia do podmiotów charakteryzowanych w kategoriach różnicy, jako szczególnie przydatna jawi się koncepcja Innego opracowana przez Emmanuela Lévinasa. Jak zauważa ten francuski filozof: „Ludzka inność pomyślana jest nie od strony inności czysto formalnej i logicznej, przez którą członki każdej wielości odróżniają się od siebie (gdzie każdy jest inny już jako nosiciel różnych cech albo w przypadku wielości równych sobie członków, każdy jest inny od innego dzięki swemu ujednostkowieniu). Pojęcie inności transcendentnej – inności otwierającej czas – badane jest przede wszystkim od strony inności treściowej (...)”⁴.

Ryszard Kapuściński, wypowiadając się z pozycji doświadczonego uczestnika spotkań z Innymi i Obcymi w ramach licznych relacji międzykulturowych we współczesnym świecie, pisze nawet o swoistym przełomie w podejściu do Inności, który spowodowała właśnie filozofia E. Lévinasa: „Zatrzymaj się – zda się mówić do spieszącego w rozpędzonym tłumie człowieka. Zatrzymaj się. Oto obok ciebie jest inny człowiek. Spotkaj się z nim. Spotkanie takie jest największym przeżyciem. Najważniejszym doświadczeniem. Spójrz na twarz tego Innego, którą on ci oferuje. Poprzez tę twarz przekazuje ci siebie, więcej – przybliża cię do Boga. Lévinas idzie dalej. Mówi: nie tylko musisz spotkać się z Innym, przyjąć go, dokonać aktu rozmowy. Musisz wziąć za niego odpowiedzialność. Filozofia Lévinasa wyodrębnia jednostkę, indywidualizuje ją, wskazuje, że oprócz mnie jest jeszcze ktoś Inny, z którym – jeśli nie zdobędę się na wysiłek uwagi i nie okażę pragnienia spotkania – będziemy mijać się obojętni, zimni, nieczuli, bez wyrazu i duszy. Tymczasem, mówi Lévinas, ten Inny ma twarz, a jest ona księgą, w której zapisane jest dobro. Tu interesująca nas teza Lévinasa mówiąca o fundamentalnym znaczeniu różnicy – że akceptujemy Innego, choć jest różny, i że właśnie różność, inność jest bogactwem i wartością, jest dobrem”⁵.

W filozofii E. Lévinasa, Inny (a zwłaszcza Obcy, którego istota wprawdzie nie została wyrażona dosłownie, lecz *implicite* jest obecna w pogłębionej charak-

⁴ E. Lévinas: *Czas i to, co inne*. Tłum. J. Migasiński, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999, s. 16.

⁵ R. Kapuściński: *Ten Inny. Wykłady wiedeńskie II*. Wydawnictwo Znak, Kraków 2006, s. 27-28.

terystyce obiektu refleksji mistrza) jawi się jako tajemniczy wędrowiec, którego człowiek spotyka na swej drodze życia, podchodząc do niego tak, jak nauczono go w procesie socjalizacji; traktując tak, jak sam zdecyduje w oparciu o swe unikalne doświadczenia. Jak zauważa R. Kapuściński: „Inny w refleksji autora *Le temps et l'autre* to zawsze pojedynczy człowiek, jednostka. Jednakże człowiek, który jest sam, bywa zwykle bardziej «ludzki», niż kiedy jest członkiem tłumu, podnieconej masy. Pojedynczo jesteśmy i mądrzejsi, i lepsi, bardziej obliczalni”⁶. „Jeśli relacja z innym – pisze dalej E. Lévinas – zawiera coś więcej niż relacje z tajemnicą, to jest tak dlatego, że do tego innego dociera się pośród codziennego życia, kiedy jego samotność i głęboka inność są już przestonięte przez konwenans. Jeden dla drugiego jest tym, czym ten drugi dla pierwszego; podmiot nie ma żadnego wyjątkowego miejsca. Inny znany jest poprzez sympatię, jako inny ja sam, jako *alter ego*”⁷.

W powyższym kontekście można stwierdzić, że jednostka zawsze staje przed wyzwaniem uwikłania się w przygodę spotkania i doświadczania obecności drugiego człowieka, co będzie się wiązać z próbami zaliczania go do kategorii Innych lub Obcych – próbami niekiedy nieudanymi i wiodącymi do kolejnych. **Spotkanie** z człowiekiem zawsze bowiem wiąże się z określoną postawą wobec niego, warunkowaną przez czynniki kulturowe i wcześniejsze doświadczenia. Na tej zasadzie mamy do czynienia z każdorazowym spotkaniem przeszłości i przyszłości, których treść i dynamikę warunkuje właśnie obecność Innych i Obcych. Zdaniem Martina Bubera, w tego rodzaju spotkaniach, kluczowa może się okazać intuicja: „Chcąc jednocześnie czujnie troszczyć się o «dzisiaj» i przewidująco przygotować «jutro» musimy w nas samych i w pokoleniach, które przyjdą po nas, rozwijać dar, który żyje w głębi człowieka jak kopciuszek i przyszła księżniczka zarazem. Niektórzy nazywają go intuicją, ale nie jest to termin całkiem jednoznaczny. Osobiście wolałbym – pisze Autor – nazwę realna fantazja, ponieważ w prawdziwej swej istocie nie jest już ona oglądem, lecz śmiałym, pełnym polotu wymagającym najbardziej intensywnych poruszeń mojego bytu wkroczeniem w inne, co jest właśnie cechą wszystkich prawdziwych fantazji. Z tym tylko, że obszarem mojego czynu nie jest tutaj wszechmożliwość, lecz wychodząca mi naprzeciw szczególna, realna osoba, którą właśnie tak a nie inaczej, w jej całości, jedności i niepowtarzalności i w jej dynamicznym centrum, urzeczywistniającym wszystko to wciąż na nowo, mogę próbować sobie uobecnić. Może się to jednak zdarzyć (...) tylko w żywym układzie partnerskim, to znaczy wówczas, gdy ja, dzieląc wspólną sytuację z drugim, żywotnie ustosunkuję

⁶ Ibidem, s. 29.

⁷ E. Lévinas: *Czas...*, op. cit., s. 92.

się do jego udziału w tej sytuacji jako jego. Oczywiście ta moja postawa może pozostać nieodwzajemniona i dialogika umrze w zarodku. Jeśli jednak uda się wzajemność, międzyludzkie rozkwita w prawdziwej rozmowie”⁸.

Dochodzimy więc do wniosku, że jedynym możliwym czynnikiem w relacjach międzyludzkich, w ramach których Obcy stanie się Innym, a Obcość i Inność nie będą własnościami wykluczającymi porozumienie, jest **dialog** – najlepiej świadomy i celowy w refleksji każdej z jego stron. Tylko w początkowej fazie i z pozoru dialog może wydawać się procesem niemożliwym, czy z góry skazanym na porażkę – zwłaszcza, jeśli jego uczestnikami byłiby Obcy, których odmienność przerażałaby, a zbudowanie więzi z nimi byłoby trudne do wyobrażenia zwłaszcza dla niedoświadczonej jednostki, niepewnej swych kroków i mającej trudności z podejmowaniem decyzji tak odważnych i obfitujących w nieprzewidywalne konsekwencje, jak przekraczanie granicy Obcości. Jak bowiem zauważa Albert Schweitzer: „Żaden człowiek nigdy nie jest dla drugiego człowieka całkowicie i ustawicznie obcy. Człowiek należy do człowieka. Człowiek ma prawo do ludzi. Mogą nastąpić ważne i mniej ważne wydarzenia, które usuną obcość odczuwaną wobec innych ludzi w życiu codziennym i stworzą pomiędzy nami wzajemne ludzkie stosunki. Prawo wzajemnej serdeczności powinno przełamać dystans między ludźmi”⁹.

Głębiej ukryta w podstawach relacji międzyludzkich idea serdeczności będąca wyrazem humanistycznej koncepcji miłości do żywych istot – zwłaszcza do człowieka, wydaje się szczególnie istotna w refleksji o postawach osób opiekujących się cierpiącymi, chorymi, umierającymi. Inność i Obcość tych ostatnich, poprzez unikalność doświadczenia cierpienia, chorowania i umierania oraz ich recepcję w środowiskach uczestników poszczególnych spotkań jest wyjątkowa, niepowtarzalna, nieprzewidywalna – choćby nawet mówić o cierpiących, chorych i umierających jako o określonej kategorii ludzi o podobnych potrzebach i prawach. Pozwala to zdać sobie sprawę z głębi refleksji na ten temat i nieuchronności jej interdyscyplinarnych wątków.

Cierpiący, chorzy i umierający jako Inni i Obcy

Spotkanie z człowiekiem, możliwość współdzielenia z nim czasu, przestrzeni i słowa, wbrew pozorom nie jest procesem oczywistym i prostym. Wprowadzie ułatwia go

⁸ M. Buber: *Między osobą a osobą*. Tłum. J. Doktor. [w:] J. Stewart (red.): *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Tłum. J. Suchecki et al., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003, s. 629 (źródło oryginalne: M. Buber: *Między osobą a osobą*. Tłum. J. Doktor, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1992, s. 154).

⁹ A. Schweitzer: *Życie*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1974, s. 41.

możliwa lub sprowokowana (np. w trakcie realizacji koncepcji edukacji międzykulturowej) równość, a przynajmniej podobieństwo statusów i ról społecznych, wspólnota wieku, doświadczeń i celów, wywodzenie się z pokrewnych środowisk i inne oczywiste okoliczności, jednak najczęściej spotkaniu towarzyszą mieszane emocje i niepewność, która potęguje się wraz z uświadamianiem sobie przez uczestników spotkania wzajemnej Inności i Obcości. Dla osób lubiących nowe wyzwania może to być czynnik mobilizujący i motywujący. Gdy jednak po zaspokojeniu pierwszej ciekawości okazuje się, że w tle rodzącej się relacji będzie cierpienie, choroba lub bliskość śmierci, to spotkanie (zwłaszcza wymuszone – np. w placówce medycznej) może być przykrą koniecznością, a relacja ograniczona jej wymuszeniem.

Bywają spotkania, w trakcie których Inność i Obcość jest nieunikniona, a osoby jej doświadczające nie mają wyboru i muszą żyć na przykład z chorobą swoją lub bliskich, stopniowo oswajając się ze zmianami ciała i psychiki, doświadczając nadziei, rozpaczy, buntu, zmęczenia we wszelkich odcieniach. Wiąże się to z głębokim cierpieniem, które trudno jest wyrazić słowami, a jego ciężar jest inny w każdym przypadku. Jak pisze E. Lévinas: „W cierpieniu mamy do czynienia z nieobecnością wszelkiego schronienia. Jest ono faktem bezpośredniego wystawienia na bycie. Składa się z niemożliwości ucieczki i odwrotu. Cała ostrość cierpienia tkwi w tej niemożliwości wycofania się. Jest ono faktem bycia osaczonym przez życie i bycie. W tym sensie cierpienie jest niemożliwością nicości. Jednak w cierpieniu, równocześnie z niemożliwością odniesienia do nicości, zawarta jest bliskość śmierci. Ból sam w sobie zawiera jakby paroksyzm, jak gdyby miało nastąpić coś jeszcze bardziej rozdzierającego niż cierpienie, jak gdyby wbrew zupełnej nieobecności wymiaru powracania do siebie, konstytutywnej dla cierpienia, istniała jeszcze wolna przestrzeń dla jakiegoś wydarzenia, jak gdyby należało się jeszcze o coś niepokoić, jak gdybyśmy byli u progu wydarzenia wykraczającego ponad to, które zostało do końca odstonięte w cierpieniu”¹⁰.

Zupełnie inaczej przyczyny i skalę cierpienia dookreśliłby lekarz, dla którego istotna jest nie tylko ulotność kondycji duchowej pacjenta, ale z racji metodyki wykonywanej profesji, dla którego liczą się przede wszystkim objawy choroby decydujące także o Inności i Obcości poprzez wiktanie chorego i jego bliskich w konsekwencje schorzenia i niezbędnej terapii. „Wielu autorów zwracało uwagę, że nie ma chorób, są tylko chorzy ludzie (...) – pisze Romuald Wiesław Gutt – Mamy więc na przykład podręcznikowe objawy zapalenia płuc i opis przebiegu choroby. Zarówno objawy, jak i przebieg będą jednakże zupełnie odmienne u człowieka młodego

¹⁰ E. Lévinas: *Czas...*, op. cit., s. 67-68.

i starego, inny będzie przebieg u sportowca, inny u człowieka, który życie spędza za biurkiem, który nie odróżni jodły od sosny; inaczej przebiega choroba u człowieka przedtem zdrowego, zupełnie odmiennie u cierpiącego na rozedmę czy pylicę płuc; przebieg choroby wygląda inaczej u człowieka stale przekarmianego, inaczej u niedożywionego, u każdego z nich bowiem proces przemiany materii został w jakiś sposób zwichnięty. Odmienność objawów i przebiegu choroby będzie łatwo uchwytana dla lekarza, nie rzuca się natomiast w specjalny sposób otoczeniu. Inaczej natomiast, gdy chodzi o sprawy zachowania, reagowania na określone bodźce, o nawyki. Trzeba przypomnieć, iż powiązanie zagadnień psychiki z dolegliwościami cielesnymi stanowi dziedzinę ciągle jeszcze mało zgłębianą, jakkolwiek mówili już o tym myśliciele starożytni¹¹.

John Glick, wypowiadając się z pozycji doświadczonego lekarza, zwraca uwagę także na fakt, że zarówno w przypadku pacjentów i ich opiekunów, jak również lekarzy, pielęgniarek i terapeutów, istnieje niebezpieczeństwo popadnięcia w pułpkę Inności i Obcości, wynikające z potrzeby manipulowania uczestnikami spotkania i ich relacji, by wywołać określone zachowania. To skomplikowany proces związany nie tylko z akceptowaniem i odrzucaniem własnej sytuacji, a także na przykład z potrzebą choćby tylko chwilowej jej zmiany, odpoczynku od funkcjonowania w określonej roli: „Bezsilność jest jednym z najtrudniejszych ludzkich doświadczeń. Bycie pacjentem, zamkniętym w roli chorego, może być upokarzające i przygnębiające. Pacjent jest jednakże kimś więcej niż tylko pacjentem lub biernym odbiorcą opieki. Role się odwracają, słaby może być silnym, a silny słabym, co równoważy jednostronność. Silni mogą zrobić sobie przerwę od ciągłej potrzeby sprawowania kontroli, a słabi mogą stosować władzę¹². Inność i Obcość w takiej sytuacji są nieuniknione zwłaszcza wówczas, gdy uczestnicy relacji przywykli do funkcjonowania w pewnych schematach, a wyjście z roli wydaje im się niemożliwe lub nieodpowiednie. Podtrzymywanie dialogu wymaga od nich kreatywności, poczucia humoru i dystansu do siebie oraz innych – a nie każdego na nie stać; nie każdy może sobie na nie pozwolić. Szczególnie trudne może to być zwłaszcza w sytuacji umierania i bycia świadkiem śmierci, bowiem są one obwarowane licznymi rytuałami i innymi wzorami kulturowymi, których przekraczanie może zostać uznane

¹¹ R.W. Gutt: *O zdrowych i chorych*. Wydawnictwo Literackie, Kraków 1977, s. 54-55. Szerzej na ten temat – patrz: Z. Bohdan: *Inny w medycynie – od izolacji do integracji*. [w:] B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.): *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*. Satoridruk.pl, Łódź 2007, s. 19-24.

¹² J.T. Glick: *Radość umierania: Gesundheit!* Tłum. E. Budajczak. [w:] Z. Rudnicki (red.): *Ars moriendi, ars vivendi, ars educandi*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2012, s. 109-110.

za naruszenie sfery tabu, co wiązałoby się z natychmiastowym zakwalifikowaniem czynu jako aktu Obcości.

Opinie psychiatry Colina Murraya Parkesa o międzykulturowych okolicznościach podejścia do spraw ostatecznych wnoszą do refleksji o Inności i Obcości kategorie „zmiany” i „straty”: „Do czasu, kiedy wkracamy w dorosły wiek, każdy z nas wykształca w sobie skomplikowaną skalę przywiązań, nie tylko do ludzi, ale także do miejsc, przedmiotów, a nawet systemów ideologicznych. W ten sposób stajemy się przywiązani do wszystkiego, co nazywamy «moim»: «mój kraj», «moje miasto», «mój samochód», a nawet «mój zawód», «mój system prawny», «mój język» i «mój Bóg». Każdy z tych elementów przyczynia się do wzrastania i stabilizowania naszego poczucia bezpieczeństwa, określenia swojego miejsca w świecie i, w pewnym sensie, kontroluje to. Utrata każdego z tych elementów może być powodem żałoby, czyli smutku spowodowanego stratą. Czynniki kulturowe pomagają także określić nie tylko zasady pokrewieństwa i innych naszych powiązań z ludźmi, ale również naszego przywiązania do przedmiotów, systemów społecznych i idei. Te osoby, których bezpieczeństwo zależy bezpośrednio od konkretnej osoby albo niewielkiej rodziny, znoszą straty gorzej niż ci, którzy dzielą swoje przywiązanie pomiędzy członków rozległej sieci społecznej czy rodzinnej. Ci, którzy inwestują więcej w swoją pracę, w swoje ciało, sprawność fizyczną czy Boga, będą w razie utraty którejs z tych rzeczy cierpieć bardziej, natomiast ich smutek będzie stosunkowo mniejszy, kiedy rozstaną się z czymś, co nie jest w ich życiu takie ważne. Z kolei u innych rzecz będzie się miała odwrotnie. A ponieważ to nasza kultura zazwyczaj determinuje, kogo i co kochamy, nie powinniśmy się dziwić, że wpływy kulturowe grają jedną z głównych ról w naszych reakcjach na zmiany i straty”¹³.

Gdy skutek zachodzących w życiu człowieka zmian coś znika bezpowrotnie (mogą to być zarówno osoby i przedmioty, lecz także możliwości i zdolność wykonywania określonych czynności wiodące do zmiany statusu społecznego itp.), poczucie straty może wzmacniać wyobcowanie jednostki tym bardziej, im intensywniejsze było przywiązanie do jej obiektu. Reakcje tracącego, jak i jego bliskich, mogą prowadzić do dramatycznej sytuacji czasowego lub trwałego pogłębienia się Inności i Obcości, zamknięcia w sobie, ucieczki we wspomnienia lub marzenia do świata sprzed straty.

¹³ C. Murray Parkes: *Wnioski II: przywiązanie i strata w perspektywie międzykulturowej*. [w:] C. Murray Parkes, P. Laungani, B. Young (red.): *Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie*. Tłum. K. Ciekot-Roczon, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001, s. 332.

Sfery Inności, Obcości i (nie)porozumienia

Wyznaczniki sfer Inności i Obcości związanych z cierpieniem, chorowaniem i umieraniem mogą być **naturalne** (np. zachowania związane z fizjologią, reakcje, niewiedza) lub **wymuszone** (np. elementy systemu ochrony zdrowia i procedur funkcjonowania placówek medycznych; zachowania personelu wytrenowane w trakcie tzw. grup balintowskich¹⁴, instrumentarium medyczne).

Dla osób ich doświadczających (np. chorych i ich bliskich) oraz funkcjonujących w nich profesjonalnie (np. personelu placówek medycznych), sfery te mogą mieć charakter **subiektywny** lub **obiektywny**, wiążąc się z kompetencjami i doświadczeniami, a także wynikającymi z nich postawami (np. uprzedzeniami) poszczególnych osób oraz stereotypowymi opiniami, które warunkują ich poglądy i zachowanie. Ta sama sfera może więc być odmiennie postrzegana przez różne osoby, podobnie jak jej poszczególne elementy (cechy) mogą być różnie kwalifikowane. Dlatego też można mówić o wręcz nieskończonej liczbie odmian sfer Inności i Obcości w obliczu choroby i śmierci, a wszelkie ich typologie są umowne.

Oto **sfery Inności i Obcości** wraz z ich najczęściej doświadczanymi elementami:

- a) sfera bezosobowa:
 - system (procedura);
 - przestrzeń (otoczenie);
 - przedmioty (narzędzia i urządzenia);
- b) sfera osobowa:
 - zjawisko lub proces fizjologiczny (chorowanie, umieranie, reakcje na nie);
 - relacje międzyludzkie (status, komunikowanie, temperament, religia/światopogląd).

¹⁴ W 1930 roku Michael Balint założył pierwszą grupę warsztatową dla lekarzy ogólnych w celu wdrożenia jej uczestników do postrzegania psychosomatycznego podłoża schorzeń poprzez uświadamianie lekarzom, że wiele chorób ma również podłoże psychiczne oraz drobiazgowego analizowania relacji lekarz-pacjent. Jego pionierskie prace przyniosły zadowalające efekty i są dziś kontynuowane. W organizowanych współcześnie tzw. *grupach Balinta* lekarze, pielęgniarki, terapeuci i inni specjaliści poznają zasady relacji z pacjentem, analizują swoje przeciwprzeniesienie (reakcję na przeniesienie) i uczą się sobie z nim radzić. Uczestnictwo w tych zajęciach nie tylko poprawia jakość relacji z pacjentami, ale również pomaga walczyć ze zjawiskiem wypalenia zawodowego. Szerzej na ten temat – patrz: E. Balint, M. Courtenay, A. Elder, S. Hull, P. Julian: *The doctor, the patient and the group. Balint revisited*. Routledge, London 1993; M. Balint: *The doctor, his patient and the illness*. Churchill Livingstone, London 2000; A. Moreau: *Formation psychologique en médecine et groupe Balint*. Nauvelaerts, Beauvechain 1990.

Przebywanie w tych sferach może się wiązać z różnymi przypadkami nieporozumień, wskutek których poczucie czy doświadczanie Inności i Obcości może się zmieniać. Dlatego też poszczególne osoby różnie reagują na poszczególne elementy tych sfer, różnie sobie z nimi radzą. Niektórzy z czasem uczą się i zaczynają akceptować warunki funkcjonowania w nich (np. w trakcie długotrwałego leczenia lub przebywania w placówce medycznej lub opiekuńczej) – inni mają z tym trudności, bywa że dają wyraz swym postawom obronnym i buntują się.

Oto wypowiedzi rodziców chorych dzieci dotyczące tego zagadnienia w odniesieniu do powyżej określonych sfer¹⁵:

- system (procedura) – *Od początku pobytu w szpitalu nie potrafiłam nie buntować się przeciwko procedurom. Każdy świstek, każdy podpis, każdy telefon doprowadzały mnie do białej gorączki, bo byłam przekonana, że to strata czasu, że trzeba robić coś szybciej, że oni [lekarze i pielęgniarki – przyp. P.P.G.] tak złośliwie się bawią, bo chcą sobie zaoszczędzić roboty. Potem przyszła chyba taka obojętność, a może to bezsilność – nie wiem. Teraz już to wszystko robimy mechanicznie i jak nam coś każą, to się robi byle szybciej. Może to zaufanie? Raczej nie. Chyba zmęczenie. No i nadzieja ciągle w nas jest.*
- przestrzeń (otoczenie) – *Szpital dziecięcy zrobił na mnie przerażające wrażenie. Wszędzie biało albo czarno. Oni mówią, że to kolor grafitowy, ale to gównie prawda. Pewnie, że im to łatwiej później sprzątać. Albo nawet nie, bo brudu nie widać na czarnym. Ale to wszystko przytłacza. Siedzieliśmy w poczekalni jak w więziennej rozmównicy. Jeszcze te drzwi na bzyckki. Ogólnie fatalne wrażenie. To ma być szpital dziecięcy? No i jeszcze fatalne oznaczenia. Teraz już się nauczyłam, ale na początku nigdzie nie mogliśmy trafić. Nawet pracownicy czasem nie wiedzieli jak iść i kazali pytać portiera. Normalnie, jak w jakimś koszmarnym śnie. A ja tu z dzieckiem zapierdalam na wózku i papiery mi lecały na podłogę. Najgorszemu wrogowi nie życzyłabym, aby tu przebywał – a co dopiero się leczył. Projektanta powinni tu zesać za karę. Po tygodniu pewnie miałby depresję.*

¹⁵ Wypowiedzi zostały zgromadzone w latach 2008-2016 wśród rodziców pacjentów Oddziału Chirurgii Dziecięcej z Pododdziałami Urologii i Leczenia Oparzeń w Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. J. Bizuela w Bydgoszczy; Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy; Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy. Zanotowali je wolontariusze Akademickiego Centrum Wolontariatu przy Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy oraz wolontariusze bydgoskiego oddziału Fundacji „Dr Clown” opiekujący się pacjentami w tych instytucjach w ramach pracy społecznej.

- przedmioty (narzędzia) – *Od dziecka bałam się igieł. Zawsze byłam przerażona, gdy w szkole były szczepienia, albo matka kazała mi iść do dentysty. A teraz sama muszę kupować w aptece igły, strzykawki, szczoteczki do czyszczenia rurki tracheostomijnej. Muszę robić z nimi te straszne rzeczy mojemu dziecku. Cały czas mam nadzieję, że tak trzeba, że to pomoże. Lekarze tak mówią, a pielęgniarka pokazała mi, jak mam się nimi posługiwać. Jednak wciąż mi cierpnie gęsia skórka. Co z tego, że wiem, skoro do mnie nie dociera, że dzięki temu może być lepiej. Ale oboje z mężem w to wierzymy, no bo w końcu u innych to pomogło.*
- przedmioty (urządzenia) – *Jest mi trudno sobie wyobrazić, że moje dziecko jest teraz jak Robocop. W nocy podłączam go do respiratora i wsłuchuję się, jak maszyna za niego oddycha. Co jakiś czas, regularnie pika pompa infuzyjna i muszę zmienić strzykawkę z lekiem albo „baterię” odżywiania dojelitowego. To ciągle jest nasza córka, ale jakże inna. Wczoraj powiedziałam jej, że kocham ją z tymi wszystkimi rurkami i kabelkami. Ale chyba tak z osobna, to tych rurek i kabelków nienawidzę, mimo że podtrzymują ją przy życiu. Chyba. Trudno mi znaleźć coś wspólnego między maszyną i moim dzieckiem.*
- zjawisko lub proces fizjologiczny (chorowanie) – *Od kiedy Maciek zaczął chorować, stał się jakby „nie nasz”. Bardzo długo nie mogliśmy z nim dojść do ładu, bo każde słowo kończyło się płaczem lub kłótnią. Mąż stwierdził, że nie poznaje naszego dziecka i chyba wszyscy przestaliśmy się rozumieć i zaczęliśmy się od siebie oddalać. Teraz, po trzech latach nauczyliśmy się żyć z nowotworem w rodzinie, ale chyba z każdym kryzysem musimy się poznawać od nowa.*
- zjawisko lub proces fizjologiczny (umieranie) – *Marta odchodziła bardzo długo. Kolejne tygodnie na OIOMie¹⁶, a później ZOL¹⁷ i hospicjum. My wszyscy byliśmy jak na huśtawce: raz nadzieja, raz załamanie, raz zobojętnienie. Czasem wpatrywałam się w jej twarz i nie poznawałam jej. Zastanawiałam się, czy to jeszcze moje dziecko, czy to naprawdę moja córka, czy może zupełnie obce dziecko, a ja jestem tutaj tylko przez pomyłkę. Tak to wtedy czułam i modliłam się, aby to była prawda i abym mogła po powrocie do domu zastać tam swoją Martę. Trzymałam ją za rękę, gdy umierała, ale gdzieś w środku miałam przekonanie, że ta prawdziwa, moja Marta chyba jest gdzieś indziej, może stoi obok, a ja tu tylko tak sobie siedzę i widzę jakby woskową twarz znajomej laleczki.*

¹⁶ Oddział Intensywnej Opieki Medycznej.

¹⁷ Zakład Opiekuńczo-Lecznicy.

- relacja (status) – *Na naszym oddziale to jest normalnie, bo oni [personel – przyp. P.P.G.] tu żyją z nami trochę jak w rodzinie. Ale w innych szpitalach lekarze chodzą i zachowują się jak bogowie, a już najgorsi są ci stażyści i studenci ze szkoły medycznej. Od razu widać, że gardzą nami, bo czują się lepsi. Jak taki sobie zawiesi słuchawkę na szyi, to zaraz mu się wydaje, że może wszystkim pomiatać, a i tak będą mu lizać buty. Nie pojmuję, jak może być lekarzem ktoś, kto patrzy na wszystkich z góry i ledwie na dzień dobry raczy odpowiedzieć. Kiedyś patrzyłam, jak do windy stała kolejka. Studenci medycyny nie przepuścili ani ratowników z nieprzytomną pacjentką na noszach, ani sanitariusza z pacjentem na wózku, nie mówiąc już o nas zwyczajnych podludziach. Tak oto kształci się rasa panów, z którą po ludzku się nie dogadasz.*
- relacja (komunikowanie) – *Ta lekarka to chyba chce mnie wystraszyć. Kiedy coś mówi, to nic nie rozumiem. Niby po polsku, ale jak wychodzę z gabinetu, to nic nie wiem. Jak dostałam pierwszy wypis ze szpitala, to siedzieliśmy w domu wszyscy i czytaliśmy, co tam napisali. Ani w żąb. Albo po łacinie, albo jakoś tak, że oczy w ślup. No to poszłam do lekarki, by mi wytłumaczyła. A ona, że nie ma czasu, bo już mi wszystko powiedziała, a jak coś nie gra, to mam iść do lekarza pierwszego kontaktu. No to ja poszłam, a on mi tylko, że tu napisali, że już wszystko gra, a jak jestem ciekawa, to mam sobie w Internecie poszukać. No, normalnie geniusz, co nie? Więc nadal nic nie rozumiem.*
- relacja (temperament) – *Ja zupełnie nie rozumiem niektórych rodziców. Mają takie chore dziecko, a wciąż tylko żartują, śmieją się, bawią. Czasem nawet w nocy słysząc chichoty na korytarzu. Ja to bym tylko się modliła, głaskała, a ryczę praktycznie bez przerwy, bo mała i tak jest nieprzytomna, więc nie widzi. Chyba powinni jakoś zakazać tych zabaw i wygłupów. W końcu to szpital, a nie plac zabaw. Jakoś ludzie powinni być poważniejsi, gdy ktoś choruje. Ja tam jestem zupełnie jak oczadziła.*
- relacja (religia/światopogląd) – *Tutaj czasem ktoś umiera. Jak byłam z matką w hospicjum to też się zdarzało, nawet częściej. Tu w szpitalu jest chyba trochę bardziej obco. No, ksiądz przychodzi raz dziennie, da komunię i obrazki i leci dalej. To kapelan w całym szpitalu. A ja myślę, że na takich oddziałach, to zawsze ksiądz powinien być, bo jak ludzie umierają, to powinno się modlić. Bo w końcu idą stąd do Boga i szpital to taki przedpokój nieba. Tu wszyscy powinni się modlić. Chyba.*

Podstawowym zadaniem w kontekście edukacyjnym staje się poszukiwanie sposobu „odczarowania” Inności i Obcości poszczególnych sfer. Stanowi to wyzwanie dla specjalistów zajmujących się zagadnieniami tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Niezbędnym narzędziem, które mogłoby zostać wykorzystane w tym celu wydaje się przede wszystkim odpowiednia forma dialogu.

Poszukiwanie formy dialogu

Nawiązanie dialogu, zwłaszcza takiego, którego celem ma być świadome mierzenie się z Innością i Obcością, a w rezultacie wzajemne (z)rozumienie może być łatwiejsze, jeśli jego uczestnicy będą przestrzegać określonych zasad. Istnieje wiele modeli czy technik komunikacji międzykulturowej, których twórcy uwzględniają rozmaite konsekwencje zróżnicowania kulturowego i potencjalne utrudnienia w relacjach z Innymi/Obcymi¹⁸.

Ponieważ w przypadku cierpiących, chorych i umierających należałoby uwzględnić także wiele czynników związanych z unikalną w każdym przypadku kondycją psychofizyczną, proponuję rozważenie koncepcji komunikacji wykorzystywanej w metodzie holdingu. Irena Obuchowska opisuje ją jako metodę terapii pierwotnie kojarzoną z charakterystycznym sposobem komunikowania z dzieckiem, uspokajania go i nawiązywania z nim uczuciowej bliskości. Współcześnie uchodzi ona za metodę nawiązywania relacji i więzi także osób dorosłych oraz rozwiązywania problemów jednej osoby przez pryzmat problemów całej rodziny¹⁹. Istotą metody holdingu jest tak zwane „wczuwanie się” w sytuację drugiego człowieka oparte na realizacji idei miłości: „(...) miłość między ludźmi bez wczuwania się w drugą osobę nie ma szansy istnienia, a ponieważ współcześni ludzie w naszym coraz bardziej technicyzowanym świecie tracą zdolność wczuwania się, zanika także zdolność do miłości”²⁰.

Etapy procesu wczuwania się są następujące:

„– Jestem gotów wejść w położenie drugiego człowieka (Jak ci się wiedzie w tej sytuacji?) i wziąć pod uwagę jego odczucia (Co czujesz?)”

¹⁸ Szerzej o dialogu i komunikacji międzykulturowej – patrz: Z. Bohdan: *Jak rozmawiać z umierającym dzieckiem?* [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.): *Pomiędzy teorią a praktyką*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2006, s. 122-127; A. Janowicz, P. Krakowiak, B. Sikora: *Zdrowa rozmowa. Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia i ich opiekunami*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2014; A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska, B. Sikora (red.): *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*. Fundacja „Lubię pomagać”, Gdańsk 2013; P. Krakowiak: *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006; U. Kusio (red.): *Polifonia, dialog i zderzenie kultur. Antologia tekstów z komunikacji międzykulturowej*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2007; U. Kusio: *Dialog w komunikacji międzykulturowej. Ideaty a rzeczywistość*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011; S. Reynolds, D. Valentine: *Komunikacja międzykulturowa. Przewodnik*. Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2009.

¹⁹ Patrz: I. Obuchowska: *Wstęp do wydania polskiego*. [w:] J. Prekop: *Wczuwanie się, czyli inteligencja serca*. Tłum. M. Świętek, Media Rodzina, Poznań 2003, s. 10-11.

²⁰ I. Obuchowska: *Wstęp...*, op. cit., s. 10-11.

- Porównuję jego odczucia z moimi. (Czy znam te odczucia? Czy także przeżyłem już coś podobnego? Co czułem wówczas? Albo czy mogę sobie przynajmniej wyobrazić sytuację tej osoby?)
- Wytaczam wyraźną granicę między swoim ja (podmiotem) i ty (obiektom), aby zinterpretować sytuację z jego, a nie ze swojej perspektywy. (Patrzę na ciebie, słucham cię, wyczuwam cię. Widzę, że czujesz się inaczej, niż ja).
- Dopiero gdy się na chwilę oderwę od siebie samego (nie zatracając siebie), mogę zrozumieć tego drugiego człowieka z jego perspektywy i w jego stanie ducha, nastawić się emocjonalnie i uczuciowo się z nim zharmonizować. (O tak, wiem, albo przynajmniej mogę sobie wyobrazić, jak się czujesz. Właściwie musiałbym jeszcze więcej o tobie wiedzieć, żeby cię lepiej zrozumieć).
- I dopiero wtedy mogę wyjść mu naprzeciw z konkretnym działaniem i zaofiarować pomoc. (Co mam dla ciebie uczynić, żebyś poczuł się lepiej i żebyś wiedział, że nie jesteś sam?)²¹.

Interesującym uzupełnieniem powyższego schematu postępowania może być świadome słuchanie scharakteryzowane w przytoczonym przez Thomasa Gordona wierszu „Słuchaj”. Bez słuchania komunikacja w sferze Obcości (zwłaszcza lekarza z pacjentem) może być tylko monologiem:

Gdy proszę, byś mnie wysłuchał,
 a ty zaczynasz udzielać mi rad,
 nie robisz tego, o co cię proszę.
 Gdy proszę, byś mnie wysłuchał,
 a ty zaczynasz mi mówić,
 dlaczego powinienem czuć inaczej,
 depczesz moje uczucia.
 Gdy proszę, byś mnie wysłuchał,
 a ty uważasz, że powinieneś coś zrobić,
 by rozwiązać mój problem,
 zawodzisz mnie,
 choć może to wydać się dziwne.
 Słuchaj! Prosiłem tylko o jedno,
 nic nie mów i nie rób – po prostu wysłuchaj mnie. (...)
 Gdy robisz za mnie coś, co potrafię
 i powinienem robić sam,
 sprawiasz, że rośnie mój lęk,
 czuję się coraz bardziej niepotrzebny.

²¹ J. Prekop: *Wczuwanie...*, op. cit., s. 113-114.

*Ale kiedy przyjmujesz jako fakt oczywisty,
że ja czuję to, co czuję,
choćby to było irracjonalne,
wówczas nie muszę cię przekonywać
ani tłumaczyć ci tego wszystkiego,
co kryje się
za irracjonalnym uczuciem.
A gdy jest to jasne, odpowiedzi stają się
oczywiste i nie potrzebują rady.
Irracjonalne uczucia mają sens,
gdy rozumiemy, co się za nimi kryje. (...)
Proszę więc, tylko wysłuchaj mnie.
A jeśli zechcesz mówić, poczekaj chwilę
na swoją kolej – teraz ja wysłucham ciebie²².*

Patch Adams – lekarz, terapeuta śmiechem i patron ruchu doktorów klaunów, wielokrotnie zwracał uwagę, że poza brakiem uwagi i dialogu między osobami funkcjonującymi w relacjach cierpiących, chorych i umierających oraz osób sprawującymi nad nimi opiekę, wielce kłopotliwa jest sztywność postrzegania rzeczywistości oraz nieumiejętność wyjścia poza obowiązujące schematy i role²³. Brak empatii lub z drugiej strony idealizowanie chorych utrudnia wchodzenie z nimi w relacje i traktowanie ich wbrew stereotypowi „majestatu cierpienia i śmierci”. Takie podejście pogłębia poczucie Inności i Obcości, bo w wielu sytuacjach wyklucza choćby tylko żartowanie i wspólny śmiech.

Tymczasem wyjście poza schemat i sprowadzenie trudnej sytuacji do absurdu, choćby na chwilę, pomaga przetrwać cierpienie, zapomnieć o chorobie „tu i teraz”, uczynić z nieprzyjaznego otoczenia magiczną przestrzeń, w której spotykają się równorzędni (bez względu na wiek, status, płeć, kondycję psychofizyczną itp.) partnerzy do zabawy i dialogu. Oto oparte na idei Patcha Adamsa potencjalne sposoby osvajania i przekraczania Inności/Obcości w każdej z powyżej określonych sfer:

a) sfera bezosobowa:

- system (procedura) – wprowadzenie własnych zabawnych procedur czy rytuałów (np. świętowanie zakończenia chemioterapii; obowiązek zakła-

²² T. Gordon, E.W. Sterling: *Pacjent jako partner*. Tłum. T. Szafranski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999, s. 126-127.

²³ Szerzej na ten temat – patrz: P. Adams: *House calls. How we can all heal the world one visit at a time*. Robert D. Reed Publishers, San Francisco 2004; P. Adams, M. Mylander: *Gesundheit! Bringing Good Health to You, the Medical System, and Society through Physician Service, Complementary Therapies, Humor, and Joy*. Healing Arts Press, Rochester 1998.

dania czerwonych nosów podczas odwiedzin wolontariuszy; niecodzienne formy powitania itp.);

- przestrzeń (otoczenie) – przemalowanie ponurych ścian placówek opiekuńczo-medycznych przy pomocy żywych kolorów; wykorzystanie obrazów dostarczających dobre wspomnienia i pozwalających na odrealnianie miejsca (np. malowanie wewnątrz szpitali dziecięcych w bajkowe sceny z wykorzystaniem krajobrazów i postaci z kultury masowej);
 - przedmioty (narzędzia i urządzenia) – nadawanie zabawnych i absurdalnych funkcji przedmiotom wykorzystywanym w terapii (wykorzystanie niecodziennych wzorów odzieży dla personelu medycznego i pomocniczego – np. malowanie na maskach chirurgicznych uśmiechów i zębów, fartuchy w kwiaty lub misie itp.; przemalowywanie urządzeń celem uporzokowania zmiany ich funkcji – np. tomograf przemalowany na łódź podwodną);
- b) sfera osobowa:
- zjawisko lub proces fizjologiczny
 - chorowanie – nadawanie objawom choroby niecodziennych funkcji (np. gorączka jako funkcja superbohatera Człowieka Pochodni); sprowadzenie zabiegów lekarskich i pielęgniarstwa do czynności „nie z tego świata” (np. smarowanie maścią opisywane jako „walka z glutoplazmą”, podłączanie kroplówek i robienie zastrzyków postrzegane jako czynności podtrzymywania przy życiu Robocopa);
 - umieranie – spełnianie nawet najbardziej absurdalnych życzeń i marzeń umierających (np. kąpiel w makaronie; wprowadzenie do łóżka umierającego jego ulubionego zwierzęcia);
 - relacje międzyludzkie
 - status – reagowanie na akademicką/medyczną pozycję lub pozę (!) oraz związane z nimi przywileje zabawą pozwalającą znieść Obcość statusu (np. naszczekanie na ordynatora; zorganizowanie konkursu pokazywania języka lub puszczenia bąków z udziałem personelu medycznego i pielęgniarstwa);
 - komunikowanie – podejmowanie prób żartowania z akademickiego i lekarskiego żargonu poprzez nadawanie usłyszonym wyrazom nowych znaczeń; podjęcie rozmowy o sprawach medycznych z wykorzystaniem kategorii potocznych;
 - temperament – podejmowanie prób ograniczenia chłodnego dystansu profesjonalistów przy pomocy uśmiechu i dotyku z premedytacją (np. witanie lekarza przy pomocy puszczenia oczka lub przytulenia);

- religia/światopogląd – podejmowanie prób uczestniczenia w rytuałach religijnych istotnych dla chorych i cierpiących, nawet jeśli nie uznaje się lub nie rozumie ich funkcji; wzniesienie się ponad własne poglądy, jeśli tylko ma to sprawić komuś przyjemność.

* * *

Skoro przedstawione wyżej elementy koncepcji dialogu z Innymi i Obcymi stanowią tylko subiektywną propozycję realizacji spotkań międzyludzkich nieosadzoną w teorii (nie to wszak jest celem niniejszego artykułu), proponuję na zakończenie powrócić do sfery idei, przypominając następującą myśl Zygmunta Mysłakowskiego: „Kiedys powstanie nauka o współżyciu, która zbada dokładniej, niż obecne, prawa rządzące osobistym kontaktem ludzi, ich wzajemnym na siebie oddziaływaniem. Dziś są to zjawiska żywiołowe – często nie zmierzone, a najczęściej wcale nie uświadamiane – i nie zdajemy sobie sprawy, ile dobra lub krzywdy dla innych mieści w sobie jeden gest, jeden uśmiech, jedno skarcenie, jeden podstęp czy fałsz. Skutki ich są niekiedy tak trwałe, że żyją w nas od dzieciństwa do starości”²⁴.

W życiu cierpiących, chorych i umierających oraz osób, które na różnej zasadzie spotykają na swej drodze, to właśnie gesty, uśmiechy, skarcenia czy inne formy komunikowania są tak istotne w budowaniu płaszczyzn dialogu. Nawet najmniejsze z nich mają wartość, jeśli tylko pomagają radzić sobie z poczuciem Obcości, a niezrozumiałych Obcych „przemieniają” w Innych, których z czasem będzie można poznać, zrozumieć, może nawet polubić i zaprzyjaźnić się... Ta wybitnie ludzka perspektywa dialogu, zapewne nieco idealistycznie wykracza poza merytoryczne dywagacje medycyny i pedagogiki, pewnie bardziej wiodąc ku iście metafizycznym manowcom.

Kto wie? Może właśnie tak trzeba? Może Inność i Obcość rozpatrywana na tle życia cierpiących, chorych i umierających czasem wymaga też właśnie pozateoretycznego podejścia... Stawiam tę tezę świadomie, bowiem podobnie jak Charles Chaplin: „Wierzę w nieznanne, we wszystko, czego nie ogarniamy rozumem; sądzę, że to, czego nie potrafimy pojąć, jest prostym faktem w innym wymiarze i że w strefie nieznanego mieszczą się nieskończone możliwości dobra”²⁵.

²⁴ Z. Mysłakowski: *O kulturze współżycia. Rozważania i propozycje*. Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967, s. 7.

²⁵ C. Chaplin: *Moja autobiografia*. Tłum. B. Zieliński, Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 1967, s. 325.

Bibliografia

- Adams P.: *House calls. How we can all heal the world one visit at a time*. Robert D. Reed Publishers, San Francisco 2004.
- Adams P., Mylander M.: *Gesundheit! Bringing Good Health to You, the Medical System, and Society through Physician Service, Complementary Therapies, Humor, and Joy*. Healing Arts Press, Rochester 1998.
- Balint E., Courtenay M., Elder A., Hull S., Julian P.: *The doctor, the patient and the group. Balint revisited*. Routledge, London 1993.
- Balint M.: *The doctor, his patient and the illness*. Churchill Livingstone, London 2000.
- Bauman Z.: *Socjologia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1996.
- Bohdan Z.: *Inny w medycynie – od izolacji do integracji*. [w:] B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.): *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*. Satoridruk.pl, Łódź 2007.
- Bohdan Z.: *Jak rozmawiać z umierającym dzieckiem?* [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.): *Pomiędzy teorią a praktyką*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2006.
- Buber M.: *Między osobą a osobą*. Tłum. J. Doktor, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1992.
- Buber M.: *Między osobą a osobą*. Tłum. J. Doktor. [w:] J. Stewart (red.): *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003.
- Chaplin C.: *Moja autobiografia*. Tłum. B. Zieliński, Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 1967.
- Glick J.T.: *Radość umierania: Gesundheit!* Tłum. E. Budajczak. [w:] Z. Rudnicki (red.): *Ars moriendi, ars vivendi, ars educandi*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2012.
- Gordon T., Sterling E.W.: *Pacjent jako partner*. Tłum. T. Szafranski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999.
- Gutt R.W.: *O zdrowych i chorych*. Wydawnictwo Literackie, Kraków 1977.
- Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A., Sikora B. (red.): *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*. Fundacja „Lubię pomagać”, Gdańsk 2013.
- Janowicz A., Krakowiak P., Sikora B.: *Zdrowa rozmowa. Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia i ich opiekunami*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2014.
- Jarymowicz M.: *Poznać siebie – zrozumieć innych*. [w:] J. Koziński (red.): *Humanistyka przelotu wieków*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999.
- Kapuściński R.: *Ten Inny. Wykłady wiedeńskie II*. Wydawnictwo Znak, Kraków 2006.
- Krakowiak P.: *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
- Kusio U.: *Dialog w komunikacji międzykulturowej. Ideały a rzeczywistość*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.

- Kusio U. (red.): *Polifonia, dialog i zderzenie kultur. Antologia tekstów z komunikacji międzykulturowej*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2007.
- Lévinas E.: *Czas i to, co inne*. Tłum. J. Migasiński, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999.
- Moreau A.: *Formation psychologique en médecine et groupe Balint*. Nauvelaerts, Beauvechain 1990.
- Murray Parkes C.: *Wnioski II: przywiązanie i strata w perspektywie międzykulturowej*. [w:] C. Murray Parkes, P. Laungani, B. Young (red.): *Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie*. Tłum. K. Ciekot-Roczon, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001.
- Mysłakowski Z.: *O kulturze współżycia. Rozważania i propozycje*. Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967.
- Obuchowska I.: *Wstęp do wydania polskiego*. [w:] J. Prekop: *Wczuwanie się, czyli inteligencja serca*. Tłum. M. Świętek, Media Rodzina, Poznań 2003.
- Parandowski J.: *Pod zamkniętymi drzwiami czasu*. Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”, Warszawa 1975.
- Prekop J.: *Wczuwanie się, czyli inteligencja serca*. Tłum. M. Świętek, Media Rodzina, Poznań 2003.
- Reynolds S., Valentine D.: *Komunikacja międzykulturowa. Przewodnik*. Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2009.
- Schweitzer A.: *Życie*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1974.
- Stewart J. (red.): *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Tłum. J. Suchecki et al., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003.

Słowa kluczowe

Inny, Obcy, dialog, komunikacja, chorowanie, umieranie, edukacja międzykulturowa

Streszczenie

Celem artykułu jest wprowadzenie czytelnika do refleksji o relacjach z chorymi, cierpiącymi i umierającymi, mającymi miejsce w placówkach medycznych i opiekuńczych oraz w rodzinach. Jego pierwsza część zawiera definicje kluczowych kategorii pojęciowych (Inny, Obcy) oraz propozycję ideologicznej podstawy refleksji o dialogu z Innymi i Obcymi opartą na założeniach filozofii E. Levinasa i M. Bubera. Autor następnie dokonuje próby określenia sfer Inności i Obcości związanych z cierpieniem, chorowaniem i umieraniem oraz przedstawia propozycję modelu dialogu w ramach tych sfer.

Elżbieta Okońska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny?

O dialogu z Innym
w sytuacjach granicznych
uwag kilka

Człowiek jest istotą mniej lub bardziej świadomą tego, że jest. „Jestem”, „Chcę żyć” – to niesamowite odkrycia, często niedoceniane. Zauważył to już filozof Artur Schopenhauer, który pisał: „Z wyjątkiem człowieka żadna istota nie dziwi się własnemu istnieniu, dla wszystkich zaś jest ono zrozumiałe samo przez się, tak, iż go nie zauważają”¹. Z kolei Ferdynand Ebner, jeden z mniej znanych filozofów dialogu, będący inspiracją i odkryciem dla bardziej znanego Martina Bubera, pisał: „(...) to ja, stając się z okrzyku bólu słowem oraz konstatuując w słowie swoją egzystencję i wypowiadając ją, przemówiło, oczywiście nie w spokojnym poznaniu, lecz w emocjonalnym podnieceniu: «Ja jestem i cierpię»”. To był sens słowa pierwotnego. W cierpieniu – kontynuując myśl F. Ebnera – człowiek stał się świadomy siebie².

¹ Za: S. Szary: *Filozoficzne aspekty spotkania z człowiekiem cierpiącym*, www.psychologia.net.pl/artykul.php?level=472 (27.05.2010).

² Patrz: F. Ebner: *Słowo i realności duchowe. Fragmenty pneumatologiczne*. Tłum. K. Skorulski, Polska Sekcja Międzynarodowego Towarzystwa im. F. Ebnera, Chojnice 2016, s. 90.

Inny

Filozofowie dialogu jako pierwsi dostrzegli specyfikę Innego, określając kryterium odrębności osoby i rzeczy. Celem filozofii dialogu był opis doświadczenia Innego, ujmowanego jako relacja osobowa, niesprowadzalna do doświadczenia rzeczy, a nawet pierwotna wobec niego. O relacjach między Ja i Ty, a raczej o Ja konstytuującym dialog z Ty, pisali, poza wspomnianymi F. Ebnerem i M. Buberem, także filozofowie Franz Rosenzweig czy Martin Heidegger.

Emmanuel Lévinas przypisuje dialogowi asymetrię. Inny jest kimś niższym ode mnie, można go uważać za „przybysza”, „sierotę”. Ale równocześnie Inny jest moim panem i mistrzem, ponieważ ma wymagania wobec mnie, może dysponować moją wolnością; „jestem twoim sługą”. Spotkać Innego to stanąć z człowiekiem twarzą w twarz. „Samo ukazanie się twarzy jest już mową. Twarz Innego jest żywą ekspresją, która polega na... rozbijaniu formy, w jakiej byt pokazując się jest ukryty. Ten, kto się ukazuje, rozbija formę, która ukazuje (ukazuje się jako Inny) to znaczenie: czyli obecność zewnętrzną”³.

O doświadczeniu twarzy (obecności drugiego człowieka) pisał także Józef Tischner. Doświadczenie twarzy oraz płynące z jej strony etyczne wezwanie do wzajemności jest źródłem komunikacji między Ja i Ty, a zarazem początkiem ich spotkania. „Inny to ten, który może stać się Ty lub On i dla którego również Ja mogę stać się On lub Ty/Inny nie jest natomiast to lub tamto – pisał J. Tischner – Ustalmy horyzont znaczeniowy: Inny to Ty, natomiast różny to koń, pies, drzewo itp. Spotkanie z Innym wydarza się i dopełnia na płaszczyźnie dialogicznej, różnej od płaszczyzny intencjonalnej. Płaszczyzna intencjonalna to płaszczyzna aktualnych lub możliwych uprzedmiotowień, obiektywizacji – koni, psów, drzew. Inny (...) jest podmiotem, Innym Ja, który staje się dla mnie Ty lub On i z którym mogę wejść we wspólnotę”⁴. Obecność drugiego sygnalizuje człowiekowi istnienie innej relacji niż Ja-podmiot i reszta podmiotów⁵.

Doświadczenie Innego związane jest z granicami tożsamości nas razem i jednocześnie różnicowania między nami. Tak rozumiana Inność, znajdująca się *po między* jest dramatycznym ujawnieniem tajemnicy i mistyczności Ja i Ty – tak więc ojciec przygląda się cierpiącemu synowi i odkrywa w nim... siebie, matka patrząc na cierpienia swej córki widzi w niej siebie samą cierpiącą itp.

³ B. Skarga: *Wstęp*. [w:] E. Lévinas: *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*. Tłum. M. Kowalska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998, s. 65.

⁴ J. Tischner: *Inny*. „Znak”, nr 584/2004, s. 14.

⁵ Patrz: W. Zuziak: *Ja – Ty – On: dojrzewanie do Boga poprzez dialog*. [w:] J. Jagiełło, W. Zuziak (red.): *Między potępieniem a zbawieniem. Myślenie religijne ks. Józefa Tischnera*. Wydział Filozoficzny Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2004, s. 118.

Hermeneutyka osoby, jak pisze Karl Barth, stanowi zaproszenie do dialogu, krytycznego i samokrytycznego uwzględnienia różnych perspektyw. W takim dialogu nie chodzi o sprawowanie władzy nad innymi osobami lub kwestiami w znaczeniu podejścia do problemu, który musi zostać rozwiązany. Chodziłoby raczej o rozwijające się dochodzenie (zapytywanie), w którym dialektyka pytań i odpowiedzi pozwala na zrozumienie zarówno „sprawy” (w sensie najbardziej właściwym drugiej osoby!), która musi być rozumiana oraz siebie.

Hermeneutyka relacji natomiast, uświadamia nam, że w prawdziwym dialogu sytuujemy rozumienie innych w horyzoncie naszego własnego rozumienia. Hermeneutyka relacji kształtuje to, co i jak człowiek myśli i w jaki sposób transponuje swoje myślenie na rzeczywistość osobistego oraz społecznego życia. Stanowi horyzont, w którym jest możliwe odkrycie intensywności własnego życia w relacji do innych oraz zdolności do dzielenia sensu życia z nimi przez transformację czegoś jednoznacznie i bezbłędnie *własnego* w coś *wspólnego dla wszystkich*⁶. Ostateczna zaś osoba jest istotą dialogiczną, relacyjną, realizującą siebie w pełnym miłości otwarciu na drugiego. Jej otwarcie na komunę, jak pisze Jozef Ratzinger, stanowi o niej, o jej prawdziwym istnieniu. Zaś podstawową i konstytutywną relacją jest dla niej relacja i komunia osób, która oznacza „bytowanie we wzajemnym ‘dla’ w relacji wzajemnego daru”⁷.

Warto w tym miejscu odnieść się do jeszcze nieco innego, bo trialogicznego odniesienia do osoby. Pomiędzy Ja i Ty tkwi swoiste „pomiędzy”, które obydwa się transcendując, odsyła jedno do drugiego. Najbardziej oczywistą formą tej „trzeciej relacji”, jak podaje Gisbert Greshake, jest relacja do świata albo rzeczy – osobowy dialog jest w pewnym sensie rozmową o „czymś trzecim”. Podążając dalej tokiem analiz niemieckiego myśliciela, owo „Trzecie” krystalizuje się jako osobowa więź, która powstaje pomiędzy Ja i Ty, kiedy spotykają się razem, czy wreszcie ukazuje się jako odniesienie do transcendencji (Boga)⁸.

⁶ Patrz: G. Barth: *Pojęcie personalizmu*, www.polski-personalizm.pl/nowy-artykul-2/#more-142 (12.11.2012). Szerzej na ten temat – patrz: G. Barth: *Hermeneutyka osoby*. Katolicki Uniwersytet Lubelski, Katedra Personalizmu Chrześcijańskiego, Lublin 2013.

⁷ Patrz: A. Małdrzykowska: *Chrześcijaństwo jest osobą. Interpretacja Benedykta XVI*. Katolicki Uniwersytet Lubelski, Wydział Teologii, Lublin 2011, s. 35.

⁸ Patrz: G. Greshake: *Trójjedyny Bóg. Teologia trynitarna*. Tłum. J. Tyrawa, Wydawnictwo Wrocławskiej Księgarni Archidiecezjalnej TUM, Wrocław 2009, s. 137.

Cierpienie – sytuacja graniczna

Owa przestrzeń „pomiędzy” bowiem – sformułowanie oznaczające, że ktoś znalazł się „na granicy”, czyli w jakiejś sytuacji granicznej (kategoria bliska Karlowi Jaspersowi, który twierdził, że sytuacje graniczne są „(...) jak mur, o który uderzamy, o który się rozbijamy. Nie potrafimy ich zmienić, lecz jedynie naświetlić. Nie da się ich oddzielić od samego istnienia empirycznego”⁹) – w niniejszych rozważaniach dotyczy sytuacji cierpienia.

Cierpienie należy do tych sytuacji granicznych, których człowiek sam nie tworzy, ale które otrzymuje z zewnątrz. Cierpienie jest darem. Cierpienie może dla człowieka oznaczać sytuację graniczną tylko wtedy, gdy on jako byt empiryczny przyjmie wobec niego taką postawę, w której ono będzie dla niego czymś ostatecznym, nie będzie natomiast jedną z możliwości, której może uniknąć. Na tej drodze na wskroś egzystencjalnej człowiek „przychodzi” do siebie nie tylko w sensie poznawczym, ale osobowo – rozjaśniają się w nim najgłębsze struktury jego osoby¹⁰. To dlatego właśnie – mówi K. Jaspers: „(...) cierpienie rozbudza egzystencję. Teraz ogarniam moje cierpienie jako część samego siebie, skarżę się, cierpię naprawdę, nie ukrywam tego przed sobą samym, żyję w napięciu wytworzonym między wolą akceptacji a nigdy całkowitą możliwością akceptacji”¹¹.

Cierpienie tylko z pozoru jest obwarowaniem. Naprawdę jest bramą do bytu osoby, do jej głębi. Cierpienie bowiem stawia człowieka w sytuacji, w której zostaje zupełnie ogołocony z przybranych masek i uprzedzeń do siebie i innych, staje „nagi” twarzą w twarz. Sens dialogiczności cierpienia staje się oczywisty, choć głęboko ukryty w danej sytuacji, jest inicjowaniem wspólnego bycia na płaszczyźnie pozaempirycznej, jest próbą wczuwania się w ból i w egzystencję drugiego człowieka.

Zdemaskowane tu mechanizmy ucieczki, niewidzenia, zakłamywania danej sytuacji, oszukiwania się, wprowadzają do idei dialogu nowe elementy, takie jak szczerść, zaufanie, absolutną otwartość. Dopiero taka postawa zdaje się znosić urojone lęki, a konstytuować dialogiczną odwagę. Odwagę cierpienia „razem”, cierpienia „z”, cierpienia „dla”. W naturze człowieka jest, jak wspomniałam, bycie istotą dialogiczną, bycie wobec drugiego, bycie z drugim, bycie dla... Można tego nie widzieć, nie doświadczać, nie chcieć, ale fakt pozostaje faktem: jestem z drugim¹².

⁹ Za: R. Rudziński: *Jaspers*. Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 188.

¹⁰ Patrz: R. Kozłowski: *Dialogiczność doświadczeń granicznych*. „Filozofia Dialogu”, t. 5/2007, s. 123.

¹¹ Za: R. Rudziński: *Jaspers...*, op. cit., s. 216.

¹² Patrz: R. Kozłowski: *Dialogiczność doświadczeń...*, op. cit., s. 124.

Dialog z Innym – cierpiącym w sytuacji granicznej

Do szczególnych rodzajów dialogu, dialogu wydarzającego się w horyzoncie egzystencjalnego spotkania, należy z całą pewnością dialog z człowiekiem cierpiącym. Cierpiący bowiem już przez sam fakt odczuwania odmienności swojej wyjątkowej sytuacji od sytuacji osoby niecierpiącej, już czuje się Inny, ale także jako Inny bywa traktowany...

Można zatem zadać pytanie: czy w ogóle sytuacje graniczne, przeżywane przez osobę, zbliżają do innych ludzi? Odpowiedź brzmi: nie! Sytuacje graniczne czynią człowieka bardziej samotnym. I to z dwóch powodów. Pierwszy jest prozaiczny: ludzie po prostu unikają przebywania z tymi, którzy mają kłopoty. Drugi jest głębszy: człowiek w sytuacji granicznej przypomina kogoś, kto przeżył doświadczenie mistyczne – nie jest w stanie wyjaśnić innym ludziom, co przeżył, pozostaje niezrozumiany.

Z jednej strony mamy zatem „bezsłowność cierpienia”, z drugiej „samotność cierpiącego”. Cierpienie jest doświadczeniem, o którym da się co prawda mówić, język jednak nie pomaga zaradzić cierpieniu, mówienie o nim nie uśmierza go: „Język jest bezradny wobec cierpienia”¹³. Samotność cierpiącego jest ściśle związana z brakiem możliwości komunikowania cierpienia w języku. Cierpienia nie można słowami wskazać, przybliżyć komuś w słowach, by oddalić od siebie, trzeba się z nim mierzyć sam na sam, cierpiący jest niewidoczny w życiu wspólnoty.

Nestor polskiej medycyny Kornel Gibiński uważa, iż coś niedobrego dzieje się we współczesnej medycynie – zapomniano w niej bowiem o wymiarze cierpienia. „Zapomnieliśmy o cierpieniu. – mówił dziennikarzom – Ulżyć człowiekowi cierpiącemu – na tym powinniśmy się skupić. Ludzie nie chcą cierpieć, pragną tylko te swoje sześćdziesiąt, osiemdziesiąt czy dziewięćdziesiąt lat przeżyć zdrowo. W ciągu sześćdziesięciu czterech lat mojej pracy nie przyszedł do mnie żaden pacjent z prośbą, by mu dać sto lat życia. Słyszałem za to, że temu dokuczają bezsenność, ten cierpi na biegunki, tamten na gorączkę, bóle itd. Nasi pacjenci to ludzie cierpiący, którzy proszą o radę. Są niezadowoleni, bo nie znajdują pomocy”¹⁴.

Twórca logoterapii Viktor Emil Frankl określał człowieka poprzez cierpienie: człowiek to *homo patiens* – człowiek to istota cierpiąca¹⁵. Czy, jak powiedziała by nasz rodzimy Stanisław Wokulski z powieści Prusa „Lalka”: „Cierpię więc jestem”.

¹³ B. Wojdała: *Sytuacja pacjenta jako sytuacja graniczna*. „Psychoterapia”, nr 1/2016, s. 81.

¹⁴ Za: B. de Barbaro i in.: *Dobry zawód. Z lekarzami rozmawiają Krystyna Bochenek i Dariusz Kortko*. Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2007, s. 18.

¹⁵ Patrz: V.E. Frankl: *Homo patiens*. Tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998, s. 82.

Człowiek cierpiący, jak każdy inny, pragnie spotkań z innymi ludźmi, doświadczenia bliskości innych. Nie chce być traktowany – pisze Stefan Szary – jak „żywy nieobecny”, czy też w jakikolwiek uprzedmiotawiający sposób, choć choroba zmienia nieraz znacznie zewnętrzne okoliczności egzystencji¹⁶. Doskonale ukazuje to film „Motyl i skafander”¹⁷, nakręcony w 2007 roku na podstawie książki. Film opowiada prawdziwą historię francuskiego dziennikarza Jean-Dominique Bauby’ego, który w 1995 roku w wieku 43 lat, w wyniku wylewu doznał całkowitego paraliżu ciała i mógł komunikować się ze światem jedynie za pomocą mruknięcia jedną powieką oka. Mimo to, zdołał on w ten sposób napisać książkę na temat walki o sens ludzkiego życia. Motyl uwięziony w skafandrze bezwładnego ciała, stąd tytuł filmu¹⁸.

Nadzieja

Jednym z najważniejszych lekarstw na cierpienie, chorobę, jest drugi człowiek. Zarówno sytuacji granicznej, jak i dialogicznej nie można przeniknąć poznawczo, są jak mur, o który uderzamy. „Granica” w sytuacji granicznej, ale też i sytuacji dialogicznej uświadamia, że istnieje coś poza nią, że można się czegoś spodziewać, że można mieć nadzieję¹⁹. Jak pisze Dariusz Zuber: „Nadzieja umożliwia zwrócenie się człowieka w stronę wartości, w tym szczególnie Dobra. W końcu nadzieja dotyczy czegoś pozytywnego, jest oczekiwaniem jakiegoś dobra. Przecież nie mówimy «mam nadzieję, że zachoruję», czy «mam nadzieję przegranej». Nadzieja jest jednak także tym, co wyrasta ponad ludzką egzystencję, a konkretniej jest w niej coś, co umożliwi przekroczenie granicy trwogi śmierci, zagrożenia nicością. Jest to możliwe dzięki zawartemu w nadziei dobru, które wpływa na sposób odnoszenia się człowieka do sytuacji granicznych. Bo w końcu: «Dzięki czemu ludzie wznoszą na ruinach domów nowe domy? Dzięki czemu grzebiąc w ziemi jedno swoje dziecko, pragną dać życie nowemu? Dzięki czemu nie załamują się w niepowodzeniach, tylko próbują wciąż od nowa? Dzięki czemu, jeśli nie dzięki nadziei?»²⁰. Okazuje się również, że w życiu nie wszystkie nasze oczekiwania i pragnienia spełniają się: jedne tak, inne nie. Ale nawet wówczas, gdy się nie spełniają, nie tracimy nadziei,

¹⁶ Patrz: S. Szary: *Filozoficzne aspekty...*, op. cit.

¹⁷ Patrz: J. Schnabel: *Motyl i skafander*. Francja-USA, 2007.

¹⁸ Patrz: S. Szary: *Filozoficzne aspekty...*, op. cit.

¹⁹ Patrz: R. Kozłowski: *Dialogiczność doświadczeń...*, op. cit., s. 129.

²⁰ Za: D. Zuber: *Ja i Ty w filozofii dramatu Józefa Tischnera*, www.homopaschalis.pl/ja-i-ty-w-filozofii-dramatu-jozefa-tischnera/ (12.11.2016).

gdyż w nadziei jest zawsze jeszcze ten element paradoksalny: posiadanie nadziei... wbrew nadziei.

Człowiek zawsze żyje jakąś nadzieją: „Żyjemy nieustannie jakąś nadzieją. U dna nadziei cząstkowych spoczywa podstawowa nadzieja, nadzieja tego, że ma sens wszelka nadzieja cząstkowa”²¹.

Istotne jest powiązanie nadziei z czynem ludzkim. Z relacją między nadzieją a wynikającym z niej czynem związany jest heroizm jako wartość osobowa. „Jaka jest ludzka nadzieja, taki jest ludzki heroizm. Nadzieja głodnych rodzi heroizm walki z głodem, nadzieja ciekawych rodzi heroizm walki z niewiedzą, nadzieja niewolników rodzi heroizm walki o wolność”²². Nadzieja zatem ciąży ku urzeczywistnieniu ludzkiego heroizmu. Jej dojrzałość przejawia się poprzez heroizm, z jakim człowiek dąży w stronę dobra²³.

Pokładanie nadziei wiąże się z obietnicą zawartą w słowie. Ale słowo nie może zostać zagubione w świecie, w jego przygodności, skończoności i doczesności, wtedy bowiem mowa, zdaniem F. Ebnera, gubi swój prawdziwy dialogiczny sens. Słowo musi być wypowiedane z miłością. Słowo wypowiedane w autentycznym dialogu przez miłość (także do cierpiącego) jest wieczne. W tym znaczeniu cała filozofia wypowiadająca transcendencję jako dialog, dialog z człowiekiem cierpiącym, z człowiekiem w sytuacji granicznej, staje się filozofią daru²⁴.

Jednakże myślenie o sytuacji cierpiącego, chorego, jako o sytuacji granicznej, eksponuje pozostający zwykle w cieniu aspekt świadczenia pomocy psychologicznej, medycznej etc., który wykracza poza logikę działania lekarza, terapeuty, psychologa. Świadczenie pomocy zanim jest czynieniem (leczeniem, interweniowaniem, analizowaniem, interpretowaniem, wzmacnianiem, odzwierciedlaniem, pytaniem, słuchaniem, mówieniem), jest najpierw obecnością obok cierpiącego, towarzyszeniem cierpiącemu²⁵. Obecnością, którą moglibyśmy nazwać bezsprzecznie obecnością dialogiczną, w której pytający czeka na odpowiedź, od oczekiwania

²¹ J. Tischner: *Jak żyć?* [w:] J. Tischner, K. Bukowski: *W co wierzę? Jak żyć?* Księgarnia Świętego Jacka, Katowice 1984, s. 189.

²² Za: D. Adamczyk: *Wychowanie ku dobru – w perspektywie Tischnerowskiej koncepcji człowieka agatologicznego*. „Studia Koszalińsko-Kołobrzeskie”, nr 22/2015, s. 218. Szerzej na ten temat – patrz: J. Tischner: *Świat ludzkiej nadziei*. Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2000.

²³ Za: D. Adamczyk: *Wychowanie ku dobru...*, op. cit., s. 219.

²⁴ Patrz: J. Maj: *Dialog jako wydarzenie duchowe: filozoficzna interpretacja dialogu*. „Filozofia Dialogu”, t. 7/2009, s. 39-40.

²⁵ Patrz: B. Wojdała: *Sytuacja pacjenta jako sytuacja graniczna*. „Psychoterapia”, nr 1/2016, s. 84.

na odpowiedź zależy, czy dialog zapoczątkowany będzie kontynuowany i jaki to będzie miało wpływ na dalszy rozwój osób. Wydaje się, że aspekt ten stanowi swego rodzaju minimum jakiegokolwiek pomocy. Kto był przy cierpiącym obecny dialogicznie na sposób, który można nazwać towarzyszeniem – świadczył pomoc. Egocentryzm bycia, jak słusznie zauważa Jarosław Gara, zostaje przekroczony tylko w byciu dla innych i z innymi, co oznacza zwracanie się ku innym w „czynnie miłości”²⁶. Rozbicie natomiast solipsystycznej warowni egocentryzmu „ja”, przeorientowuje racje postępowania tak, że roszczenia zostają zastąpione niepewnością pytania.

W miejsce zatem znanych formuł „ja chcę”, „ja potrzebuję”, „ja oczekuję”, pojawiają się inne – wydawałoby się o źródłowym znaczeniu dla działalności pomocowej – „jaką mogę odegrać rolę?; „jak mogę wyjść naprzeciw?; „jaki może być mój wkład?”. Owo zatem przejście od imperatywu żądania do niepewności zapytania, której trzeba się wciąż uczyć w relacjach z drugim człowiekiem, zwłaszcza z człowiekiem cierpiącym, pozwala ukonstytuować nową rzeczywistość, którą można by określić jako *homo auxilium ferens in dialogo*²⁷.

Zakończenie

Wciąż na nowo i z różnych punktów widzenia, uwzględniając różne konteksty teoretyczne, bazujące przecież (jak choćby te przywoływane w niniejszych rozważaniach) na nieco odmiennych koncepcjach człowieka jako osoby, trzeba sobie stawiać pytania o sens i ducha spotkania oraz dialogu z człowiekiem cierpiącym; o jego cele, granice i zagrożenia; a także o możliwości rozwoju. Trudno przecenić znaczenie tego rodzaju refleksji dla konkretnych spotkań z człowiekiem cierpiącym, zwłaszcza tych o charakterze pomocowym. Właściwą drogą bowiem, by nie zagubić się w świecie pełnym cierpienia, w którym, jak pisze Jean Baudrillard, ma miejsce odwartościowanie świata ponowoczesnego, jest spotkanie i dialog, wyjście naprzeciw cierpiącemu²⁸.

²⁶ Patrz: J. Gara: *Hermeneutyka pedagogiki ujętej jako „pedagogika dialogu”*. [w:] D. Jankowska (red.): *W akademickiej przestrzeni dialogu. Głos nauczycieli akademickich*. Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa-Radom 2007, s. 26.

²⁷ Szerzej na ten temat – patrz: E. Okońska: *Dialog społeczny w służbie człowiekowi. Kilka uwag*. [w:] J. Stala (red.): *Socjalizacja – wyzwanie współczesności*. Wydawnictwo Diecezji Tarnowskiej Biblios, Tarnów 2010, s. 59-74.

²⁸ Patrz: E. Okońska, K. Stachewicz: *O wartościach i ich ambiwalencji – uwagi wprowadzające*. [w:] E. Okońska, K. Stachewicz (red.): *Co się dzieje z wartościami. Próba diagnozy*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Wydział Teologiczny, Poznań 2009, s. 17.

„Najładniej uśmiechają się ci, którzy najbardziej cierpią”. Dlatego najlepszą puentą niniejszych rozważań, w obliczu nieuchronności cierpienia – ale i nadziei na dobre spotkanie z sobą cierpiącym i z Innym – będą słowa z utworu „Do Kołyski” zespołu Dżem:

*Żyj z całych sił i uśmiechaj się do ludzi
Bo nie jesteś sam (...)
Idź własną drogą, bo w tym cały sens istnienia,
Żeby umieć żyć
Bez znieczulenia, bez niepotrzebnych niespełnienia
myśli złych
Jak na deszczu łza,
cały ten świat nie znaczy nic, o nic
Chwila która trwa, może być najlepszą z twoich chwil
Najlepszą z twoich chwil²⁹.*

Bibliografia

- Adamczyk D.: *Wychowanie ku dobru – w perspektywie Tischnerowskiej koncepcji człowieka agatologicznego*. „Studia Koszalińsko-Kołobrzeszkie”, nr 22/2015.
- Barbaro de B. i in.: *Dobry zawód. Z lekarzami rozmawiają Krystyna Bochenek i Dariusz Kortko*. Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2007.
- Barth G.: *Hermeneutyka osoby*. Katolicki Uniwersytet Lubelski, Katedra Personalizmu Chrześcijańskiego, Lublin 2013.
- Barth G.: *Pojęcie personalizmu*, www.polski-personalizm.pl/nowy-artykul-2/#more-142 (12.11.2012).
- Ebner F.: *Słowo i realności duchowe. Fragmenty pneumatologiczne*. Tłum. K. Skorulski, Polska Sekcja Międzynarodowego Towarzystwa im. F. Ebnera, Chojnice 2016.
- Frankl V.E.: *Homo patiens*. Tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
- Gara J.: *Hermeneutyka pedagogiki ujętej jako pedagogika dialogu*. [w:] D. Jankowska (red.): *W akademickiej przestrzeni dialogu. Głos nauczycieli akademickich*. Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa-Radom 2007.
- Greshake G.: *Trójjedyny Bóg. Teologia trynitarna*. Tłum. J. Tyrawa, Wydawnictwo Wrocławskiej Księgarni Archidiecezjalnej TUM, Wrocław 2009.
- Kozłowski R.: *Dialogiczność doświadczeń granicznych*. „Filozofia Dialogu”, t. 5/2007.
- Maj J.: *Dialog jako wydarzenie duchowe: filozoficzna interpretacja dialogu*. „Filozofia Dialogu”, t. 7/2009.
- Małdrzykowska A.: *Chrześcijaństwo jest osobą. Interpretacja Benedykta XVI*. Katolicki Uniwersytet Lubelski, Wydział Teologii, Lublin 2011.
- muzyka.onet.pl/plyty/teksty-piosenek/do-kolyski,599144,104652,tekst.html (3.02.2017).

²⁹ muzyka.onet.pl/plyty/teksty-piosenek/do-kolyski,599144,104652,tekst.html (3.02.2017).

- Okońska E.: *Dialog społeczny w służbie człowiekowi. Kilka uwag*. [w:] J. Stala (red.): *Socjalizacja – wyzwanie współczesności*. Wydawnictwo Diecezji Tarnowskiej Biblos, Tarnów 2010.
- Okońska E., Stachewicz K.: *O wartościach i ich ambiwalencji – uwagi wprowadzające*. [w:] E. Okońska, K. Stachewicz (red.): *Co się dzieje z wartościami. Próba diagnozy*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Wydział Teologiczny, Poznań 2009.
- Rudziński R.: *Jaspers*. Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1978.
- Schnabel J.: *Motyl i skafander*. Francja-USA, 2007.
- Skarga B.: *Wstęp*. [w:] E. Lévinas: *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*. Tłum. M. Kowalska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.
- Szary S.: *Filozoficzne aspekty spotkania z człowiekiem cierpiącym*, www.psychologia.net.pl/artykul.php?level=472 (27.05.2010).
- Tischner J.: *Inny*, „Znak”, nr 584/2004.
- Tischner J.: *Jak żyć?* [w:] J. Tischner, K. Bukowski: *W co wierzyć? Jak żyć?* Księgarnia Świętego Jacka, Katowice 1984.
- Tischner J.: *Świat ludzkiej nadziei*. Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2000.
- Wojdała B.: *Sytuacja pacjenta jako sytuacja graniczna*. „Psychoterapia”, nr 1/2016.
- Zuber D.: *Ja i Ty w filozofii dramatu Józefa Tischnera*, www.homopaschalis.pl/ja-i-ty-w-filozofii-dramatu-jozefa-tischnera/ (12.11.2016).
- Zuziak W.: *Ja – Ty – On: dojrzewanie do Boga poprzez dialog*. [w:] J. Jagiełło, W. Zuziak (red.): *Między potępieniem a zbawieniem. Myślenie religijne ks. Józefa Tischnera*. Wydział Filozoficzny Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2004.

Słowa kluczowe

Inny, sytuacja graniczna, cierpienie, dialog, nadzieja, obecność dialogiczna

Streszczenie

Autorka podejmuje problematykę dialogu z Innym w specyficznej sytuacji granicznej, jaką jest cierpienie. Rozumienie Innego przedstawia w perspektywie uwag wybranych filozofów dialogu. Sytuacja człowieka cierpiącego jest sytuacją, w której zostaje on zupełnie ogołcony z przybranych masek i uprzedzeń do siebie i innych, staje „nagi” twarzą w twarz. Sens dialogiczności cierpienia oczywisty, choć głęboko ukryty w danej sytuacji, jest inicjowaniem wspólnego bycia na płaszczyźnie pozaempirycznej, jest próbą wczuwania się w ból i w egzystencję drugiego człowieka. Fundamentalnymi kategoriami w dialogu z człowiekiem cierpiącym są zaprezentowane w końcowej części rozważań: nadzieja i obecność dialogiczna.

Zbigniew Bohdan

Uniwersytet Medyczny w Gdańsku

Beata Antoszevska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Cierpienie ojców

W siedemdziesiątą rocznicę wybuchu Powstania Warszawskiego wśród nowości wydawniczych ukazała się książka Barbary Wachowicz „Bohaterki Powstańczej Warszawy”. W odgruzowywanych piwnicach Szkoły Sióstr Zmartwychwstanek znaleziono zeszyt Krysi Niżyńskiej („Zakurzonej” – sanitariuszki I plutonu „Sad” 2. Kompanii „Rudy” harcerskiego Batalionu AK „Zośka”) poległej 24 września 1944 roku. W nim wypracowanie pt. „Jedynie serce matki”: „Matka to jest coś najświętszego na ziemi, coś najbardziej ukochanego i oddanego dziecku całą duszą. Matka całą swoją istotą, swoim życiem, sobą, służy nam. Toteż dziecko nie powinno mieć innego ideału, innego pragnienia, jak być takim jak jego Matka. Ją stawia sobie za wzór. Ją będzie naśladować. Ją rozumieć, z nią żyć i czuć. Chyba najtrudniej jest czuć razem z Matką. Jej serca, jej uczucia nie zastąpi niczym. Nie ma niczego takiego, z czym można by porównać serce i uczucie Matki dla dziecka. Bo Matka jest dla nas wszystkim i wszystkich nam zastępuje. Jest przyjacielem, nauczycielem, opiekunem, wychowawcą, ale przede wszystkim jest Matką. Matka jest osobą najlepiej odczuwającą braki, chęci, tęsknoty i pragnienia dziecka (...). Tylko Ona tak dzieckiem pokieruje, by jemu było dobrze, tylko Ona potrafi dać dziecku pełnię prawdziwego szczęścia i tylko Ona naprawdę i głęboko kocha. Wszystko przemienie, każdy odejdzie, ale Matka zawsze zostanie i nigdy nie przestanie kochać”¹. Tekst napisała

¹ B. Wachowicz: *Bohaterki Powstańczej Warszawy*. Wydawnictwo Muza SA, Warszawa 2014, s. 307.

szesnastoletnia harcerka, której imię nosi od 2006 roku Szpital Ginekologiczno-Położniczy „Inflancka” w Warszawie. Matka dostała ten list, to przesłanie, po latach.

Macierzyństwo to marzenie, czas wyobrażania sobie dziecka zanim przyjdzie na świat. Dziewięć miesięcy oczekiwania na nieznanego przybysza, pełne obaw, nadziei, wizji. Dla ojca wiadomość o poczęciu jest zwykle szokiem, refleksją o następstwach, głosem rozsądku pragnącym określić racjonalność i realność życia, zadaniem. Matka, nosząc w sobie nowe życie, poprzez burzę przemian hormonalnych odczuwa bezpośrednio w sobie jego obecność. Ojciec, przeciwnie – powoli oswaja się z nową rzeczywistością, ma w sobie potencjalną gotowość do przyjęcia i nazwania Nowego. Kobieta jest koroną stworzenia, jego zwieńczeniem, według Biblii ostatnim brakującym, udoskonalonym elementem stworzenia świata.

Matka służy dziecku, karmiąc je, pielęgnując, pieszcząc, obdarzając bezwarunkową miłością i akceptacją. Nieustannie służy dziecku, kochając je i ucząc kochać. Jest mistrzynią serca (wprowadza dziecko w świat uczuć). Ojciec służy dziecku, przekazując mu swoją życiową mądrość, ucząc je pracować, wymagając twórczego wysiłku, trudu i ofiary. Ojciec uczy dziecko nie tylko kierować się sercem, ale także rozumem. Uczy, jak mądrze żyć. Zachęca do samodzielności, do odwagi, do stawiania czoła zadaniom. Rolą ojca jest ciągnięcie za sobą, a nie popychanie przed sobą, rozbudzanie głodu, a nie karmienie na siłę. Ojciec chroni dziecko tylko tyle, o ile wie, że samo nie da rady. Kiedy przychodzi właściwy moment, ojciec wypuszcza dziecko spod skrzydeł.

Mówi się, że zadaniem ojca jest oderwać dziecko od matki, pomóc mu odejść. Niezwykle trudne jest w wychowaniu harmonijne ułożenie struktury dziecka. Wyważenie równowagi między skrzydłami (które pozwalają oddalić się w samodzielność, wyfrunąć z gniazda) a korzeniami (zanurzonymi w tradycji, rozwadze, ostrożności wobec wyzwań). Matka z ogromnym trudem oddaje dziecko światu, ojciec przez swoją obecność, podtrzymuje samodzielność, zachęca do mierzenia się z wyzwaniami. Męskość to siła, dana po to, aby zmagać się z tym, co trudne, bronić tych, którzy są słabi. Dlatego każdy mężczyzna jest powołany do ojcostwa, jak każda kobieta jest powołana do macierzyństwa. Niezależnie od tego czy znajdzie to swój biologiczny wyraz, czy też nie. „A bycie ojcem, poza tym, że wzbudza pewne emocje (np. radość, duma, przerażenie, złość, zniechęcenie, zagubienie i wiele innych), to służba, odpowiedzialność. Mężczyzna zostaje ojcem, ale później stale nim JEST. Bycia ojcem nie można się raz nauczyć, bycia ojcem uczy się wciąż i przy każdym dziecku (...)”².

² P. Brysacz: *Powroty taty*, „Charaktery”, nr 4 (183)/2012, s. 23.

„Kobiece serce to otchłań, której żaden człowiek nie jest w stanie do końca napełnić. Kobieta nigdy nie czuje, że jest już wystarczająco kochana, zawsze chce więcej, ciągle lęka się, że to co jest jej dane, zostało dane nie do końca, że kiedyś zostanie jej odebrane. Nieustannie chce więcej i więcej – aż po zawładnięcie drugim człowiekiem, odebranie mu wolności (...). Mężczyzna nie jest istotą, którą trzeba zmuszać do miłości. My również chcemy kochać i nie jesteśmy w stanie osiągnąć swej pełni bez miłości. Często jednak jest tak, że trzeba nam o tym powiedzieć, bo sami nie potrafimy tego odkryć, nie jesteśmy tego świadomi. Mężczyzna czuje jakąś pustkę, ale nie potrafi jej nazwać ani odgadnąć, jak ją wypełnić. Z jednej strony być kobietą jest łatwiej niż być mężczyzną w takim sensie, że nie trzeba się tego uczyć. Ale nie da się ukryć, że bycie kobietą boli bardziej niż bycie mężczyzną. Mężczyzną z kolei jest być łatwiej, bo mniej cierpi. Cierpienie jest bowiem wpisane w naturę kobiety. Mężczyźni wiedzą o cierpieniu o wiele mniej, dlatego gdy ono przychodzi, łamie ich, bo nie są z nim oswojeni”³.

Kobieta, poprzez cykliczność swej natury, łatwiej przyjmuje niepowodzenia, także życiowe, podczas gdy mężczyzna na ogół nie potrafi chorować. **Niepowodzenie, choroba, cierpienie** łamie charakter mężczyzny, bo nie jest on oswojony z możliwością porażki. Nastawieni na walkę mężczyźni nie potrafią chorować, nie przyjmują choroby do wiadomości, zwykle ją ignorują, często umniejszają. Bywa, że takie podejście skraca im życie. Strukturalne różnice pojmowania świata przez kobiety i mężczyzn, rzutują na ich reakcje, kiedy wypełniają swe zadania bycia matką lub ojcem. Męskie dojrzewanie do ojcostwa musi wiązać się z wysiłkiem, trudem oddzielenia okresu, gdy był chłopcem, gdy terminował do przyszłych zadań, podpatrując swego ojca. W dzisiejszych czasach przeżywamy kryzys ojcostwa, nie ma od kogo uczyć się prawidłowych postaw.

W książce „Fakty o ojcach”⁴ umieszczono dane z 2000 roku dotyczące ojcostwa w Ameryce. Możemy w nich wyczytać, że 34% dzieci żyje bez swego biologicznego ojca, 27% wychowywanych jest przez samotnych rodziców, 33% urodzonych dzieci to dzieci nieślubne, 43% dzieci z pierwszych małżeństw, które rozpadają się po piętnastu latach, a około 40% żyje z dala od swych ojców, nie widziało ojca w ciągu ostatniego roku. Dane te wskazują, jak znaczący jest dzisiaj kryzys rodziny i ojcostwa. Fala ta stopniowo, choć wolniej dociera także do Polski. Jako kobiety i mężczyźni – jesteśmy różni, jak dwa bieguny magnezu. Jeśli znamy tylko swoje

³ J. Krzysztofowicz: *Mężczyzna i kobietą stworzył nas*. Wydawnictwo Fides, Kraków 2007, s. 46.

⁴ Za: S. Arterburn: *Mężczyźni i ich sekrety*. Tłum. K. i M. Turscy. Wydawnictwo W drodze, Poznań 2007, s. 81.

stereotypowe fasady, to będziemy się w gruncie rzeczy odpychać: nie będziemy się rozumieć. Żeby się spotkać, rozpoznać, nauczyć się siebie nawzajem, musimy odkryć w sobie bieguny przeciwne. Musimy się wewnątrznie dopełniać i dzięki temu uniezależniać się od siebie.

W dobrym związku mężczyzna może odpuszczać sobie swoją męskość i czerpać z kobiecego aspektu swej osobowości, a kobieta czerpać ze swego aspektu męskiego. Powstaje wówczas przestrzeń wolności, której tak bardzo brak w związkach opartych na stereotypach. Pojawia się szansa na prawdziwą miłość i szacunek dla różnic.

„Kobieta tęskni za mężczyzną pełnym, który jeśli trzeba, potrafi zachować się jak kobieta: troszczyć się o bliskich, kochać, przytulać, śpiewać, tańczyć, cieszyć się i płakać. Za mężczyzną, który umie odprężyć się i odpocząć. Jeśli jednak sytuacja tego wymaga, potrafi też być twardy i nieustępliwy. Radzi sobie z okolicznościami. Panuje nad sobą, niełatwo go złamać. Pozwala sobie na słabość, ale słabość nigdy nie jest większa od niego”⁵.

Oczekiwania obu stron przekraczają możliwości spotkania właściwej osoby. Zawierane związki wymagają wysokiej kultury osobistej, by mogły mieć szansę trwałej więzi. Kobiety i mężczyźni nie mają dzisiaj wiedzy i doświadczenia swych poprzedników. Powszechny pośpiech, strach przed samotnością, bywają zawsze złym doradcą.

„Pewna kobieta przez wiele lat szukała idealnego mężczyzny, ale przez lata nie mogła go znaleźć. (...) Mędrzec spytał: «Jakiego mężczyzny szukasz?». Kobieta szukała oczywiście takiego mężczyzny, jakiego szukają wszystkie kobiety. Zresztą mężczyźni szukają takiej kobiety, która posiadałaby identyczny zestaw cnót, bo w tej sprawie niczym się nie różnimy. Powiedziała więc: «Szukam kogoś, kto umie kochać, jest silny, niezależny, wierny, mądry, czuły, wrażliwy, a gdy trzeba stanowczy, wytrwały i nieustępliwy. Żeby umiał się bawić, cieszyć, smucić i płakać. Może być też urodziwy, ale niekoniecznie». Mędrzec odpowiedział: «Aby spotkać takiego mężczyznę, musisz najpierw sama osiąść te wszystkie zalety. Kiedy tak się stanie, spotkasz go na pewno»”⁶.

Doktor Theodor Bovet zaleca: **„Najpierw wybierzcie tego, kogo kochacie, i dopiero potem kochajcie tego, kogo wybraлиście”**⁷.

⁵ W. Eichelberger, R. Dziurdziowska: *Mężczyzna też człowiek*. Wydawnictwo Drzewo Babel, Warszawa 2003, s. 24.

⁶ W. Eichelberger, R. Dziurdziowska: *Mężczyzna też człowiek...*, op. cit., s. 25.

⁷ Za: I. Trobisch: *Ukryta siła*. Tłum. A. Gołąbek, Wydawnictwo Misjonarzy Krwi Chrystusa, Częstochowa 2009, s. 65.

Wybór partnera jest wyborem nie tylko instynktów, ale zwłaszcza rozważnej obserwacji i głębokiej intuicji. Aby przestać być chłopcem, **młodzieniec musi inwestować w dobre relacje z innymi ludźmi**. Odejść od świata rzeczy, przedmiotów, hobby, rekordów. Pamiętać, że ludzie są najważniejsi. Jeśli nie żyjesz dla rodziny, to po co żyjesz? Co jest najważniejsze w twoim obecnym życiu?

Inną cechą męskości jest samodzielność podejmowania decyzji. Kaleczy się chłopca, za którego wszystko wykonuje jego otoczenie (zwłaszcza to nadopiekuńcze). Potrzeba mierzenia się z zadaniami, problemami, wpisana jest w naturę męskości. **By odpowiadać za innych, trzeba nauczyć się odpowiadać za swoje sprawy**.

Mężczyzna jest powołany do sprawowania władzy, rozumianej nie jako prawo do rozkazywania, ale jako podejmowanie odpowiedzialnych decyzji i dobieranie właściwych środków do ich realizacji. **Rządzić to brać odpowiedzialność**, a władza tak rozumiana to służba (powołanie do pracy, do budowania, do rozwoju).

Mężczyzna, który oddaje władzę kobiecie, nadal posiada męską siłę, ale czuje się zwolniony z odpowiedzialności. Staje się egoistą zamkniętym w sobie, zamiast być dla kobiety oparciem, staje się dla niej zagrożeniem i wrogiem⁸.

Sytuacje takie mają często miejsce w momencie rozłożenia odpowiedzialności obojga w przypadku przewlekłej choroby dziecka.

Dzisiejszy mężczyzna nauczony jest postawy walki. To ma być dowód na jego siłę, górowanie nad otoczeniem. Nie powinien się poddawać, powinien walczyć do końca. Nasza kultura wychowuje chłopców na herosów, lepszych od innych, coraz lepszych. Trzeba uczyć się radzenia sobie ze stratą (wszak pojawi się w naszym życiu). Nie powinna nas ona zaskoczyć, uczynić bezradnymi. Powinniśmy nauczyć chłopców przegrywać (być konsekwentnym w dążeniu do celu – ale też cierpliwym; upadać – ale też podnosić się bogatszym o nowe doświadczenie).

Rezygnacja jest postawą egoistyczną, szukaniem rozwiązań wygodnych dla mnie, a nie dobrych dla innych. Jedną z najważniejszych nauk okresu młodzieńczego jest świadomość ciągłości męskich cech, przekazywanych pokoleniowo.

Żeby stać się ojcem w przyszłości, trzeba nauczyć się być synem teraz. To odwieczna nauka posłuszeństwa, szacunku, zaufania, umiejętności i gotowości słuchania rad, troskliwość okazywana w procesach starzenia się rodziców.

„Głęboką potrzebą każdego dziecka jest posiadanie tatusia, który jest jego opiekunem i przyjacielem, któremu może zaufać, że go nie opuści, że w potrzebie pomoże, że będzie umiał zrozumieć racje dziecka, potrafi wczuć się w jego uczucia, w jego pragnienia. Dzieci znają ojcowską rolę żywiciela, opiekuna i wychowawcy,

⁸ Patrz: J. Krzysztofowicz: *Mężczyznę i kobietę...*, op. cit, s. 57.

ale między sobą na te tematy raczej nie rozmawiają. (...) Chcą, by ojciec akceptował samodzielność dziecka, ale także zapewnił mu poczucie bezpieczeństwa poprzez stawianie wyraźnych granic między tym co dobre i dozwolone oraz co złe i zakazane. Bo dzieci pragną mieć tatusiów silnych moralnie, których mogą podziwiać i którymi mogą się przechwalać. Rola tatusiów dorastających dzieci wydaje się jeszcze bardziej znacząca. Zazwyczaj bowiem większe znaczenie ma ojciec niż matka w przekazywaniu dorastającemu dziecku wiedzy o społecznym świecie, o jego drogach i bezdrożach. Bliska więź z ojcem – co udowodniono w badaniach – jest najskuteczniejszym czynnikiem chroniącym przed tym, co określamy jako zejście na manowce. A i w całym późniejszym życiu ojciec może pełnić niezwykle ważną i piękną rolę: być doświadczonego przyjacielem, na którym zawsze można polegać⁹. Wychowanie dziecka nie zaczyna się od działań podejmowanych wobec nowej, małej istoty, która pojawiła się w naszej rodzinie. Proces ten ma swoje korzenie znacznie wcześniej, tak daleko, jak sięga pamięci historia naszej połączonej rodziny. Sposób traktowania dziecka przekazywany jest z pokolenia na pokolenie i to jak wychowujemy, traktujemy dzieci w ogromnej mierze jest pochodną naszej pamięci i doświadczeń bycia dzieckiem ukrytym w pojęciu psychologicznym – wewnętrznego dziecka (które każdy nosi w sobie). Będziemy zatem traktować nasze dzieci podobnie jak nas traktowano w przeszłości¹⁰. W wychowaniu trzeba patrzeć, słuchać, odczuwać, szukać. Nie trzymać się kurczowo doktryn i kanonów. Warto trzymać się siebie i zadbać o własne szczęście. To jedyny sposób na to, żeby otworzyć dzieciom drogę do szczęścia.

Nie ma co się łudzić, że jako rodzice nieszczęśliwi, tkwiący w okowach złudzeń i ograniczeń, którzy sami siebie nie odnaleźli do końca, będziemy w stanie zapewnić szczęśliwe życie naszym dzieciom. Wszystkie przedstawione powyżej cechy, zasoby, wy tłumaczenia męskich/kobięcych postaw ulegają radykalnej zmianie w przypadku pojawiających się kłopotów zdrowotnych, wychowawczych dziecka. Katastrofa dotycząca relacji w rodzinie po narodzeniu się dziecka przewlekłe, nieuleczalnie, czy terminalnie chorego – wystawia na ciężką próbę wszelkie zasady, oczekiwania, nadzieje i plany. Podobne reakcje zachodzą w rodzinach, w których dziecko dotychczas zdrowe, uległo wypadkowi, chorobie znacznie ograniczającej harmonijny rozwój (lub wręcz go uniemożliwiającej).

⁹ I. Obuchowska: *Nasze dzieci. Jak je kochać i rozumieć*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 2008, s. 136.

¹⁰ Patrz: W. Eichelberger: *Jak wychować szczęśliwe dzieci*. Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 1997, s. 13.

Trzeba dużej dojrzałości życiowej, silnej więzi uczuciowej, umiejętności przystosowawczych, by żyć z piętnem ograniczeń i niemożliwości. Jako społeczeństwo nie jesteśmy gotowi przyjąć straty, nie umiemy się znaleźć w sytuacjach cierpienia zarówno własnego (ale także naszych bliskich), jak i cudzego, niedotykanego nas bezpośrednio. Konfrontacja z takimi zdarzeniami paraliżuje w niemocy, najczęściej zmusza do ucieczki lub zaniechania. W rozmowach towarzyskich czasami pytani o pracę, odpowiadamy: – Zajmuję się dziećmi w hospicjum, pracuję z chorymi dziećmi w szpitalu, pracuję z dziećmi niesprawnymi intelektualnie itd. Najczęściej rozmówca zastyga, czując niebezpieczeństwo pogłębiania tematu i mówi: – Ja to bym nie mógł/mogła, jestem zbyt wrażliwy/a. Wychodzi na to, że my jesteśmy pozbawieni tego czynnika, służąc innym w różnych miejscach. Te miejsca, ci ludzie wzywają do solidarności w cierpieniu, czasem zwyczajnej obecności, rozmowy, przytulenia, oddanego czasu.

Trwanie przy ciężko, przewlekle chorym jest wyzwaniem dla zespołu. Bardzo trudno prowadzić pielęgnację, terapię samotnie. To zawsze prowadzi do jakiejś formy wypalenia (autoagresji i dolegliwości somatycznych). W rodzinach dzieci pod opieką hospicjum, zawsze najtrudniejszy jest pierwszy okres spotkań, poznawania rodziny, śledzenia jej historii, relacji wzajemnych w domu. Choroba paraliżuje, staje się zadaniem nie do udźwignięcia, przerasta możliwości, burzy ustalony porządek. Dla wchodzącego do domu opiekuna jest oczywistym, że trzeba wszystkich po trochu zmobilizować do wspólnego wysiłku. Zwykle chorym dzieckiem zajmuje się matka. Wynika to z jej wspomnianych wcześniej uwarunkowań psychicznych, bezwarunkowej miłości akceptującej. Pozostaje ona całymi dniami w wirze obowiązków, czynności pielęgnacyjnych, wymuszonych rytmem dolegliwości, porami podawania leków, godzinami karmień. Choroba zmusza do rezygnacji z własnych aspiracji, planów zawodowych i osobistych. Bardzo rzadko zadania opieki nad dzieckiem podejmuje się ojciec (zwykle powodem jest czynnik ekonomiczny i wykonywana praca matki).

Kardynał Stefan Wyszyński nauczał: „Ludzie mówią, czas to pieniądz, a ja wam mówię: czas to miłość”¹¹. Mniej więcej 30% doby śpimy, około 30% przebywamy w pracy (co z dojazdem i powrotem może wynosić nawet więcej), a kolejne 30-40% to pozornie czas wolny, różnie rozkładany przez ojców i matki (tu wymogi obowiązków stawiane kobiecie są dużo bardziej rygorystyczne). Trzeba dostrzegać także różnice potrzeb związane z płcią, osobą, która pracuje zawodowo nad ekonomią domu (może mieć potrzebę pozostania w ciszy).

¹¹ Za: J. Pulikowski: *Szczęście mężczyzny*. Wydawnictwo Jerozolima, Poznań 2010, s. 44.

To, co uderza w rodzinach dotkniętych chorobą, to jak rzadko domownicy rozmawiają ze sobą o swojej codzienności, o swoich myślach, niepokojach. Bez takich rozmów trudno mówić o pracy zespołowej, o wzajemnym zrozumieniu, uznawaniu potrzeb i uzupełnianiu się. Obserwowane postawy mogą być mylnie interpretowane, oceniane. Czasami wydają się naganne. Mężczyzna uciekający od domu, pozornie wydaje się, że ucieka od obowiązków. Nie udziela wsparcia, porzuca w kłopotcie. A może on nie umie sobie poradzić z przygnębieniem związanym ze stratą (perspektywy, wpływu na kształtowanie się umiejętności swych dzieci)? Może nie tak wyobrażał sobie swoje zadanie bycia ojcem, nie miał dotychczas możliwości sprawdzenia się wobec wyzwań (chroniony przez rodzinę przed niedogodnościami)? Może bezsilność uderza w wykształcony model męczyzny opiekuńczego, rozwiązującego kłopoty strukturalne? Współcześni ojcowie nie nauczyli się płakać, w procesach edukacyjnych zakazano im okazywać ekspresję rozpaczy.

„Rozmawiałem z mężem umierającej – pisze Jan Kaczkowski – Prosiłem, żeby po powrocie do domu spróbował przytulić syna, który w tej sytuacji jest po prostu bezradnym i bezbronnym dzieckiem. I żeby wspólnie sobie popłakali. Przekonywałem – bo to Kaszub, a ci są wyjątkowo niewylewni – że płkanie jest bardzo męską sprawą”¹².

Stereotypy wychowawcze nakazują określone sposoby reagowania na sytuacje kryzysu. Mężczyźni mają zakodowane przekonanie, że należy być twardym, dzielnym, nie okazywać uczuć, radzić sobie. Nie mogąc płakać na zewnątrz, płaczą do środka. Krzywda jaka ich spotyka pozostaje niewolniona do końca, zalega w myślach, w niewolnionym cierpieniu, w somatyzacji i autoagresji. „Towarzyszenie dziecku to dla mnie czas porządkowania – uważnego obejrzenia na nowo «oczami dziecka» całego świata, przeżycia z udziałem jego emocji nowego zdziwienia i zachwytu, szukania odpowiednich słów do nazwania rzeczy i zjawisk, wyjaśnienia relacji. To czas stawiania pytań i udzielania odpowiedzi – jednoznacznych i prostych, ale nigdy nie prostackich. To znakomita powtórka z wiedzy ogólnej. (...) To także okazja do uważnego przyjrzenia się sobie – staram się wpoić zasady, a czy sama rzeczywistość ich przestrzegam? Bo nie wystarczy dawać przykład – trzeba nim świecić. A niekiedy trzeba umieć przyjąć krytykę. (...) Przytłoczeni nadmiarem społecznych ról, jakie każdy z nas ma do spełnienia, zmęczeni brakiem spektakularnych sukcesów wychowawczych, rolę rodzica często traktujemy jako marginalny, frustrujący obowiązek”¹³.

¹² J. Kaczkowski, K. Jabłońska: *Szatu nie ma, jest rak*. Wydawnictwo Biblioteka Więzi, Warszawa 2013, s. 37.

¹³ K. Kotowska: *Niczego nie przegapić*. „Więź”, nr 11-12/2007, s. 55.

Jan Paweł II nauczał, że: „(...) dzieci są uśmiechem nieba powierzonym ziemi oraz prawdziwymi klejnotami rodziny i społeczeństwa”¹⁴. Także te niesprawne, wymagające nieustannej troski, będące w zagrożeniu. One także wymagają czyjejś obecności, wspierania w wysiłkach, komunikacji na zmienionych warunkach, wiedzy i umiejętności. „Nie ma chyba uczuć, których nie przeżywaliby rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością, wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i inne uczucia, które składają się na poczucie cierpienia. Lecz jest także w ich życiu miejsce na radość, dumę, nadzieję, które stają się źródłem odczuwanego szczęścia”¹⁵. Rodzice ci według badań najsilniejsze emocje odczuwali w momencie przekazywania im informacji o chorobie i niesprawności dziecka. Dominowały: rozpacz (53%) smutek (26%) i lęk o zdrowie dziecka (20%). Badania dotyczyły trzydziestu sześciu rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Tylko jedna z badanych wskazała, że lekarz, który przekazał jej informacje o niepełnosprawności dziecka, uczynił to w sposób właściwy, to znaczy „wyjaśnił, uspokajał, był życzliwym”. Wielu z rodziców odczuwa smutek i lęk w sytuacjach konfrontacji ich dziecka ze światem, jego zaborczością i okrucieństwem. Występuje silny lęk dotyczący przyszłości dziecka po śmierci rodziców. Pisze o tym w gorzkiej książce dziennikarz Jean-Louis Fournier (ojciec wychowujący trójkę dzieci, w tym dwóch chorych genetycznie chłopców – Mathieu i Thomasa).

„W młodości marzyłem, że będę miał kiedyś gromadkę dzieci. Wyobrażałem sobie, jak ze śpiewem na ustach zdobywam szczyty i przemierzam oceany (...).

Dzieciaków, które uczyłbym mnóstwa rzeczy: nazw drzew, ptaków i gwiazd... Dzieciaków, które uczyłbym grać w koszykówkę i w siatkówkę i rozgrywałbym z nimi mecze, nie zawsze wygrywając.

Dzieciaków, którym pokazywałbym obrazy i z którymi słuchałbym muzyki. Dzieciaków, które po kryjomu uczyłbym brzydkich słów...

Dzieciaków, którym tłumaczyłbym działanie silnika spalinowego. Dzieciakom, dla których wymyślałbym śmieszne historie.

Nie miałem szczęścia, zagrałem w loterii genetycznej i przegrałem”¹⁶.

„Kto przez całe życie ma dzieci, które bawią się klockami i misiami, ten jest wiecznie młody. I w końcu nie bardzo wie, na jakim jest etapie.

¹⁴ Za: K. Kotowska: *Niczego nie przegapić...*, op. cit., s. 54.

¹⁵ M. Kościółek: *Lęk rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Pat, Kraków 2009, s. 78.

¹⁶ J.-L. Fournier: *Tato gdzie jedziemy?* Tłum. B. Sęk, Wydawnictwo Książnica, Katowice 2008, s. 171.

Ja już sam nie wiem, kim jestem, nie mam pojęcia, gdzie się znalazłem, nie wiem nawet, ile mam lat. Wydaje mi się, że ciągle trzydzieści, i gwiżdżę na wszystko. Nie opuszcza mnie wrażenie, że uczestniczę w jakiejś wielkiej farsie, nie jestem poważny i niczego nie biorę poważnie. Wiecznie plotę głupstwa i wypisuję głupstwa. Moją drogę zamyka mur, moje życie kończy się w ślepym zaułku¹⁷.

Bibliografia

- Arterburn S.: *Mężczyźni i ich sekrety*. Tłum. K. i M. Turscy, Wydawnictwo W drodze, Poznań 2007.
- Brysacz P.: *Powroty taty*. „Charaktery”, nr 4 (183)/2012.
- Eichelberger W.: *Jak wychować szczęśliwe dzieci*. Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 1997.
- Eichelberger W., Dziurdziowska R.: *Męczyzna też człowiek*. Wydawnictwo Drzewo Babel, Warszawa 2003.
- Fournier J-L.: *Tato gdzie jedziemy?* Tłum. B. Sęk, Wydawnictwo Książnica, Katowice 2008.
- Kaczkowski J., Jabłońska K.: *Szału nie ma, jest rak*. Wydawnictwo Biblioteka Więzi, Warszawa 2013.
- Kościółek M.: *Lęk rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Pat, Kraków 2009.
- Kotowska K.: *Niczego nie przegapić*. „Więź”, nr 11-12/2007.
- Krzysztofowicz J.: *Mężczyznę i kobietą stworzył nas*. Wydawnictwo Fides, Kraków 2007.
- Obuchowska I.: *Nasze dzieci. Jak je kochać i rozumieć*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 2008.
- Pulikowski J.: *Szczęście mężczyzny*. Wydawnictwo Jeruzolima, Poznań, 2010.
- Trobisch I.: *Ukryta siła*. Tłum. A. Gołąbek, Wydawnictwo Misjonarzy Krwi Chrystusa, Częstochowa 2009.
- Wachowicz B.: *Bohaterki Powstańczej Warszawy*. Wydawnictwo Muza SA, Warszawa 2014.

¹⁷ Ibidem, s. 174.

Słowa kluczowe

ojciec, ojcostwo, rodzina, cierpienie, śmierć, żałoba

Streszczenie

Na podstawie przykładów zaczerpniętych ze źródeł naukowych i literatury faktu, autor opisuje okoliczności cierpienia mężczyzn – zwłaszcza ojców w relacjach z cierpiącymi, chorującymi i umierającymi bliskimi. Autor przedstawia argumenty przemawiające za tezą, że niepowodzenie, choroba i cierpienie łamią charakter mężczyzny, bo nie jest on oswojony z możliwością porażki. Nastawieni na walkę mężczyźni nie potrafią chorować, nie przyjmują choroby do wiadomości, zwykle ją ignorują, często umniejszają. Konsekwencje tego zjawiska stają się szczególnie widoczne w odniesieniu do narodzin dzieci z niepełnosprawnością, ich śmierci i przeżywania żałoby przez ojców. W artykule zostały ukazane wyzwania współczesnego ojcostwa i refleksyjnie przeciwstawione cierpieniu matek związanym z chorowaniem, cierpieniem i umieraniem ich dzieci.

Magdalena Pluta

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Szpital jako pogranicze kulturowe.

Zmagania z wzajemną Obcością

Szpital to miejsce, w którym spotykają się ze sobą różni ludzie. Zarówno pacjenci dotknięci chorobą, ich bliscy, jak również personel medyczny. Każdy z nich odgrywa swoje role społeczne, a wspólnym mianownikiem, który ich łączy jest choroba. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie problemów, jakie rodzą się w związku z chorobą pacjenta zarówno ze strony chorego, jego bliskich, jak i opiekującego się nim personelu. Może posłużyć jako istotny przedmiot refleksji i element programów edukacyjnych kierowanych zarówno do personelu medycznego, jak i również studentów oraz wolontariuszy¹.

Gdy w życie człowieka wkracza choroba i musi się on zmierzyć z nowymi problemami, zaczyna doświadczać rzeczy bardzo często dla niego niezrozumiałych, takich jak ból, cierpienie, długi pobyt w szpitalu, skomplikowane czy męczące terapie oraz zabiegi medyczne. W niektórych przypadkach chory musi również nauczyć się żyć ze świadomością, że jego choroba jest nieuleczalna i prowadzi do śmierci. Wszystkie te elementy oddziałują intensywnie na psychikę zarówno samego chorego, jak i wszystkich ludzi przebywających wokół niego. Z czasem bowiem osoba

¹ Artykuł ten związany jest z moimi badaniami realizowanymi na potrzeby rozprawy doktorskiej, powstającej w Katedrze Pedagogiki Ogólnej i Porównawczej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.

chora, która wcześniej aktywnie uczestniczyła w życiu społecznym, która pełniła określone role w społeczeństwie, zmienia się na skutek choroby. Zaczyna inaczej się zachowywać, wyglądać. Często zmienia się jej sposób myślenia. Może przeżywać silne emocje związane z tym, co się jej przytrafiło. Przechodzi przez okres buntu, agresji, czasami wycofania, wyobcowania. W pewnym momencie zaczyna odsuwać się od swoich bliskich – albo to bliscy na skutek niezrozumienia i zmian zachodzących w osobie chorej oddalają się od niej. Pojawiają się wtedy konflikty, strach i niepokój. Również i ze strony otoczenia chorego może wystąpić brak akceptacji, wyśmiewanie, wykluczenie, poczucie bezradności, strach przed tym co niepewne. Chory może wysyłać sprzeczne sygnały i z jednej strony szukać kontaktu z drugim człowiekiem, a z drugiej zaszywać się gdzieś w swojej samotności. Obcość tę pogłębiać może także niezrozumienie personelu i traktowanie chorego jak przypadek kliniczny, a nie jak wartościowego człowieka. Skupianie się przez lekarzy czy pielęgniarki wyłącznie na leczeniu i zapominanie o opiece oraz szacunku do pacjenta, mogą intensywnie wpływać na pogłębianie się u niego poczucia odrzucenia i braku zrozumienia.

W świecie zwierząt, gdy zdarzy się jakiś słabszy osobnik, który jest chory lub odmienny od reszty stada, zostaje on od razu wykluczony. Stanowi bowiem zagrożenie dla reszty, osłabia stado, przez co jest ono bardziej narażone na ataki z zewnątrz. Podobnie było także w kulturach dawnych. Przykładem może być starożytna Sparta, gdzie ceniono sobie twarde wychowanie. Od obywateli wymagano siły i odwagi. Ćwiczone intensywnie umysł i ciało. To drugie zwłaszcza poddawano katorżniczym treningom, którym nie każdy mógł sprostać. W tym społeczeństwie nie było miejsca na słabsze jednostki. Kiedy rodziło się dziecko, które było inne od reszty, słabe, chore lub niepełnosprawne, bez skrupułów skazywano je na śmierć i rzucano ze skały w przepaść. Innym przykładem braku tolerancji dla chorych i niepełnosprawnych może być sposób traktowania słabszych dzieci i starszych na Grenlandii. Kiedy okazywało się, że kobieta urodziła dziecko z defektem lub gdy starszy członek rodziny podupadał na zdrowiu, stawał się on zagrożeniem dla społeczności. Dlatego też starano się go pozbyć, skazując na śmierć z zimna. Wystawiano go zatem przed igloo, na zewnątrz i czekano aż zamrznie. Powodem takiego postępowania było to, że Grenlandczycy często się przemieszczali w poszukiwaniu pożywienia. Wymagało to od nich sprawności i szybkiego poruszania się. Chore jednostki opóźniały przemarsz i skazywały pozostałych na niebezpieczeństwo wychłodzenia lub straty pożywienia².

² Szerzej na ten temat – patrz: J. Trybusiewicz: *Twarze ludzkiej kultury*. Krajowa Agencja Wydawnicza, Warszawa 1979.

Inność a Obcość

W dzisiejszych czasach chorych traktuje się bardziej humanitarnie. Pomimo tego jednak, gdy w życiu człowieka pojawia się choroba i śmierć towarzyszą temu zjawiska, których następstwem może być poczucie Inności, a także Obcości. W pewnym momencie ktoś, kto dotychczas brał aktywny udział w życiu codziennym, nagle zaczyna zachowywać się inaczej, niezrozumiale dla otoczenia, zmienia się jego wygląd, a w niektórych przypadkach kontakt z nim może być nawet niebezpieczny. Pomimo intensywnego rozwoju nauk medycznych i psychologicznych choroba nadal budzi strach i niepewność w umysłach chorych i ich bliskich.

Inny według autorów „Słownika współczesnego języka polskiego” to ktoś rozumiany jako: „(...) nie ten (sam), nie taki (sam); drugi, dalszy; odmienny, zmieniony”³. **Inność** natomiast określana jest jako: „(...) wyraźne odróżnianie się od reszty elementów, obiektów itp. tego samego rodzaju”⁴. Już w tych definicjach zauważyć można negatywny wydźwięk znaczenia tych terminów. „Drugi”, czyli będący za tym pierwszym, co rozumieć można jako gorszy. „Dalszy” z kolei oznaczać może przeciwieństwo bliskiego. A jeśli coś nie jest nam bliskie, to jest nieznanne i bardzo często wzbudza strach i niepokój. W pedagogice międzykulturowej Inny postrzegany jest jako: „(...) osoba odmienna, lecz znana i mimo różnic rozumiana, w związku z czym przewidywalna. Może się zaliczać zarówno do kręgu My (Inny bliski – osobiście, bezpośrednio znany i rozumiany, np. członek rodziny, z którego odmiennością już się oswoiło dzięki współżyciu), jak i Oni (Inny daleki – przebywający poza kręgiem My, wprawdzie nieznanymi osobiście i bezpośrednio, lecz rozumiany przynajmniej na pierwszy rzut oka, choćby pozornie, dzięki dostrzeżonym w trakcie porównania analogiom oraz dotychczasowemu doświadczeniu w kontaktach z osobami tej kategorii”⁵. Bycie Innym może prowadzić do zainteresowania otoczenia, wzbudzać ciekawość i chęć nawiązywania kontaktu w celu bliższego poznania.

Obcy z kolei według „Słownika współczesnego języka polskiego” to: „(...) taki, który nie należy do czegoś, który znajduje się poza sferą czyichś zainteresowań, czyjegoś doświadczenia wiedzy; niewłaściwy komuś”⁶. Obcy jest: „(...) osobą nie należącą do jakiejś grupy, środowiska, rodziny; obywatel innego państwa”⁷.

³ B. Dunaj: *Słownik współczesnego języka polskiego*. Wydawnictwo Wilga, Warszawa 1996, s. 323.

⁴ Ibidem, s. 323.

⁵ P.P. Grzybowski: *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012, s. 28.

⁶ B. Dunaj: *Słownik...*, op. cit., s. 632.

⁷ Ibidem.

W przypadku pierwszej przytoczonej definicji „Obcy” to również ktoś negatywny. „Niewłaściwy” oznacza bowiem coś niestosownego, niepasującego i zazwyczaj nieakceptowanego.

Obcy rozumiany jest także jako: „(...) ktoś odmienny, zaliczany zawsze do kręgu Oni, wykraczający poza kategorię Innego (...); nieznanu zupełnie lub znany w tak niewielkim stopniu, że uniemożliwia rozumienie go, a jego zachowanie jest w związku z tym nieprzewidywalne”⁸. Nieprzewidywalność natomiast może prowadzić do poczucia niepewności, niepokoju, braku zaufania, a w niektórych przypadkach nawet do poczucia zagrożenia. W kontaktach międzyludzkich Obcy wzbudza znacznie większe emocje niż pozostałe osoby. Jako ktoś wzbudzający poczucie zagrożenia może wywoływać reakcje obronne u innych oraz stać się przedmiotem wykluczenia, niechęci i odrzucenia. Staje się wtedy obiektem drwin, wyzwisk czy żartów. W takich sytuacjach może dojść do izolacji i wycofania Obcego z życia codziennego. Ewa Nowicka wiąże Obcość z poczuciem Inności: „Obcy to ten, kogo się posądza o inność lub się też o tej inności wie, przy czym wszystko, co nieznanne, czy też ściślej niepoznane, jest o taką «inność» posądzane”⁹.

Cierpienie i choroba, jak i przemiany ciała i psychiki, a także kwestie ostateczne to zagadnienia poruszane w obrębie wielu dyscyplin naukowych. Tematyką tą zajmują się między innymi lekarze, socjologowie, psychologowie, pedagodzy, terapeuci czy paliatywiści. Również i specjaliści z zakresu pedagogiki międzykulturowej skupiają się na tych zagadnieniach. Zwracają oni szczególną uwagę na relacje pomiędzy osobami chorymi a otoczeniem, na zmiany zachodzące w człowieku, który stopniowo, na skutek cierpienia staje się Innym lub Obcym. W kręgu ich zainteresowań znajdują się także zjawiska takie, jak społeczne wykluczenie, wycofanie i odrzucenie. Chorzy Obcy żyją w ciągłym napięciu, stresie. Poprzez brak zrozumienia, niechęć ze strony otoczenia i brak akceptacji ich poczucie wartości znacznie spada.

Pogranicze kulturowe

Michał Bachtin pisał, że dziedziny kultury nie powinniśmy wyobrażać sobie jako przestrzennej całości, która ma swoje granice, określone terytorium, cała bowiem sytuuje się na granicach. Przebiegają one wszędzie i przecinają się nawzajem¹⁰.

⁸ P.P. Grzybowski: *Doktor klaun...*, op. cit., s. 28.

⁹ E. Nowicka: *Badanie pogranicza. Kilka propozycji metodologicznych*. „Pogranicze. Studia Społeczne”, t. 8/1999, s. 13.

¹⁰ Za: L. Witkowski: *Uniwersalizm pogranicza. O semiotyce kultury Michała Bachtina w kontekście edukacji*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2000, s. 99.

Oznacza to, że człowiek na co dzień żyje pomiędzy tymi granicami, czyli na **pograniczu**.

Pogranicze to: „(...) leżący poza centrum obszar zróżnicowań, inności, odmienności, gdzie można porównywać, odkrywać, wykazywać zdziwienie, negocjować itp.”¹¹. Ze względu na jego miejsce w świadomości społecznej: „(...) pogranicze można ujmować jako:

- zewnętrzne – o jego istnieniu decydują względy zewnętrzne, terytorialne, pozaświadomościowe;
- wewnętrzne – występuje w obrębie tej samej zbiorowości, a nie tylko na styku dwóch lub więcej z nich, niejako wewnątrz terytorium właściwego”¹².

Pogranicze można charakteryzować również w czterech wymiarach: terytorialnym, treściowo-kulturowym, interakcyjnym, osobowym.

Pogranicze w rozumieniu terytorialnym to:

- „Obszar (terytorium), na którym ma miejsce określony typ współżycia dwóch lub więcej grup kulturowych, najczęściej narodowych, etnicznych, językowych lub wyznaniowych”¹³;
- „Zlokalizowane w pobliżu granicy peryferia, oddalone od centrów graniczących kultur (krajów, regionów), w których podejmowane są decyzje w sprawach politycznych, ekonomicznych czy kulturowych”¹⁴.

Pogranicze treściowo-kulturowe to: „(...) zespół zwyczajów, reguł o znaczeniu tradycji, ułatwiających współżycie na pograniczu terytorialnym, składających się na specyfikę kulturową społeczności, w której jednostka nie jest skazana na monokulturowość, lecz na możliwość wyboru i kształtowania wartości, czerpiąc z wielu kultur”¹⁵.

¹¹ P.P. Grzybowski: *Edukacja europejska – od wielokulturowości ku międzykulturowości*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009, s. 57.

¹² E. Nowicka: *Badanie pogranicza...*, op. cit., s. 13.

¹³ J. Nikitorowicz: *Pogranicze, tożsamość, edukacja międzykulturowa*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 1995, s. 11.

¹⁴ J. Kurzępa: *Eksplanacyjna użyteczność teorii zróżnicowanych powiązań w odniesieniu do zachowań patologicznych na pograniczu*. [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.): *W poszukiwaniu teorii przydatnych w badaniach międzykulturowych*. Uniwersytet Śląski, Filia w Cieszynie, Cieszyn 2001, s. 148-149.

¹⁵ J. Nikitorowicz: *Plany i zamierzenia młodzieży na polskich pograniczach*. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2001, s. 12.

Pogranicze interakcyjne to: „(...) zarówno proces, jak i jego efekt w komunikacji międzyludzkiej, który dokonuje się w warunkach negocjacji i dbałości o wspólny spadek kultury pogranicza terytorialnego, na zasadzie przechodzenia od monologu do dialogu kultur, od dominacji stereotypów i uprzedzeń do wzajemnego zrozumienia”¹⁶.

Pogranicze osobowe: „(...) wyznaczane jest przez strefę bytu człowieka w określonym miejscu i czasie, w których dokonuje się jego wzrost i tworzenie do wymiaru własnego niepowtarzalnego świata małej ojczyzny (prywatnej, lokalnej), grupy lokalnej, językowej, wyznaniowej, etnicznej aż po szersze kręgi rzeczywistości”¹⁷.

O pograniczu kulturowym można mówić także w odniesieniu do placówek medycznych, spotykających się tam chorych, cierpiących, lekarzy itp. W tym znaczeniu jest to: „(...) obszar kształtowania (się) i realizowania kultury przejawiającej się w rozmaitych wymiarach, a także swoistych typów osobowości: zarówno osób cierpiących, jak i opiekujących się nimi z różnych powodów i w rozmaitych okolicznościach”¹⁸. Poruszanie się po takim pograniczu wymaga opanowania wielu nowych zachowań, nabycia przez osoby cierpiące i ich rodziny szczególnych kompetencji, zwykle wcześniej niepotrzebnych i nieznanych. Czynnikiem, który może sprawić, że człowiek znajdzie się na tego typu pograniczu jest przede wszystkim choroba. Nie tylko jednak samo zachorowanie ma na to wpływ, już samo zetknięcie, kontakt z nią w różnej postaci może sprawić, że człowiek zostanie umieszczony w sytuacji pogranicza.

Kategorie Obcych w placówce medycznej

W placówce medycznej, na pograniczu kulturowym rozumianym w powyższym kontekście, mamy do czynienia z dwiema **kategoriami Obcych**. Jedną z nich są **chorzy i ich bliscy**. W tym przypadku ich Obcość może wynikać z fizjologicznych, społecznych i psychologicznych następstw chorowania. Zależy od okoliczności towarzyszących chorobie, czasu trwania, leczenia, rekonwalescencji, pojawiających się problemów i ich zakresu, zmian w sposobie myślenia, nastawieniu do rzeczywistości, a także jakości i stylu życia. Wycofanie, poczucie Obcości może się pogłębiać u osób z niskim poziomem wykształcenia. Również osoby, które są zamknięte, wycofane, mówią w innym języku i mają inne obyczaje (są z innej kultury) mogą tę Obcość pogłębiać. W takim przypadku tworzy się bariera pomiędzy chorym, jego

¹⁶ J. Nikitorowicz: *Plany i zamierzenia...*, op. cit., s. 13.

¹⁷ Ibidem, s. 14-15.

¹⁸ P.P. Grzybowski: *Doktor klaun...*, op. cit., s. 29.

bliskimi a personelem. Dialog z nimi jest utrudniony ze względu na występujące różnice¹⁹.

Drugą kategorią Obcych jest **personel**, czyli lekarze, pielęgniarki i inne osoby zaangażowane w czynności medyczne w placówce. Osoby chore i bliskie im osoby postrzegają często lekarzy i innych pracowników szpitali jako osoby Obce ze względu na ich wiedzę, kompetencje i umiejętności, które pozwalają im radzić sobie z cierpieniem i umieraniem. Obcość personelu jest większa wtedy, gdy chorzy i ich bliscy nie rozumieją jego słów, zachowań, zabiegów i czynności wykonywanych wobec chorego. Kiedy w głowach zakorzenione mają stereotypy na temat pielęgniarek czy lekarzy, przekroczenie bariery Obcości staje się niemożliwe²⁰.

Wzajemne poczucie Obcości osób zaliczających się do wspomnianych wyżej kategorii zaostrza to, że do ich spotkań dochodzi zazwyczaj na terenie placówek medycznych lub opiekuńczych. Są one ograniczone i podporządkowane różnym regulaminom (np. porządkowym, administracyjnym czy higienicznym), dlatego też często uniemożliwiają, a czasami całkowicie wykluczają bliższe relacje²¹. Przełamywanie takich barier bywa bardzo trudne.

Arnhild Lauveng, norweska psycholog, której udało się wyleczyć z choroby psychicznej, w swojej książce „Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią” wielokrotnie przytacza dowody na to, że Obcość pomiędzy chorym a personelem występuje bardzo często. Opowiada między innymi historię, jak starała się zwracać na siebie uwagę poprzez okaleczanie swojego ciała. Personel oddziału, w którym przebywała uważał, że celowo sprawia sobie ból i robi krzywdę, a ona czyniła tak ze względu na to, że potrzebowała uwagi i troski drugiej osoby. Czynności jakie wobec niej wykonywano po tego typu incydencie dawały jej złudne poczucie zainteresowania i bezpieczeństwa. Innym przykładem może być wspomniany przez autorkę brak szacunku do pacjenta i brak dostrzegania jego potrzeb. Zaledwie kilku lekarzy i terapeutów przez wiele lat jej tułaczki po zdrowie obdarzyło ją szacunkiem i liczyło się z jej zdaniem. Pozostali nie słuchali jej prośb ani w ogóle tego, co mówi, traktując każde jej słowo za przejaw szaleństwa i choroby psychicznej. Podobnie było z niektórymi bliskimi Arnhild. Kiedy spotkała się ze swoją przyjaciółką, żadna z nich nie wiedziała, jak się zachować. Zabrakło im wspólnego języka, zrozumienia. Pomimo szczerych chęci zarówno ze strony chorej, jak i jej koleżanki dało się wyczuć ogromny dystans, który uniemożliwiał prowadze-

¹⁹ Ibidem, s. 30.

²⁰ Ibidem.

²¹ Ibidem.

nie szczerzej rozmowy i sprawił, że niegdyś najlepsze przyjaciółki stały się dla siebie nagle całkiem Obce²². „Tak bardzo starałyśmy się – obie. Próbowałyśmy rozmawiać, nawiązać kontakt, odnaleźć się na nowo. Ona starała się ogromnie, przecież to widziałam. Ja również. Było jednak równocześnie za dużo i za mało tematów do rozmowy”²³.

Każda choroba, zwłaszcza choroba przewlekła odciska na człowieku swoje piętno. W psychologii, według podejścia somatopsychicznego zakłada się, że poprzez chorobę człowiek może zmienić swoje zachowanie, zachwiać poczucie własnej wartości, osłabić swoją odporność i równowagę nerwową²⁴. Podejście somatopsychiczne znalazło w Polsce szerokie zastosowanie w pierwszych pracach pedagogów specjalnych i psychologów klinicznych poświęconych dzieciom przewlekłe chorym. Janina Doroszevska pisała, że każda choroba: „(...) powoduje kształtowanie się swoistych obrazów psychicznych, a więc zaznacza się wysokim piętnem w osobowości dziecka”²⁵. Myślę, że wnioski te można rozszerzyć także na osoby dorosłe, ponieważ również w ich przypadku choroba spada na nich jak „grom z jasnego nieba”, powodując trwałe zmiany w psychice. Oczywiście wydaje się to, że konsekwencją zmian psychicznych chorego może być jego stopniowe oddalanie się od bliskich i pozostałych osób z jego otoczenia. W procesie chorowania i umierania wyróżnia się pięć następujących po sobie etapów reakcji:

„(...)

- zaprzeczenie i izolacja, stanowiąca przejściową formę obrony przed świadomym przyjęciem rozpoznania,
- gniew, bezsilność, rozżalenie, gdy osobie chorej nie uda się dłużej zaprzeczać objawom choroby,
- oczekiwanie, «targowanie się» z rozwojem wydarzeń, gdy weszło się w bezpośrednie stadium umierania,
- depresja przygotowująca do utraty wszystkiego, co się kocha,
- pogodzenie się z losem, zaprzestanie walki i oczekiwanie nieuchronnego końca życia”²⁶.

²² Patrz: A. Lauveng: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2016.

²³ Ibidem, s. 84-85.

²⁴ Szerzej na ten temat – patrz: E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa 1996, s. 31.

²⁵ Za: E. Góralczyk: *Choroba dziecka...*, op. cit., s. 31.

²⁶ M. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2009, s. 300.

Powyższe reakcje i zachowania chorych mogą wpływać na ich relacje z innymi i samym sobą. Zwłaszcza w przypadku osób chorujących przewlekle subiektywne odczucie Obcości staje się szczególnie wyraźne i dotkliwie. Powodem tego może być również niezrozumienie medycznych przyczyn choroby i w związku z tym tworzenie własnych mitów bądź wierzenie innym w plotki, metafory na temat schorzenia, na które się zapadło. Choroba nabiera specyficznego „znaczenia”, które nadaje jej środowisko. Czasami naznaczanie jest oddziaływaniem tak silnym, że choremu wydaje się, że to nie od niego, a od myśli, słów i sądów jego otoczenia zależy, czy wyzdrowieje. Ken Wilber zauważa, że: „(...) większość chorych, usiłując radzić sobie z chorobą, niezależnie od tego, czy angażują się w skomplikowaną kwestię czynników psychologicznych i innych przyczyn, czy też nie, przeżywa straszny stres. Stres ten staje się niemal nie do zniesienia, jeżeli chore osoby dają się wciągnąć w kwestię odpowiedzialności za chorobę”. Chory często czuje się gorszy, wydaje mu się, że zachorował za karę, że zrobił w życiu coś złego, jeśli jego otoczenie również tak uważa.

Inną przeszkodą w nawiązaniu relacji przez pacjenta w placówce medycznej może być biurokratyzacja. Długie oczekiwanie, mnóstwo dokumentów do uzupełnienia, kolejki, brak miejsc i inne niedogodności mogą być powodem poczucia upokorzenia, braku szacunku, niezrozumienia itp.

Wymienione przeze mnie zmiany, niedogodność i często konieczność przewartościowania całego swojego życia mogą być przyczyną powstawania napięć i kłótni także w środowisku rodzinnym. Ewa Góralczyk, pisząc o sytuacji dzieci przewlekle chorych, zaznacza, że: „(...) choroba przewlekła dziecka może stać się czynnikiem zagrażającym integralności rodziny oraz zakłócać jej procesy rozwojowe – czyli godzi w dwie najistotniejsze właściwości rodziny jako systemu”²⁷. Następnie zwraca uwagę, że często ciężar, który spada na rodzinę wskutek zachorowania kogoś z jej członków jest dla niej nie do udźwignięcia i prowadzi to nierzadko do jej rozpadu. Przejawem tego jest na przykład odejście ojca, alkoholizm lub porzucenie chorego dziecka w szpitalu albo oddanie go pod opiekę komuś innemu²⁸. Do tego typu zdarzeń może dojść ze względu na okoliczności towarzyszące chorobie przewlekłej, na skutek których jest ona szczególnie uciążliwa i trudna do zaakceptowania. Takimi okolicznościami może być:

- długotrwałość choroby i procesu leczenia,
- zmiana wyglądu chorego oraz jego sprawności fizycznej i umysłowej,

²⁷ E. Góralczyk: *Choroba dziecka...*, op. cit., s. 8.

²⁸ Patrz: *Ibidem*, s. 8-9.

- cierpienie fizyczne i psychiczne,
- inwazyjność leczenia,
- nieprzewidywalność, możliwość nagłego pogorszenia stanu zdrowia,
- częste wizyty w placówkach medycznych,
- uzależnienie od instytucji i konieczność pobytu w placówce medycznej,
- świadomość zagrożenia życia,
- trwała zmiana trybu życia,
- monotonia codzienności,
- koszty związane z zakupem lekarstw, transportem itp.²⁹.

Chorzy mogą cierpieć także z powodu utraty niezależności, zachwiania wiary w siebie, naruszenia poczucia własnej godności czy pojawienia się poczucia winy, że jest się ciężarem dla bliskich.

Szczególnymi pacjentami są dzieci. Ich reakcje na pobyt w szpitalu i wiadomość o chorobie mogą być różne. Zależą od wieku, osobowości, dojrzałości i wychowania. Często nie rozumieją tego, co się z nimi dzieje, dlatego są w szpitalu i co się stało, że ich rodzice są smutni. Boją się leczenia, zabiegów, bólu. Wszelkie czynności medyczne wywołują w nich stres. Stosują szereg mechanizmów obronnych wobec bliskich i personelu. Zdarza się, że krzyczą, gryzą, drapią, wpadają w rozpacz lub histerię, odmawiają przyjmowania posiłków lub leków. Niektóre dzieci na skutek trudnej sytuacji związanej z chorobą, częstego przebywania w placówkach leczniczych stają się nad wyraz dojrzałe jak na swój wiek. Mają dużą wiedzę na temat swojej choroby, potrafią posługiwać się specjalistycznym językiem i zachowują się jak dorośli. Inne natomiast nie akceptują swojego stanu. Najczęściej reagują wtedy załamaniem, agresją, zamykają się w sobie, często milczą i czują niechęć do wszystkiego. W kontaktach międzyludzkich zachowują się w sposób roszczeniowy, manipulują innymi. Relacje, trwanie przy takim pacjencie jest bardzo trudne. Są to jednak osoby, które szczególnie potrzebują i wbrew pozorom oczekują wsparcia osób trzecich.

Inną ważną kwestią, o której już wspominałam jest relacja pomiędzy pacjentem a personelem medycznym. Wiele problemów i czynników, które negatywnie wpływają na samopoczucie chorego wynika z ułomności opieki zdrowotnej. Pacjenci często doświadczają braku empatii, traktowania z góry, postrzegania ich jako natręta i kogoś, kto zawraca głowę albo przeszkadza. Lekarze, którzy są ograniczeni limitami, kolejkami, refundacjami mogą zajmować się tylko kwestiami fizjolo-

²⁹ Patrz: E. Góralczyk: *Choroba dziecka...*, op. cit., s. 30-31.

gicznymi pacjenta, bo na inne zwyczajnie brakuje im czasu. Przez to zdarza się, że wywiad i diagnoza bywają niepełne, bo brakuje w nich całościowego podejścia do pacjenta. W konsekwencji tego niepełne badania, diagnoza stawiają w niepewności i strachu co do rokowań zarówno chorego, jak i lekarza. Również język, którym posługuje się lekarz może być dla pacjenta niezrozumiały i niejasny. Brakuje dyskursu, w którym na równi mogliby uczestniczyć osoby chore i ich lekarze. Niektórzy lekarze bywają zarozumiali, nie odnoszą się z szacunkiem do pacjentów, nieuważnie go słuchają albo traktują osoby chore jak przypadki kliniczne, a nie jak pełnowartościowe osoby. Podobnie bywa z informacjami dotyczącymi leczenia. Lekarze często zapominają lub nie chcą tłumaczyć ani wyjaśniać swoich zaleceń co do terapii, pozostawiając pacjenta w niepewności i niewiedzy. Rodzi to dodatkową niechęć do personelu medycznego i pogłębia poczucie niższości i odrzucenia u pacjenta³⁰.

Aby podjąć działania ku zmianie relacji pomiędzy personelem medycznym a osobami chorymi, moim zdaniem, wystarczy przestrzegać poniższych zasad:

- należy skupiać się na osobie, a nie na problemie,
- pracownik powinien być zaangażowany w pomoc pacjentowi,
- pracownik powinien być humanitarnym profesjonalistą i cierpliwym nauczycielem, a nie bezdusznym użytkownikiem technologii,
- pracownik powinien być przyjaźnie nastawiony do pacjenta i ograniczyć swoje uprzedzenia czy niechęć,
- w centrum uwagi powinien być pacjent, a nie lekarz,
- leczenie jest ważne, ale równie istotna jest troska o pacjenta, jego samopoczucie i odpowiednia opieka,
- pracownik powinien rozwijać w sobie empatię, szacunek i umiejętność współczucia dla pacjentów,
- lekarz powinien zachęcać pacjenta do angażowania się w proces leczenia i pozwolić mu na podejmowanie decyzji,
- ważne jest utrzymywanie więzi z pacjentem i aktywne słuchanie tego, co mówi,
- traktowanie pacjenta jako człowieka, a nie przypadek kliniczny,
- obustronna komunikacja i zaangażowanie, traktowanie pacjenta na równi ze sobą³¹.

³⁰ Szerzej na ten temat – patrz: P.P. Grzybowski: *Doktor klaun...*, op. cit., s. 74-75.

³¹ Patrz: T. Gordon, E.W. Sterling: *Pacjent jako partner*. Tłum. T. Szafranski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999, s. 29-41.

Nie wszystkie zasady są łatwe do zrealizowania, jednakże sama świadomość, że ma się do czynienia z drugim człowiekiem, z istotą ludzką, która posiada swoją tożsamość, unikalną osobowość, własne emocje, a nie z przypadkiem medycznym odhaczonym w tabelce albo oznaczonym cyferką w statystkach, ma ogromne znaczenie. Wbrew pozorom pacjenci wcale nie oczekują wiele. Zależy im jedynie na akceptacji, szacunku i wykazaniu chęci ich zrozumienia. Choroba to dla nich wystarczająco przykra i stresująca sytuacja. Zwyczajnie nie mają siły walczyć z ludźmi, którzy w praktyce powinni być ich przyjaciółmi, a nie wrogami.

Placówka medyczna jest specyficznym miejscem. Spotykają się w niej różni Inni i Obcy. Balansują często na granicy różnych kultur czy środowisk. Choroba jest dla nich sytuacją pogranicza. Znajdują się oni pomiędzy życiem i śmiercią. Codziennie stają oko w oko z bólem, cierpieniem, niezrozumieniem i brakiem akceptacji. O ile bycie Innym nie jest destruktywne, o tyle poczucie Obcości i odrzucenia może mieć fatalne konsekwencje dla osoby chorej. Za wyzdrowienie odpowiada bowiem nie lekarz, nie rodzina chorego czy inni pacjenci, a on sam. I jeśli jego poczucie wartości będzie zachwiane, wiara w wyzdrowienie znikoma i chęci do walki bliskie zeru, a dodatkowo nie otrzyma on wsparcia z zewnątrz, to jego wyzdrowienie może być niemożliwe.

Powyższe refleksje mogą stanowić istotny element dla programów edukacji przeznaczonych dla personelu placówek medycznych czy opiekuńczych, ale również dla studentów i wolontariuszy. Zwrócenie uwagi na sytuację pacjenta, chorego człowieka i wprowadzenie chociażby kilku z przytaczanych przeze mnie zasad może mieć realny wpływ na poprawienie jakości życia pacjenta w placówkach, w których przebywa.

Bibliografia

- Dunaj B.: *Słownik współczesnego języka polskiego*. Wydawnictwo Wilga, Warszawa 1996.
- Gordon T., Sterling E.W.: *Pacjent jako partner*. Tłum. T. Szafranski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999.
- Góralczyk E.: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa 1996.
- Grzybowski P. P.: *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Grzybowski P. P.: *Edukacja europejska – od wielokulturowości ku międzykulturowości*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
- Kurzępa J.: *Eksplanacyjna użyteczność teorii zróżnicowanych powiązań w odniesieniu do zachowań patologicznych na pograniczu*. [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.): *W po-*

- szukiwaniu teorii przydatnych w badaniach międzykulturowych. Uniwersytet Śląski, Filia w Cieszynie, Cieszyn 2001.
- Lauveng A.: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2016.
- Nikitorowicz J.: *Plany i zamierzenia młodzieży na polskich pograniczach*. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2001.
- Nikitorowicz J.: *Pogranicze, tożsamość, edukacja międzykulturowa*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 1995.
- Nowicka E.: *Badanie pogranicza. Kilka propozycji metodologicznych*. „Pogranicze. Studia Społeczne”, t. 8/1999.
- Pecyna M.: *Dziecko i jego choroba*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2009.
- Trybusiewicz J.: *Twarze ludzkiej kultury*. Krajowa Agencja Wydawnicza, Warszawa 1979.
- Witkowski L.: *Uniwersalizm pogranicza. O semiotyce kultury Michała Bachtina w kontekście edukacji*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2000.

Słowa kluczowe

Inność, Obcość, pogranicze kulturowe, szpital, choroba

Streszczenie

Szpital to specyficzne miejsce. Na jego terenie spotykają się ludzie o różnych problemach i z różnych środowisk. Zarówno pacjenci dotknięci chorobą, ich bliscy, jak i również personel medyczny. Każdy z nich pełni swoje role społeczne, a wspólnym mianownikiem, który ich łączy jest choroba. Na skutek choroby pacjentowi mogą towarzyszyć rozmaite problemy. Zmienia się jego ciało, sprawność fizyczna i psychiczna, wygląd, sposób myślenia. Musi się przystosować do nowej sytuacji. Często zмага się z niezrozumieniem, odrzuceniem, wykluczeniem ze strony bliskich i personelu medycznego. Przez to staje się Obcy dla nich, a czasami i dla siebie samego. Celem niniejszego artykułu było ukazanie problemów, jakie rodzą się w związku z chorobą pacjenta zarówno ze strony chorego, jego bliskich, jak i opiekującego się nim personelu. Może posłużyć jako istotny przedmiot refleksji i element programów edukacyjnych kierowanych zarówno do personelu medycznego, jak i również studentów oraz wolontariuszy.

**CZĘŚĆ
DRUGA**

Refleksje ze sfery praktyki

Katarzyna Wolszczak

Dom Sue Ryder w Bydgoszczy

Dotykanie śmierci.

Jak zmieniają się bliskie relacje u kresu życia

Wszystkie organizmy żywe umierają, ale prawdopodobnie tylko my ludzie zdajemy sobie sprawę z własnej śmiertelności i wydaje się, że właśnie ta świadomość jest dla nas źródłem lęku¹. Ta oczywista prawda nie jest jednak dostępna naszej świadomości na co dzień. Wprost trudno wyobrazić sobie, jak wyglądałoby nasze życie, gdyby nie możliwość wypierania pewnych prawd ze świadomości, którą oferują nam nasze umysły. Czy potrafilibyśmy naprawdę żyć z nieustannym *memento mori*? Instynktowny lęk przed śmiercią sprawia, że niejako automatycznie, by doświadczać życia, musimy uciec od trudnych przeżyć, jakie świadomość własnej śmiertelności niesie. Zwykle dopiero doświadczenie umierania bliskiej osoby daje nam szansę na konfrontowanie się z tym lękiem, a także na poznanie własnych granic oraz siły relacji, jaka nas łączy z odchodzącym.

Dlaczego lęk przed śmiercią jest tak silny? Być może dlatego, że śmierć modyfikuje naszą perspektywę czasową i w pewnym sensie pozbawia nas przyszłości oraz odrywa od teraźniejszości. Pewne wówczas jest tylko to, co już było, ale na to już nie mamy wpływu, a to konfrontuje nas z bezradnością. Taka zmiana perspektywy życiowej sprawia, że wszystkie wypracowane strategie radzenia sobie z kryzysami stają się w dużej mierze nieaktualne.

Lęk przed śmiercią to również lęk przed nieznanym, przed innym niż to, co dostępne dotychczasowemu doświadczeniu. Z natury rzeczy nie chcemy poznawać

¹ Szerzej na ten temat – patrz: W. Eichelberger, I. Stanisławska: *Być lekarzem, być pacjentem. Rozmowy o psychologii relacji*. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2013.

tego, co budzi nasz najgłębszy lęk. Gdy unikamy doświadczenia umierania, kiedy odchodzą bliskie nam osoby, odsuwając się od wszystkich trudnych uczuć, jakie się wtedy rodzą, wówczas śmierć staje się obca, tym bardziej, im bardziej od niej uciekamy. Śmierć wyparta ze świadomości zostaje przesunięta do sfer tego, co nie daje się logicznie uporządkować i zwerbalizować, do zbioru rzeczy trudnych do nazwania. Może dlatego dla wielu z nas o śmierci tak trudno mówić, przy umierającym trudno znaleźć słowa, które zbliżają, nie są sztuczne, obce. Bardziej niż słowa przemawia milczenie, dotyk, czy to, co nazywamy obecnością. Językiem właściwszym staje się język poezji czy sztuki.

Vladimir Nabokov pisał, że: „(...) w umieraniu najstraszniejsze wydaje się to, że człowiek jest zdany tylko na siebie”². W wielu naszych postawach, obrzędach czy rytuałach zdajemy się potwierdzać tę tezę. Żyjąc, przyrzekamy sobie miłość do grobowej deski, miłość po grób, dopóki śmierć nas nie rozłączy. W chwilach refleksji mawiamy, że „najgorzej umierać w samotności, w zapomnieniu, że żyjemy, dopóki żyje pamięć o nas, dopóki żyją ci, co nas kochali”. Rodzina staje się przestrzenią dla życia, ale i dla śmierci. Rodzina to bliscy, swoi, nieobcy, jednak czasami, mimo szczerych intencji, trudno trwać przy odchodzącym, pozostając w autentycznej relacji bliskości.

W życiu rodziny śmierć jednego z jej członków to bardzo stresujące wydarzenie. Doświadczenie umierania bywa źródłem wielu dramatycznych przeżyć. Jest także wyzwaniem, bo wymaga zmobilizowania szeroko pojętych zasobów rodziny, by z jednej strony otoczyć chorego właściwą opieką, której czas trwania i zakres jest często trudny do przewidzenia, a z drugiej, by zachować spójność rodziny jako systemu. Rodzina umierającego staje w obliczu koniecznych zmian, by jednocześnie odpowiedzieć na potrzeby chorego, ale także, by zastąpić go w wypełnianych do tej pory przez niego rolach życiowych. Wymaga to uruchomienia wielu procesów adaptacyjnych, z których tylko część jest wynikiem świadomie podejmowanych decyzji. Wiele wzajemnych oddziaływań budowanych jest na nieświadomych procesach bazujących w dużej mierze na mechanizmach obronnych poszczególnych osób i całej rodziny jako systemu. Rodzina to system naczyń połączonych, więc cokolwiek się dzieje z jednym z jej członków, to wpływa na pozostałych. Niewątpliwie zaś umieranie bliskiej osoby stawia nas w sytuacji kryzysowej.

Według Geralda Caplana, do kryzysu dochodzi, gdy dotychczas stosowane metody rozwiązywania problemów i odtwarzania stanu równowagi zawodzą, a nowe tworzone doraźnie są nieskuteczne. Wzrasta wówczas napięcie psychicz-

² V. Nabokov: *Lolita*. Tłum. R. Stiller, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1991, s. 3.

ne potęgowane poczuciem frustracji, które pogłębia trudności w utrzymywaniu wewnętrznej integracji. Gdy problem staje się niemożliwy do rozwiązania, pojawia się także bezradność i bezsilność³. Teoria kryzysu G. Caplana rozróżnia kryzysy rozwojowe i sytuacyjne. Kryzysy rozwojowe doświadczane są w cyklu życia przez każdą jednostkę, natomiast kryzysy sytuacyjne są skutkiem zaistnienia traumatycznych okoliczności, którym człowiek nie jest w stanie sprostać i które prowadzą do fizjologicznej, psychologicznej i społecznej dezintegracji⁴.

W rodzinie rozwijamy poczucie przynależności i własnej wartości, uczymy się zaufania do innych oraz budowania bliskich relacji. W rodzinie doświadczamy też pierwszych frustracji i strat, w tym także tych najtrudniejszych – strat bliskich osób. Rodzina jest systemem, który w złożonym procesie wychowania ma nas przygotować zarówno do życia, jak i do śmierci⁵. W tym rozumieniu przeżycie śmierci bliskiej osoby może być dla członków rodziny zarówno kryzysem rozwojowym, jak i doświadczeniem traumatycznym.

G. Caplan wyróżnia cztery fazy radzenia sobie z kryzysem. W pierwszej jednostka może poradzić sobie z wyzwaniem, korzystając ze znanych sobie i sprawdzonych sposobów rozwiązywania problemów. Jeśli okażą się one nieskuteczne, doświadczą wówczas kryzysu. Jeżeli siła tego kryzysu nie zmniejsza się, człowiek mobilizuje wszelkie dostępne zasoby, aby obronić poczucie integralności. Gdy mimo tego cel nie zostaje osiągnięty, następuje kulminacja reakcji kryzysowej i dezintegracja osobowości. Jak pisze Antonina Ostrowska: „(...) literatura tanatologiczna i obserwacje reakcji pacjentów na wiadomość o zagrażającej śmierci zdają się potwierdzać adekwatność koncepcji Caplana do dynamiki problemów przeżywanych przez wiele osób. Badacze są na ogół zgodni co do faktu, że potencjalnie najniebezpieczniejszym momentem do pojawienia się reakcji kryzysowej jest moment zapoznania się pacjenta z niosącą śmierć diagnozą”⁶.

Od chwili, gdy pacjent wie, że choroba jest nieuleczalna, a lekarze mogą zaoferować jedynie leczenie paliatywne, zaczyna przeżywać niepokój, którego forma i nasilenie zmieniają się w zależności od fazy adaptacji do choroby, a więc i od poziomu uświadamiania sobie nadchodzącej śmierci. W zależności od tego, ile pacjent wie o rokowaniach, co podejrzewa, reakcje jego przebiegają od zaprzeczenia, szo-

³ Szerzej na ten temat – patrz: A. Ostrowska: *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństw*. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2005.

⁴ Za: A. Ostrowska: *Śmierć w doświadczeniu...*, op. cit., s. 139. Szerzej na ten temat – patrz: G. Caplan: *Principles of Preventive Psychiatry*. Basic Books, New York 1964.

⁵ Ibidem, s. 139.

⁶ Ibidem.

ku, po napady paniki, gniewu, stany rezygnacji pełne głębokiego smutku i bezradności. W zasadzie każdy człowiek potrzebuje czasu, by móc poradzić sobie z uświadomieniem sobie tego, że umiera. Podobnie osoby bliskie, emocjonalnie związane z umierającym potrzebują czasu na adaptację.

Umieranie członka rodziny budzi wiele trudnych emocji, które wynikają nie tylko z reakcji na przewidywaną stratę bliskiej osoby. Uczucia te potęgowane są przez antycypowanie straty rodziny w dotychczasowym kształcie. Gdy umiera członek rodziny, umiera również rodzina w dotychczasowej postaci. Śmierć bliskiej osoby to zarazem śmierć relacji, interakcji, więzi takiej jaką znamy, jakiej nauczyliśmy się doświadczać. Adaptacja wymaga przeżycia straty osoby bliskiej, relacji z nią, a więc i części mnie w tej relacji oraz rodziny jako systemu⁷.

Jeśli nawet rodzina umierającego uświadamia sobie, że odchodzący postrzega śmierć jako wybawienie od dotychczasowego cierpienia, bólu i deklaruje swoją gotowość na odejście, to i tak poczucie straty jest nieuniknione. W dramacie umierania uczestniczą więc wszyscy członkowie rodziny – czy szerzej – osoby, które pozostają z umierającym w bliskiej relacji. Ponieważ doświadczany kryzys powoduje, że wszyscy w niego zaangażowani znajdują się w niezwykle stresującej sytuacji, uruchomione zostają nieświadome mechanizmy mające na celu ochronę przed dezintegracją poszczególnych jednostek, ale i rodziny jako całości. U bliskich, podobnie jak u chorego, pojawiają się różne stany od zaprzeczania stracie, po wypieranie jej ze świadomości, przez racjonalizowanie dające choćby pozorne poczucie kontroli i rozumienia sytuacji. Czasem uczucie lęku, smutku, bezsilności jest tak wielkie, że osoby bliskie, nie mogąc sobie z nim poradzić, nieświadomie uciekają od chorego. Gdy przychodzą, to na krótko, unikają kontaktu wzrokowego, wykonują różne niekoniecznie potrzebne czynności zastępcze.

Jednak nie tylko cechy poszczególnych członków rodziny decydują o zdolności przystosowania, również pewien model zachowania równowagi wewnątrzrodzinnej. Rodzina jako dynamicznie funkcjonująca całość posiada pewną zdolność do zbiorowego reagowania na stres w sposób ograniczający do minimum jego szkodliwe skutki. Dobrze funkcjonująca rodzina, w kryzysie raczej się zintegruje, zadba o swoją spójność. Rodziny słabo związane, skłócone, nierozmawiające ze sobą, czy podtrzymywane jedynie dla zachowania pozorów, mogą w obliczu tak poważnego kryzysu nawet się rozpaść⁸.

⁷ Patrz: W. Eichelberger, I. Stanisławska: *Być lekarzem, być pacjentem...*, op. cit., s. 134.

⁸ Szerzej na ten temat – patrz: K. de Walden-Gałuszko: *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014.

W kryzysie może dojść ponadto do wyeksponowania nierozwiązanych do tej pory problemów relacyjnych, budzących intrapersonalne konflikty jednostek. Gdy umiera bliski, do którego w głębi serca mamy żal, żywimy urazę, a z którym przez całe życie nie byliśmy w stanie otwarcie rozmawiać o swoich uczuciach, to mimo poczucia obowiązku i nakazu moralnego nie potrafimy nawiązać szczerego kontaktu i trwać przy nim w obliczu śmierci. W takiej sytuacji trudno o gotowość do otwartej komunikacji, do bliskości, która pozwala naprawdę słuchać i zrozumieć siebie nawzajem. Często też nasze ograniczenia percepcji powodowane przeżywanym stresem sprawiają, że nie dostrzegamy wielu dyskretnych sygnałów wysyłanych przez umierającego.

Zdarza się jednak odwrotnie, że śmierć pozwala rodzinie zatrzymać się przy chorym, wyciszyć, skupić na tym, co w danym momencie się dzieje i uczestniczyć w procesie umierania tak, że dla wszystkich członków staje się to niezwykle ważnym doświadczeniem wspólnoty, prawdziwej bliskości, trudnym, ale budującym. O takich doświadczeniach ludzie zwykle mówią, że to trzeba przeżyć, że nie da się w słowach opisać takiego poziomu współodczuwania.

Co powoduje więc, że ludzie są w stanie doświadczyć umierania bliskiej osoby na głębokim poziomie w sposób szczerzy i budujący bliskość? Co z drugiej strony staje na przeszkodzie, gdy chcemy być z umierającym, a jednak ostatecznie nie potrafimy? Dlaczego pełni szczerych chęci uzyskujemy czasem efekt odwrotny do zamierzonego, próbując na przykład pocieszyć chorego w stanie depresji, zamiast pozwolić wyrazić mu to, co naprawę czuje? Zdarza się, że wkładamy ogromny wysiłek, by podtrzymać bliskiego na duchu, by zmobilizować do walki, choćby o nadzieję, jeśli już nie o zdrowie, a chory nie reaguje, tak jak tego oczekujemy, przeciwnie, oddala się od nas, złości się, ma do nas żal. Czasem bliscy próbują mobilizować chorego do walki, zapewniając go, jak bardzo jest potrzebny, jak ważną rolę pełni, że rodzina bez niego nie poradzi sobie. W takiej sytuacji zdarza się, że chory wycofuje się z poczuciem bezsilności, czując, że nie jest już w stanie spełnić tych oczekiwań. Wówczas umieranie staje się jeszcze trudniejsze. Jak pisze A. Ostrowska: „(...) nie zawsze więc wystarczy mieć dobre chęci i iść za naturalnym odruchem, aby można było skutecznie pomóc umierającemu pacjentowi. Czasem efekty uboczne naszych działań o najlepszych intencjach pogarszają sprawę. Dzieje się tak na ogół jednak wtedy, gdy w naszych interakcjach z nim próbujemy podejmować jakąś grę – stwarzać nierealistyczne perspektywy – używać złudnego pocieszenia”⁹.

⁹ A. Ostrowska: *Śmierć w doświadczeniu...*, op. cit., s. 151.

Dopasowanie rodzaju wsparcia do potrzeb chorego bywa w praktyce dość trudne. Reakcja rodziny na wiadomość o nadchodzącej śmierci chorego zależy od wielu czynników, takich jak wiek, etap rozwojowy rodziny oraz przebieg choroby. Gdy proces chorobowy jest przewlekły, pozwala przygotować się rodzinie do rozstania. Jeśli jednak czas ten obciążony jest znacznym stresem lub zmęczeniem i natłokiem dodatkowych obowiązków, wówczas może dojść do wyczerpania opiekunów, co w efekcie często nie pozwala na przeżycie odchodzenia w skupieniu i bliskości. Także takie czynniki, jak kondycja fizyczna, zdolność radzenia sobie ze stresem, otrzymywane wsparcie ze strony dalszej rodziny, przyjaciół i instytucji oraz zdolność do organizowania sobie takiego wsparcia, mogą istotnie modyfikować reakcję członków rodziny na potrzeby chorego. Zdecydowanie z ciężką nieuleczalną chorobą lepiej radzą sobie rodziny większe, bardziej zżyte ze sobą, których członkowie czują naturalną więź ze sobą i mają na swoim koncie wystarczająco dużo doświadczeń, które tę więź gruntowały¹⁰.

Próbę uporządkowania zagadnień dotyczących relacji zachodzących pomiędzy nieuleczalnie chorym a jego bliskimi w różnych fazach choroby podjęli Barney Glaser i Anselm Strauss w swojej książce „Świadomość umierania”¹¹. Ich zdaniem, to właśnie uświadomienie sobie nadchodzącej śmierci w dużej mierze decyduje o interakcjach, jakie będą zachodzić pomiędzy umierającym a jego rodziną oraz personelem medycznym. W wyniku wieloletnich obserwacji prowadzonych na oddziałach szpitalnych wyróżnili oni cztery **typy tzw. kontekstu świadomości**: kontekst zamknięty, kontekst podejrzeń, kontekst wzajemnego udawania i kontekst otwarty. Zdaniem autorów, ludzie w swoich rozmowach i działaniach kierują się tym, co kto wie i z jakim stopniem pewności o tym mówi. Na tej płaszczyźnie dochodzi do ukształtowania kontekstu świadomości. W wyniku kolejnych rozmów i towarzyszących im sygnałów niewerbalnych, pewne konteksty świadomości przekształcają się w inne w dynamicznym procesie adaptacji¹². Poszczególne typy kontekstu świadomości wywierają istotny wpływ na zdolność członków rodziny do pozostawania w autentycznej bliskiej relacji z umierającym.

W sytuacji gdy pacjent nie zdaje sobie sprawy z nadchodzącej śmierci, chociaż wszyscy inni są jej świadomi, mamy do czynienia z zamkniętym kontekstem świadomości. Interakcje zachodzące wówczas między chorym i jego rodziną oparte są po stronie rodziny na wzmożonej kontroli zachowania i wypowiedzianych słów.

¹⁰ Patrz: K. de Walden-Gałuszko: *Psychoonkologia w praktyce...*, op. cit., s. 153.

¹¹ Patrz: B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Świadomość umierania*. Tłum. P. Tomanek, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2016.

¹² Patrz: B.G. Glaser, A.L. Strauss: *Świadomość umierania...*, op. cit., s. 16.

Tego samego oczekuje się od lekarzy, pielęgniarek, opiekunów, często komunikując wprost: „proszę nie mówić mu, że umiera, bo on się załamie”, „nie wolno robić tego drugiemu człowiekowi, ta wiedza w niczym mu nie pomoże”. Na potrzeby podtrzymywania iluzji rodzina tworzy sztuczne plany na przyszłość: „gdy tylko wstaniesz z łóżka to... zabierzemy cię do domu, wszystko będzie jak dawniej, jeszcze tyle przed nami, tylko nie wolno ci się poddawać”. Przy chorym nie można wówczas być smutnym, płakać, zamyślić się. Ekspresja emocjonalna członków rodziny nastawiona jest na podtrzymywanie tej iluzji – przesadna w swej nieautentyczności, pełna podniesionych tonów w głosie, napięć na twarzach i usztywnień ciała. Te niewerbalne sygnały zwykle budzą w chorym niepokój, który w takiej sytuacji musi zostać wyparty, bo ogólna atmosfera starania się rodziny o dobro pacjenta oraz jego nieświadomiany lęk przed konfrontowaniem się z trudną prawdą wbrew wizji rodziny, a więc bez jej wsparcia, przekracza w tym momencie jego zdolności adaptacyjne. Dla bliskich relacji podtrzymywanie na dłuższą metę kontekstu zamkniętego jest toksyczne, bo nieautentyczne i oparte na manipulacji. Rodzina nie wprost komunikuje wówczas choremu: „wiemy, że odchodzisz, ale nie możemy ci o tym powiedzieć, bo nie umielibyśmy wówczas poradzić sobie z własną bezradnością i towarzyszyć ci w tej drodze”. Chory w takiej sytuacji zostaje sam.

Kontekst zamknięty z natury rzeczy jest dość niestabilny, bo umierający zwykle w końcu zaczyna podejrzewać, jaka jest prawda. Dopytuje lekarza, sonduje pielęgniarki, prosi o dostarczenie dokumentacji medycznej. Czasem przypadkowo ktoś z personelu lub odwiedzających zdradza sekret. Czasem pogarszający się stan chorego nie daje już szans na podtrzymywanie iluzji. Zdaniem B. Glasera i A. Straussa dochodzi wówczas do zmiany zamkniętego kontekstu świadomości na kontekst podejrzeń. Gdy pacjent zaczyna domyślać się, że umiera, a rodzina zapewnia go, dokładając wszelkich starań, by do końca sobie tego nie uświadomił, rodzi się dysonans skutkujący zablokowaniem komunikacji.

Do wyłonienia się kolejnego kontekstu dochodzi, gdy pacjent mimo obciążenia objawami choroby musi dodatkowo wziąć na siebie ciężar uczestniczenia w grze we wzajemne udawanie, która wokół jego umierania się toczy. Po co? By bliskim dać poczucie, że te wysiłki mają sens. By oszczędzić sobie i rodzinie dodatkowego bólu. W tej sytuacji i rodzina, i pacjent uświadamiają sobie nadchodzącą śmierć, ale też obie działają tak, jakby nic o tym nie wiedzieli. W rezultacie jednak każda ze stron przeżywa śmierć w samotności, płacząc w ukryciu. Członkowie rodziny stają się sobie obcy, co jest szczególnie tragiczne, w obliczu nieodwracalności śmierci. Jeśli umierający nie odnajduje spokoju we wzajemnym udawaniu, gdy zaprzeczanie podejrzeniom nie rozprasza jego wątpliwości, wówczas rodzina może zacząć

nieświadomie unikać kontaktu – spędzać mniej czasu przy łóżku, uciekać w działanie (nadmiar jedzenia, prezentów, załatwionych dodatkowych badań i konsultacji, które już niczego nie zmieniają). Wszystko po to, by nie zatrzymać się na chwilę przy chorym i nie dopuścić do ciszy, w której mogłyby paść trudne pytania lub mogłyby wymknąć się niekontrolowana łza.

Gdy proces adaptacji postępuje prawidłowo, wówczas chory i jego bliscy gotowi są do przyjęcia faktu śmierci do swojej świadomości. Mówimy wówczas o zaistnieniu kontekstu otwartego, w którym członkowie rodziny i pacjent mają świadomość zbliżającej się śmierci i podejmują działania wprost wynikające z tej świadomości. Dopiero wtedy pacjent ma szansę na podmiotowość, może zdecydować, jak ma wyglądać ten ostatni etap jego życia. Dopiero teraz możliwa jest akceptacja, która pozwala odróżniać to co stracone, niemożliwe do przeżycia, od tego co jeszcze możliwe. Chory może przygotować się do śmierci i pożegnać z bliskimi, może zakończyć swoje sprawy tak jak chce. Taką samą szansę mają wówczas członkowie rodziny, którzy dzięki szczerzej komunikacji mają szansę na prawdziwą bliskość. W stanie otwartej świadomości człowiek umierający nie jest samotny. Bo jeśli są przy nim ludzie, gotowi konfrontować się z własnym lękiem przed śmiercią i towarzyszyć mu w drodze w nieznanne, zgadzając się na wiele niełatwych przeżyć, to czy można oczekiwać większego oddania i bliskości? Bycie z umierającym staje się w tym kontekście dopełnieniem relacji opartej na miłości, intymności. To prawdziwe bycie na dobre i na złe, na łatwe i trudne. Bycie z człowiekiem w najważniejszych i najtrudniejszych chwilach to najwyższa próba bycia w relacji w ogóle.

Co rodzina może zrobić, by przejść przez umieranie, pozostając w bliskiej relacji? Po pierwsze wziąć pod uwagę obecność lęku przed śmiercią zarówno u chorego, jak i u wszystkich członków rodziny, nawet gdy lęk ten nie jest werbalizowany lub gdy chory wprost mu zaprzecza słowami: „ja nie boję się śmierci”. Bezpieczniej jest założyć, że lęk przed śmiercią czy umieraniem dotyczy nas wszystkich, różnimy się jedynie stopniem uświadomienia sobie tego faktu i stosowanymi mechanizmami obronnymi. Następnie zaakceptować ten lęk oraz własną bezradność i stworzyć bezpieczny klimat bliskości spojrzeniem, tonem głosu, mową ciała i niewymuszonym dotykiem, tak by wobec umierającego trafić w czysty ton, by być z nim naprawdę w tym ważnym momencie, współodczuwając.

Czym jest zatem współodczuwanie? Łatwiej wyjść od określenia, czym nie jest. Na pewno nie polega na pocieszaniu, na uwodzeniu obietnicami, że wszystko będzie dobrze, odwracaniu uwagi. Te dość powszechne zabiegi wskazują raczej na deficyt empatii, są wyrazem niechęci do wchodzenia w świat przeżyć chorego. To one obciążają psychicznie i utrudniają kontakt. Angażują nas w grę we wzajemne uda-

wanie, w której i chory, i jego bliscy skazani są na porażkę w ostateczności śmierci. Współodczuwanie najbardziej utrudnia dystans emocjonalny i izolacja afektu, odcięcie się od własnych emocji smutku, żalu, rozpacz, złości czy lęku. Podtrzymywanie wszelkich iluzji w obliczu śmierci wymaga wielkiego emocjonalnego wysiłku, bo zmusza nas do wyhamowania naturalnych odruchów serca, które w obliczu cierpienia bliskiej osoby są nader wyraźne. Powstrzymanie się od tego, co naturalne, ludzkie, uniemożliwia zbudowanie relacji opartej na obustronnym zaufaniu i szacunku, utrudnia godzenie się z nieuniknionym i pozostawia umierającego w samotności. Czasami współodczuwanie utrudnia źle pojęta troska o własną psychiczną równowagę. Bliscy obawiają się, że po śmierci nie będą mogli zapomnieć tej chwili, zmienionego wyglądu czy zachowania, że to będzie nie do zniesienia. Twierdzą, że wolą zapamiętać odchodzącego jako zdrowego, uśmiechniętego człowieka. Zabiegi te zdają się często przynosić odwrotny skutek, ponieważ to właśnie wymiana emocjonalna i doprowadzenie do końca sytuacji angażujących uczucia przywraca równowagę psychiczną. Powstrzymane reakcje, niedokończone gesty, niewyraźne odruchy serca na długo będą się wyświetlać na ekranie podświadomości, domagając się rozładowania napięcia i zaburzając proces żałoby¹³.

Współodczuwanie wyraża się najlepiej przez skupioną, milczącą i ufną obecność przy chorym, przez ciepły, wspierający dotyk. Przez otwartość, uważność i gotowość do doświadczenia tego, co tu i teraz. Chodzi w istocie o to, by podać dłoń i towarzyszyć bliskiej osobie w przejściu na drugą stronę, w nieznanne. Towarzyszyć w pokonywaniu kolejnych etapów akceptowania nieuchronności śmierci.

Jak ważna jest otwarta, szczerza komunikacja w opiece nad umierającym, wielokrotnie podkreślano w literaturze przedmiotu. Pomaga w ustaleniu, co chory wie o chorobie, o rokowaniach, jakie są jego nadzieje, oczekiwania, obawy¹⁴. Często jednak lekarze mają trudności w informowaniu chorego o niepomyślnych rokowaniach¹⁵. Tymczasem dla wielu pacjentów i dla ich rodzin to lekarz jest najbardziej autorytatywnym źródłem wiedzy na temat rokowań. Lekarz może powiedzieć pacjentowi wprost, że ma małe szanse na przeżycie albo że choroba jest śmiertelna. Lekarze częściej jednak wysyłają niejawne sygnały, badając tym samym gotowość pacjenta do przyjęcia złych wieści. Tymczasem sytuacja kryzysu sprawia, że pacjent w stresie nie zawsze potrafi te sygnały poprawnie zinterpretować. Jeśli chory je zi-

¹³ Patrz: W. Eichelberger, I. Stanisławska: *Być lekarzem, być pacjentem...*, op. cit., s. 138.

¹⁴ Patrz: J. Łuczak, A. Kotlińska-Lemieszek: *Opieka paliatywna – hospicyjna – medycyna paliatywna*. „Nowiny Lekarskie”, nr 1/2011, s. 3-15.

¹⁵ Patrz: W. Leppert, J. Łuczak, P. Góralski: *Wybrane problemy opieki paliatywnej i eutanazji w opiniach lekarzy i studentów medycyny*. „Polska Medycyna Paliatywna”, nr 2/2005, s. 67.

gnoruje, to lekarz może przyjąć, że pacjent nie jest gotowy, by otwarcie rozmawiać o swojej sytuacji. Proces umierania może się dodatkowo komplikować, ponieważ lekarze, pielęgniarki, członkowie rodziny uczestniczą w komunikacji, mając własne specyficzne wyobrażenia na temat śmierci i oczekiwań innych osób lub mogą odmiennie interpretować te same wydarzenia.

Potrzeba holistycznego podejścia do problemów chorych, tak by dostrzegać nie samą chorobę, ale człowieka chorego w całej złożoności jego funkcjonowania, a także jego opiekunów, wynika z definicji opieki paliatywnej. Chodzi w istocie o to, by właściwie rozpoznawać potrzeby pacjentów i ich bliskich, a w efekcie pomagać skutecznie, to znaczy we właściwym czasie, właściwym osobom i we właściwej formie.

W Domu Sue Ryder w Bydgoszczy, opiekując się pacjentami w terminalnej fazie choroby zwracamy szczególną uwagę na to, by pomóc choremu i jego rodzinie w radzeniu sobie z problemami emocjonalnymi związanymi ze zbliżającą się śmiercią. Każdy pacjent i członek jego rodziny może skorzystać z konsultacji psychologa, który pomoże w poradzeniu sobie z obniżeniem nastroju, lękiem, rozpaczą oraz innymi problemami emocjonalnymi związanymi z procesem adaptacji do choroby. W sytuacji kryzysu istotna może okazać się pomoc w identyfikacji mocnych stron pacjenta, niezbędnych do radzenia sobie z obecnymi trudnościami oraz rozpoznanie nieadaptacyjnych wzorców zachowania w podejściu do choroby i w relacjach z bliskimi oraz praca nad ich zmianą, jeśli jest to możliwe. Psycholog może pomóc pacjentowi w ustaleniu celów możliwych do zrealizowania, podtrzymując nadzieję inną niż nadzieja na całkowite wyzdrowienie. Może wspierać pacjenta w przygotowaniu do zaakceptowania nadchodzącej śmierci. Celem nadrzędnym jest uzyskanie poprawy jakości życia, poprzez uzyskanie poczucia kierowania własnym życiem mimo choroby, umożliwienie dokonania bilansu życiowego i przygotowania się do godnego umierania. Psycholog zachęca pacjenta oraz jego rodzinę do otwartego wyrażania emocji, wspierając procesy pogłębiania wzajemnego zrozumienia, a także poszerzania świadomości i wglądu we własne uczucia.

Bibliografia

- Eichelberger W., Stanisławska I.: *Być lekarzem, być pacjentem. Rozmowy o psychologii relacji*. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2013.
- Glaser B., Strauss A.: *Świadomość umierania*. Tłum. P. Tomanek, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2016.
- Leppert W., Łuczak J., Góralski P.: *Wybrane problemy opieki paliatywnej i eutanazji w opiniach lekarzy i studentów medycyny*. „Polska Medycyna Paliatywna”, nr 2/2005.

Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A.: *Opieka paliatywna – hospicyjna – medycyna paliatywna*. „Nowiny Lekarskie”, nr 1/2011.

Nabokov V.: *Lolita*. Tłum. R. Stiller, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1991.

Ostrowska A.: *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństw*. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2005.

Walden-Gałuszko de K.: *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014.

Słowa kluczowe

umieranie, śmierć, opieka paliatywna, psychoonkologia, rodzina

Streszczenie

Artykuł jest próbą spojrzenia z perspektywy psychologa pracującego w opiece paliatywnej na zagadnienia związane z relacjami w rodzinie w obliczu nadchodzącej śmierci jednego z jej członków. Poruszone zostały w nim zagadnienia lęku przed śmiercią, procesu adaptacji do choroby nieuleczalnej i radzenia sobie ze świadomością umierania, dotyczące zarówno chorego, jak i jego bliskich. Autorka podejmuje próbę wskazania czynników relacyjnych, ułatwiających rodzinie doświadczenie tego procesu w atmosferze bliskości, otwartości i współodczuwania. Odnosząc się do tzw. kontekstów świadomości, pokrótce omawia też mechanizmy, które, utrudniając komunikację, oddalają członków rodzin od siebie. Na zakończenie przedstawia standardy pracy psychologa w opiece paliatywnej odnoszące się do wspomnianych zagadnień.

Karolina Kramkowska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Edukacja nieformalnych opiekunów osób z chorobą Alzheimera formą optymalizowania jakości opieki sprawowanej w domu

„Starość jest to nieunikniony efekt procesu starzenia się, w którym kolejno następujące zmiany biologiczne, psychiczne i społeczne zaczynają oddziaływać względem siebie synergicznie, prowadząc do naruszenia równowagi biologicznej i psychicznej, bez możliwości przeciwdziałania temu”¹. Towarzyszy temu zazwyczaj postępująca niesamodzielność osoby, którą ona dotyka. W potocznym dyskursie starości przypisuje się także cechy chorobowe stanów demencyjnych, takie jak zapominanie, zaburzenia rozumienia rzeczywistości, niepoznanawanie osób. Należy jednak mieć świadomość, że choroby demencyjne, w tym choroba Alzheimera, nie są naturalnym procesem starzenia się – są chorobą.

¹ A.A. Zych: *Leksykon gerontologii*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 163.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje chorobę Alzheimera, jako: „Zespół objawów wywołanych chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu. W obrazie klinicznym charakteryzuje się ona licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, mówienia i oceniania. Zaburzeniom tym często towarzyszą lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zachowania i motywacji”². W Europie na chorobę Alzheimera i inne zaburzenia otępienne cierpi około 7,3 mln osób³, a liczbę Europejczyków dotkniętych chorobą Alzheimera określa się na ponad 6 mln osób⁴. W Europie szacuje się, że w 2020 roku liczba ta ulegnie podwojeniu⁵.

Chorobę Alzheimera charakteryzuje podstępny początek oraz postępujący przebieg, który jest indywidualnie zróżnicowany, zarówno jeżeli chodzi o specyfikę występujących objawów, jak i o czas jej trwania. Średnio wynosi on od czterech do dwunastu lat, ale może wahać się od roku do dwudziestu pięciu lat⁶. W tym czasie chory stopniowo traci pamięć, różne umiejętności, własną tożsamość oraz zdolność do samodzielnej egzystencji. Problem osób chorych na demencję ma szczególnie społeczny charakter ze względu na to, że jak większość stanów otępiennych wymaga wsparcia ze strony osób trzecich. Niesamodzielnosc w zaspokajaniu podstawowych potrzeb, zaburzenia świadomości, zagubienie i nieprzewidywalność reakcji powoduje, że opieka nad pacjentem w stanach cięższych staje się opieką całodobową, angażującą głównie rodzinę chorego, która stanowi tym samym naturalne tło zmagania się z chorobą. Późna postać choroby Alzheimera jest klinicznie niejednorodna za sprawą interakcji wielu czynników genetycznych i środowiskowych. Jest ona definiowana poprzez stopniowe wyłączenie funkcji poznawczych, objawy behawioralne, takie jak psychozy oraz znaczny spadek funkcjonalny organizmu⁷.

² World Health Organisation: *Dementia: a public health priority*. Alzheimer's Disease International, World Health Organisation, Geneva 2012, s. 16.

³ Patrz: G. Opala: *Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*. [w:] Rzecznik Praw Obywatelskich (oprac.): *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014, s. 16.

⁴ Za: M. O'Connell: *Annual Report 2006*, <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Annual-Reports/Annual-Report-2006#fragment1> (30.01.2017).

⁵ Patrz: A. Szczudlik, M. Barcikowska-Kotowicz, A. Sadowska: *Polski Plan Alzheimerowski – prezentacja założeń*. [w:] Rzecznik Praw Obywatelskich (oprac.): *Sytuacja osób chorych...*, op. cit., s. 37.

⁶ Szerzej na ten temat – patrz: D. Antoniak, B. Kijanowska-Haładynia: *Chory z otępieniem – opiekun: chorobowa diada*. „Terapia”, nr 1/2011, s. 11.

⁷ Patrz: H. Wilkosz, H. Seltman, B. Devlin: *Trajectories of Cognitive Decline in Alzheimer's Disease*. „International Psychogeriatrics”, nr 2/2010, s. 281-290.

Niesamodzielny chory wraz z postępem choroby staje się całkowicie zależny od osób trzecich i wymaga wielopłaszczyznowej opieki. Długi okres podejmowania opieki sprawia, że wzrasta się zmęczenie opiekunów wraz ze wzrostem poziomu trudności sprawowania opieki i pogłębianiem się stanów chorobowych. Zaawansowany stan choroby Alzheimera ostatecznie prowadzi do utraty zdolności panowania nad własnym życiem i całkowitej zależności od osób trzecich.

Pomimo możliwości szerokiego diagnozowania chorób otępiennych mózgu, a także pomocy osobom, u których to schorzenie zostało stwierdzone, praktyka pracy z rodzinami chorych wskazuje, że wiele osób nie ma świadomości jej pierwszych objawów. Chorzy podejmują leczenie zbyt późno, a rodziny nie są gotowe na podjęcie pełnej wyrzeczeń i trudu opieki domowej. Niesamodzielnosc jednej z osób niesie za sobą konieczność przekształcenia życia pozostałych jej członków na rzecz wsparcia osoby zależnej. Tym samym opieka nad osobą z Alzheimerem stanowi nieustanne źródło stresu związanego z nieprzygotowaniem psychoemocjonalnym do roli opiekuna, a często także niezrozumieniem diagnozy i brakiem wsparcia z zewnątrz. Lękowi i obawom związanym z poczuciem odpowiedzialności za stan chorego towarzyszą także fizyczne i praktyczne nieprzygotowanie do wykonywania czynności higienicznych oraz pielęgnacyjnych w celu zaspokajania podstawowych potrzeb. Opieka nad cierpiącym na chorobę Alzheimera wiąże się również bardzo często z poczuciem braku skuteczności w sprawowaniu opieki oraz z emocjonalnym i fizycznym nakładem sił, niewspółmiernym do efektów, co najbardziej obciąża opiekunów rodzinnych⁸.

Opieka nieformalna w domu

Opiekun nieformalny to osoba, która: „(...) dostarcza regularnego, trwałego, fizycznego i (lub) emocjonalnego wsparcia oraz asysty przy czynnościach dnia codziennego komuś, kto jest fizycznie lub intelektualnie niepełnosprawny, psychicznie chory albo jest osobą starszą, której psychofizyczną kondycję można określić jako słabą”⁹. Opiekun nieformalny często utożsamiany jest z opieką rodzinną, najbardziej powszechną formą dostarczania usług opiekuńczych. Opieka nieformalna jest jednak pojęciem szerszym, gdyż obejmuje również opiekę sprawowaną przez sąsiadów, wolontariuszy czy inne osoby ze środowiska lokalnego. Opieka domowa

⁸ Patrz: B. Grochmal-Bach: *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera*. Wydawnictwo WAM, Kraków 2007, s. 11.

⁹ M. Szlązak: *Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej*. „es.O.es”, nr 3/2014, s. 8.

jest specyficzną formą opieki nad chorym, gdyż jeśli nie towarzyszy jej wsparcie instytucjonalne, może być pozbawiona jasnych reguł dotyczących procedur na rzecz zwyczajów i pełnej dobrowolności czynności sprawowanych przez członków rodziny. Ma to swoje dobre strony w postaci poczucia bezpieczeństwa chorego w známym sobie środowisku, ale należy jednak pamiętać, że dom może stać się miejscem nadużyć i zaniedbań względem podopiecznego.

Termin „opieka” często używany jest w języku potocznym, w którym oznacza: „(...) troszczenie się, dozór, dogłądanie, dbanie o kogoś i/lub pilnowanie drugiej osoby bądź grupy osób, a często świadczenie również określonych usług i udzielanie niezbędnej pomocy”¹⁰. W tym sensie opieka utożsamiana jest z ogółem czynności, jakie należy podjąć w stosunku do podopiecznego, aby zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa i komfortu zarówno fizycznego, jak i psychicznego. Ścisłej opiekę definiuje Zdzisław Dąbrowski jako: „(...) konieczną aktywność jej podmiotu wobec zależnego asymetrycznie od niego przedmiotu, polegającą na ciągłym zaspokajaniu jego swoistych potrzeb i kompensowaniu niezdolności do samosterowania lub samozachowania”¹¹. Autor dopełnia tę definicję kategorią „opieka ludzka”, która definiowana jest jako: „(...) działalność człowieka polegająca na ciągłym zaspokajaniu ponadpodmiotowych potrzeb przedmiotów opieki, wynikającej z niesymetrycznej zależności od człowieka za nie i zaistniałego między tymi członkami stosunku opiekuńczego”¹².

Kategorią szczególnie istotną w kontekście opieki ludzkiej i szczegółowej międzyludzkiej jest „opieka rodzinna”, pełniona przez członków rodziny nad osobą zależną¹³. Ta opieka, zdaniem Z. Dąbrowskiego, jest najkorzystniejsza dla podopiecznego, ponieważ najpełniej zaspokaja jego potrzeby między innymi poprzez zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, przynależności i miłości. Zapewnia uznanie dla pozytywnych działań, zaangażowania, wysiłku, inicjatyw; daje pomoc i oparcie w chorobie, zapewnia intymność i stabilizację. Nie można jednak patrzeć na tę sytuację jednostronnie, tylko z perspektywy chorego i jego korzyści wyływającej z zaspokajania potrzeb w środowisku domowym. Naturalne tło zmagania się z chorobą tworzy rodzina i to na nią całościowo wpływa każda sytuacja trudna poszczególnych jej członków.

¹⁰ A.A. Zych: *Leksykon gerontologii*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 107.

¹¹ Z. Dąbrowski: *Pedagogika opiekuńcza*. Część 1. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Olsztyn 1994, s. 80.

¹² Z. Dąbrowski: *Pedagogika opiekuńcza...*, op. cit., s. 88.

¹³ Ibidem, s. 92.

Prawidłowe funkcjonowanie rodziny ma miejsce za sprawą zaspokajania potrzeb wszystkich, a nie tylko wybranych jej członków, gdyż jak głosi definicja: „Rodzina jest naturalną grupą społeczną zaspokajającą potrzeby wszystkich członków rodziny, zarówno dzieci, jak i dorosłych, a przedmiotem wspólnej troski są potrzeby ekonomiczne, fizyczne, jak i również psychiczne”¹⁴. Stosunki, jakie panują w rodzinie oraz więzi, które łączą poszczególnych jej członków są uzależnione od tego, czy w prawidłowy sposób są zaspokajane potrzeby rodziny, a w szczególności osób zależnych.

Mając na uwadze słowa Janiny Maciaszkowej można stwierdzić, że rodzina jest podstawową grupą, stworzoną do tego, by zaspokajać najważniejsze potrzeby jej członków. Potrzeby, które mają członkowie rodziny, często wynikają z tego, w jaki sposób dana jednostka funkcjonuje, jakie posiada role społeczne, a także, jakie funkcje pełni w społeczeństwie. „Potrzeby dzielimy na: biologiczne, społeczne i kulturowe. Pierwsze wynikają z fizjologicznej budowy organizmu i wyznaczają specyficzny tryb relacji człowieka z otoczeniem. Do życia potrzebny jest nam tlen, określona temperatura, ciśnienie, związki organiczne itp. Czerpiemy to wszystko z zewnątrz, a więc jest to pierwszy rodzaj zależności, w jaki człowiek wchodzi w momencie urodzenia się. Ale bardzo szybko te podstawowe potrzeby biologiczne nabierają innego charakteru”¹⁵.

Skupiając się na grupie rodziny, do najważniejszych potrzeb należą te, które są związane z poczuciem miłości, bezpieczeństwa i akceptacji. Zdaniem Aleksandra Kamińskiego: „(...) znaczenie rodziny wynika z faktu, że w czasie wszystkich lat życia następuje wzajemne wyrównywanie poglądów i ocen, członkowie rodziny kontaktują się całą osobowością, a dom – to podpora emocjonalna, ostoja bezpieczeństwa psychicznego”¹⁶. Jak widać, autor wyróżnia w swojej definicji pewne grupy potrzeb, między innymi potrzebę związaną z emocjonalnością jednostki, a także z zapewnieniem poczucia bezpieczeństwa zarówno fizycznego, jak i psychicznego. Realizacja potrzeb innych członków tej grupy społecznej jest tym samym niejako naturalnie wpisana w zadania każdej z osób, a ich wypełnianie przebiega intuicyjnie lub nabyte jest w toku wychowania i socjalizacji. Problem zaczyna się, gdy jedna z osób, w tym przypadku osoba chora ma inne potrzeby, a sposób ich zaspokojenia nie jest znany jej bliskim lub z jakiegóż przyczyny przerasta ich możliwości.

¹⁴ J. Maciaszkowa: *O współżyciu w rodzinie*. Wydawnictwo Nasza Księgarnia, Warszawa 1980, s. 45.

¹⁵ H. Misiewicz: *Rola rodziny w kształtowaniu postaw*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1986, s. 13.

¹⁶ A. Kamiński: *Funkcje pedagogiki społecznej*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982, s. 72.

W 2003 roku badania ankietowe w stu trzydziestu jeden rodzinach osób z chorobą Alzheimera przeprowadzili Stanisława Spisacka i Ryszard Pluta. Ich wyniki wskazują, że większością osób chorych (95,4%) zajmowali się najbliżsi, a tylko w 6,9% przypadków w opiece pomagały pielęgniarki środowiskowe¹⁷. Inne badania z 2012 roku dopełniają obraz opieki nad chorym współcześnie. Średni czas opieki nad chorym wynosi 5,9 lat. Mimo że zdecydowana większość osób zależnych to osoby z chorobami demencyjnymi, zdecydowana większość opiekunów (76,4%) nie dopuszcza możliwości umieszczenia podopiecznego w domu opieki¹⁸. Opiekunowie mimo doświadczenia obciążenia, a ostatecznie wypalenia opiekuńczego, w literaturze określanego mianem „zespołu opiekuna”, zdeterminowani są do świadczenia opieki samodzielnie w znanym otoczeniu chorego. Po raz pierwszy termin „obciążenie” został użyty w 1962 roku jako: „(...) skutek, jaki choroba psychiczna wywiera na ludzi żyjących razem z chorym”¹⁹.

W zawartych w literaturze przedmiotu charakterystykach opieki nad osobą z demencją, chorobie Alzheimera zazwyczaj towarzyszy obciążenie fizyczne, psychiczne, społeczne i ekonomiczne²⁰. Obciążenie fizyczne opiekunów wynika z przejmowania obowiązków domowych, które niegdyś wykonywali wspólnie z chorym lub chory wykonywał samodzielnie, a także sprawowania opieki nad chorym w zakresie czynności samoobsługowych, takich jak wykonywanie toalety, ubieranie chorego, pomoc w spożywaniu posiłków. Obciążenie wzrasta wraz z długością trwania opieki i nasilającymi się jej objawami. Poza czysto fizycznymi czynnościami, które opiekunowie wykonują, dochodzi brak snu, brak czasu dla samego siebie, przeznaczonego na wypoczynek i relaks. Stan ten prowadzi do psychicznego obciążenia.

Choroba Alzheimera w swej specyfice wpisane ma to, że mimo dużego nakładu pracy opiekuńczej i pielęgnacyjnej stan chorego nie ulega widocznej poprawie, a zazwyczaj nie ulega jej wcale. Stanowi to dodatkowe obciążenie dla opiekuna, gdyż ma on poczucie, że mimo iż własne życie dostosowuje do opieki nad chorym, nie uzyskuje pożądanego efektu. Długotrwały stres, poczucie bezradności wobec stanu chorego, a także nadmiar obowiązków przy jednoczesnym braku współpracy z chorym może prowadzić do tzw. „zespołu opiekuna”, opartego na „wypale-

¹⁷ Patrz: A. Nowicka: *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2015, s. 149.

¹⁸ B. Karczewska: *Opiekunowie rodinni osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce - czynniki ryzyka obciążenia opieką*. „Gerontologia Polska”, nr 2/2014, s. 63.

¹⁹ W. Rachel: *Caregivers' burden in Alzheimer's disease*. „Gerontologia Polska”, nr 1/2014, s. 14.

²⁰ Patrz: A. Nowicka: *Opieka...*, op. cit., s. 157.

niu się sił”. W późnej fazie „wypalenia się sił” opiekun przejmuje negatywny obraz podopiecznego, własnego życia i siebie samego, jako opiekuna, dystansuje się emocjonalnie od chorego, obojętnieje na jego potrzeby, a także niejednokrotnie traci kontrolę nad emocjami²¹. Pomimo trudu ponoszonego w związku z opieką, opiekunowie osób z chorobą Alzheimera decydują się na sprawowanie opieki w warunkach domowych.

Problemy wynikające z braku wiedzy i umiejętności

Mimo że choroba Alzheimera jest chorobą długoterminową, a co się z tym wiąże objawy zachorowania nie mają nagłego charakteru, opiekunowie rodzinni opiekę nad członkami rodziny w potocznym dyskursie określają jako nagłą, niespodziewaną i zaskakującą dla nich. Tym samym większość z nich nie posiada wiedzy na temat sprawowania opieki i nie była w stanie przygotować się do niej przed jej sprawowaniem. Opieka nad osobą dorosłą może wydać się czynnością prostą i intuicyjną, często porównywaną do opieki nad dzieckiem. Praktyka opiekuńcza pokazuje jednak, że współpraca z chorym z ograniczoną świadomością, jak również czynności higieniczne, trudne do wykonania na osobie dużej i ciężkiej, a dodatkowo krępujące opiekuna wywoływać mogą frustrację i stres. Osoba dorosła dodatkowo ma swoje przyzwyczajenia, wyobrażenia o opiece nad nią, a także niejednokrotnie oczekiwania i poczucie, że członkowie rodziny czynią swoją powinność wobec chorego i nie ma potrzeby empatii wobec nich²².

Z mojej praktyki opiekuńczej, doświadczeń związanych z prowadzeniem bloga i powiązanej z nim wyszukiwarki tematów i korespondencji z czytelnikami²³ wynika, że to problemy związane z czynnościami dnia codziennego są wiodące. Najczęściej wyszukiwanymi zagadnieniami są: Jak radzić sobie z agresją chorego?; Jak nakarmić osobę leżącą?; Jak ubrać osobę z chorobą Alzheimera?; Jak umyć jej włosy?; Jak przygotować mieszkanie na jej pobyt w domu? Z perspektywy osoby, która nie ma kontaktu z cierpiącymi na demencję, problemy te wydać się mogą błahymi, jednak w obliczu na przykład karmienia osoby, z którą nie ma kontaktu słowno-logicznego, która wypluwa jedzenie, protestuje przed otrzymaniem każdego kawałka jedzenia i nie wyraża chęci współpracy, czynności dnia codziennego stają się wyzwaniem. Specyfika choroby Alzheimera nie pozwala uniknąć zaangażowania w wykonywa-

²¹ Patrz: *Ibidem*, s. 169.

²² Uwagi te wiążą się z moimi doświadczeniami ze sprawowaniem opieki w środowisku domowym.

²³ www.opiekanadseniorami.blogspot.com (2.01.2017).

nie czynności wraz z chorym lub za chorego, a zakres ich wyznaczany jest przez stadium choroby.

W początkowym stadium chory jest niemalże samodzielny i wystarczy niewielki nadzór opiekuna w zakresie regularnego przyjmowania leków, robienia zakupów, opłacania rachunków czy załatwiania spraw urzędowych²⁴. W drugim stadium chory wymaga już bardziej troskliwej opieki. Porusza się wciąż w miarę sprawnie, opiekun musi więc być w ciągłej gotowości, na wypadek gdyby chory wyszedł z domu, stracił orientację i zabłądził²⁵.

Początkowe problemy z kontrolowaniem zwieraczy wymuszają zaopatrzenie chorego w odpowiednią ilość odzieży i bielizny pościelowej oraz sprzęt typu: base-ny, kaczki, później już podkłady i pieluchy dla dorosłych. Opiekun nadzoruje higienę osobistą i prawidłowe odżywianie. Dba, by posiłki były wartościowe i serwowane o stałej porze. Organizuje choremu czas wolny i stymuluje jego zasoby poznawcze. Kiedy ten już na stałe znajduje się w pozycji leżącej, opiekun dba, by nie dopuścić do odleżyn i maceracji ciała, pielęgnuje chorego: myje, zmienia pieluchy, kilka razy dziennie masuje mięśnie, a co dwie godziny zmienia jego pozycję ciała²⁶.

Do tego dochodzi staranne przygotowywanie posiłków, dostosowanych do możliwości przełykania i czasochłonne karmienie. Poza fizycznymi czynnościami, każdego dnia opiekunowie zmagają się ze zmiennymi nastrojami chorego, często brakiem współpracy, niechęcią do nich, a z czasem niepoznawania opiekunów i pozostałych członków rodziny. Ważne jest więc, by wsparcia udzielać nie tylko choremu, ale także jego najbliższym: „(...) w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie radzić ze swoimi problemami”²⁷.

Wsparcie opiekunów może mieć różny wymiar społeczny i indywidualny: wsparcie emocjonalne, informacyjne (porady, porady prawne, medyczne, informacje o usługach, ulgach czy innych formach wsparcia mogących ułatwić opiekę), usługowe (usługi i świadczenie częściowej opieki nad chorym) oraz materialne (pomoc finansowa i rzeczowa)²⁸. Dla opiekuna ważne jest także uznanie jego roli, poprzez docenianie i respektowanie jego wysiłków nie tylko przez rodzinę, ale także

²⁴ Patrz: A. Nowicka: *Opieka...*, op. cit., s. 165.

²⁵ E. Janion: *Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny*. [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.): *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2011, s. 126.

²⁶ Patrz: A. Nowicka: *Opieka...*, op. cit., s. 167.

²⁷ Z. Kawczyńska-Butrym: *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 87.

²⁸ Szerzej na ten temat – patrz: Z. Kawczyńska-Butrym: *Niepełnosprawność – specyfika...*, op. cit.

przez lekarzy czy pracowników socjalnych. Ważne jest również, aby osoby, które rezygnują z pracy zawodowej na rzecz opieki nad bliskim byli dalej traktowani jak osoby wykonujące zawód opiekuna i otrzymywali stosowne wsparcie finansowe.

Obecnie system opieki nad osobami starszymi chorymi na demencję stanowią: służba zdrowia, pomoc społeczna, organizacje pozarządowe, opiekunowie rodzinni i środowisko lokalne. Są to jednak odrębne systemy, niezobowiązane żadnym aktem prawnym do współpracy na rzecz chorego i jego rodziny, co niestety ma swoje odbicie w jakości i organizacji opieki oraz związanych z nią problemach opiekunów. Możliwość integracji tych systemów stanowi nadal wyzwanie dla polskich władz. Opieka zintegrowana rozumiana jest jako: „(...) współpraca instytucji ochrony zdrowia z pomocą społeczną, we współdziałaniu z organizacjami pozarządowymi i środowiskiem lokalnym”²⁹. „Konstrukcja systemu opieki zdrowotnej nie daje lekarzowi rodzinnemu faktycznych uprawnień do koordynowania działań innych specjalistów lub pracowników niemedycznych”³⁰. Tym samym często brakuje osoby, która nie tylko będzie leczyła chorego, ale holistycznie obejmie opieką całą rodzinę i skoordynuje działania innych niezbędnych specjalistów. Problem stanowi także niedostateczne badanie środowiska rodzinnego i opiekunów nieformalnych. Istnieją – choć nielicznie – publikacje dotyczące tego stanu u osób opiekujących się chorymi z demencją. Brakuje jednak nadal badań jakościowych, które by ukazały, jakie doświadczenia towarzyszą opiekunom rodzinnym i nieformalnym osób z chorobą Alzheimera, jakie są motywy do podjęcia opieki, jakie znaczenia opiekunowie jej nadają oraz jak wyobrażają sobie swoje życie po jej ustaniu. Odpowiedzi na te pytania prowadzić mogą do pełniejszej diagnozy tej grupy społecznej, obciążonej trudami opieki, często przez wiele lat.

Edukacja dla podniesienia jakości opieki

Barbara Woynarowska edukację zdrowotną określa jako: „(...) całozyciowy proces uczenia ludzi jak żyć, aby: zachować i doskonalić zdrowie własne i innych; w przypadku wystąpienia choroby lub niepełnosprawności aktywnie uczestniczyć w leczeniu, radzić sobie i zmniejszać jej negatywne skutki”³¹. Edukację osób przewlekle chorych uznać można za podstawowy element postępowania terapeutycznego.

²⁹ P. Krakowiak: *Wolontariat w opiece u kresu życia*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2012, s. 61.

³⁰ Ibidem.

³¹ B. Woynarowska: *Koncepcje i podstawy teoretyczne edukacji zdrowotnej*. [w:] B. Woynarowska (red.): *Edukacja zdrowotna*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 262-264.

W przypadku zaawansowanej choroby Alzheimera trudno mówić o edukacji samego pacjenta, który często nie jest świadomy własnej sytuacji zdrowotnej ani następstw, które jego chorobie towarzyszą. Bardzo ważna w tej sytuacji jest edukacja bliskich chorego, by – jak zostało to określone powyżej – w przypadku wystąpienia choroby lub niepełnosprawności aktywnie uczestniczyć w leczeniu, radzić sobie i zmniejszać jej negatywne skutki. Chorobie Alzheimera towarzyszą objawy, których nie można cofnąć, można je jedynie spowolnić, a ta informacja powinna stać się podstawową dla wszystkich opiekunów osób z tym schorzeniem.

Moja wieloletnia praktyka pracy w środowisku domowym dowodzi, że rodziny pacjentów bardzo często nie mają nawet podstawowej wiedzy dotyczącej chorób otępiennych. Jeśli chory nie był profesjonalnie diagnozowany w instytucji do tego przygotowanej, to często o jego stanie dowiadują się jedynie z jednego zdania w wypisie szpitalnym po przypadkowej diagnozie, a pozostałe informacje zdobywają, bazując na wiedzy potocznej. Taki start w chorobę osoby bliskiej powoduje, że opiekun zazwyczaj sądzi, iż jeśli włoży dostatecznie dużo pracy i energii w opiekę, to stan chorego będzie się sukcesywnie polepszał. Brak oczekiwanego sukcesu staje się podstawą dalszego poczucia nieskuteczności i bycia „złym opiekunem”.

Problem ten w Polsce polega głównie na braku systemu, który pozwoliłby uczestniczyć rodzinom w szkoleniach opiekuńczych i treningach komunikacji z chorym. Towarzystwa Alzheimerowskie i instytucje pozarządowe organizują szkolenia w formie projektów, natomiast dostęp do nich w porównaniu z potrzebami rodzin można określić jako niski. Brakuje również opieki wytchnieniowej, która pozwoliłaby chętnym rodzinom uczestniczyć w grupach wsparcia, warsztatach oraz innych formach edukacyjnych i wspierających, podczas gdy ich chory miałby profesjonalną opiekę na czas ich nieobecności.

Przeciętna rodzina sprawująca opiekę nad chorym nie ma zazwyczaj świadomości tego, gdzie szukać pomocy, a w dużej mierze robi to w mniej lub bardziej profesjonalnych źródłach internetowych, jeśli do Internetu ma dostęp³². Ugruntowana wiedza o mechanizmach choroby, jej przebiegu, czynnikach, które warunkują zachowania chorego pozwoliłaby skuteczniej podejmować działania opiekunom rodzinnym. Ich poczucie skuteczności w działaniu i umiejętności praktyczne w zakresie opieki i pielęgnacji, przełożyłyby się tym samym na poczucie bezpieczeństwa w tej trudnej dla nich sytuacji panowania nad nią bez względu

³² Świadczą o tym między innymi moje doświadczenia związane z prowadzeniem wspomnianego bloga www.opiekanaadseniorami.blogspot.com, na który w ciągu miesiąca odnotowuję około trzy i pół tysiąca wejść osób poszukujących informacji i wsparcia w radzeniu sobie z chorobą ich bliskich.

na przebieg. Pogodzenie się z chorobą osoby bliskiej i wiedza o tym, jak kończy się zazwyczaj życie osób z chorobą Alzheimera, pozwoliłoby przygotować się na odejście bliskiego, a także ułatwiło przejście przez okres żałoby. Poczucie bycia dobrym opiekunem dałoby także możliwość uniknięcia „zespołu opiekuna”, a tym samym podniosłoby jakość opieki, nie tylko z perspektywy samego opiekuna, ale także dla chorego, który nie byłby dla opiekuna ciężarem i trudem, ale partnerem w zmaganiu się z chorobą.

Statystyki demograficzne starzejącego się społeczeństwa i zachorowalności na choroby demencyjne ukazują, że problem zmagania się z opieką w rodzinie nie tylko jest problemem bieżącym, ale nasilać się będzie w perspektywie najbliższych dziesięcioleci. Wsparcie społeczne opiekunów osób z chorobą Alzheimera stanowi wyzwanie zarówno w zakresie zaprzestania traktowania choroby jako tabu i dostrzeżenia trudu opieki nad członkiem rodziny, jak i przede wszystkim w zakresie edukacji tej zagrożonej wykluczeniem grupy.

Poczucie odpowiedzialności za bliską osobę w toku sprawowanej opieki i przeżywanie jej emocjonalnego odchodzenia w inną rzeczywistość, wpływają na poczucie sensu sprawowania opieki, a członkowie rodziny osoby chorej zostają trwałe naznaczeni stygmatem choroby demencyjnej bliskiego. Badacze i praktycy nauk społecznych, a szczególnie pedagogiki opiekuńczej i pracy socjalnej, potrzebują dalszych badań i praktycznych narzędzi, by edukować i wspierać opiekunów nieformalnych osób z chorobą Alzheimera.

Bibliografia

- Antoniak D., Kijanowska-Haładynia B.: *Chory z otępieniem – opiekun: chorobowa diada*. „Terapia”, nr 1/2011.
- Dąbrowski Z.: *Pedagogika opiekuńcza*. Część 1. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Olsztyn 1994.
- Grochmal-Bach B.: *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera*. Wydawnictwo WAM, Kraków 2007.
- Janion E.: *Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny*. [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.): *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2011.
- Kamiński A.: *Funkcje pedagogiki społecznej*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.
- Karczevska B.: *Opiekunowie rodziny osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce – czynniki ryzyka obciążenia opieką*. „Gerontologia Polska”, nr 2/2014.
- Kawczyńska-Butrym Z.: *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998.

- Krakowiak P.: *Wolontariat w opiece u kresu życia*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2012.
- Maciaszkowa J.: *O współżyciu w rodzinie*. Wydawnictwo Nasza Księgarnia, Warszawa 1980.
- Misiewicz H.: *Rola rodziny w kształtowaniu postaw*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1986.
- Nowicka A.: *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2015.
- O'Connell M.: *Annual Report 2006*, <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Annual-Reports/Annual-Report-2006#fragment1> (30.01.2017).
- Opala G.: *Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*. [w:] Rzecznik Praw Obywatelskich (oprac.): *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- Rachel W.: *Caregivers' burden in Alzheimer's disease*. „Gerontologia Polska”, nr 1/2014.
- Szczudlik A., Barcikowska-Kotowicz M., Sadowska A.: *Polski Plan Alzheimerowski – prezentacja założeń*. [w:] Rzecznik Praw Obywatelskich (oprac.): *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- Szłazak M.: *Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej*. „es.O.es”, nr 3/2014.
- Wilkoś H., Seltman H., Devlin B.: *Trajectories of Cognitive Decline in Alzheimer's Disease*. „International Psychogeriatrics”, nr 2/2010.
- World Health Organisation: *Dementia: a public health priority*. Alzheimer's Disease International, World Health Organisation, Geneva 2012.
- Woynarowska B.: *Koncepcje i podstawy teoretyczne edukacji zdrowotnej*. [w:] B. Woynarowska (red.): *Edukacja zdrowotna*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- www.opiekanadseniorami.blogspot.com (2.01.2017).
- Zych A.A.: *Leksykon gerontologii*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.

Słowa kluczowe

opieka nieformalna, choroba Alzheimera, edukacja opiekunów

Streszczenie

Choroby demencyjne mózgu stanowią wyzwanie nie tylko w aspekcie medycznym, ale także społecznym. Stały wzrost liczby osób z chorobą Alzheimera powoduje, że opiekunowie nieformalni chorych członków rodziny stają się coraz większą grupą wymagającą społecznego wsparcia także w zakresie edukacji opiekuńczej. Artykuł ma na celu ukazanie konsekwencji długotrwałego sprawowania opieki nad osobą z chorobą Alzheimera w domu, a także tego, jak ważna jest edukacja opiekunów nieformalnych. Może ona przeciwdziałać „zespłowi opiekuna” na zasadzie podnoszenia jakości opieki nie tylko z perspektywy samego pacjenta, ale także opiekunów zmagających się z tym problemem.

Renata Deka

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Pacjent u kresu życia i więzień-wolontariusz – co wynika ze spotkania tych dwóch światów

Różnego rodzaju podziały i uprzedzenia stały się wręcz nieodłączną częścią współczesnego świata. Niemal codziennie możemy spotkać się z przejawami dystansowania się czy unikania kontaktu z osobami, które w jakikolwiek sposób odbiegają od przyjętych w społeczeństwie norm, zwyczajów (wygląd, zachowanie, poglądy). Osoby takie nazywa się zwykle mianem Innych bądź Obcych, a przyczyną tego specyficznego naznaczenia mogą być czynniki, takie jak chociażby płeć, kolor skóry, religia, pochodzenie czy widoczna niepełnosprawność – zarówno fizyczna, jak i psychiczna. Do grupy tychże czynników można zaliczyć także przynależność do niższej klasy społecznej, odmiennosc wyznawanych poglądów i wartości bądź szczególnie widoczne atrybuty danej osoby: otyłość albo nadmierne wychudzenie, podeszły wiek, bezdomność, bezrobocie. Szczególnie podatne na postrzeżenie w kategoriach Obcych są osoby, które w jakikolwiek sposób stanowią zagrożenie dla porządku społecznego, czyli więźniowie, niedozrli samobójcy, osoby uzależnione lub wywodzące się z patologicznych środowisk.

Do grupy Innych zaliczani są zatem zarówno pacjenci u kresu życia, jak i skazani odbywający kary pozbawienia wolności. Przyczyny przypisywania ich do tej grupy są różne, jednak w obu przypadkach powodują ich odsuwanie poza nawias głównego nurtu życia społecznego. Pomimo takiego postrzeżenia, obie te grupy posiadają duży potencjał, a ich współpraca (pozornie niemożliwa) przynosi korzy-

ści wszystkim, którzy biorą w niej udział, co staram się wykazać w kolejnych częściach niniejszego artykułu.

Dwa światy

Zakład karny i hospicjum to dwa całkowicie odmienne światy, miejsca, które różnią się pod każdym względem.

Instytucja więzienia jest związana z rozwojem społeczeństw od zawsze, co wynika z faktu, że ludzie już od zarania dziejów dopuszczali się przestępstw. Jak zauważa Michel Foucault: „Więzienie jest starszej daty niż to się twierdzi... Forma – więzienie preegzystuje przed jej systematycznym wykonaniem w prawie karnym... Ogólna forma aparatury, nadającej jednostkom podatność i przydatność za pomocą starannej obróbki ich ciał, przybrała konkretny kształt instytucji – więzienia, zanim prawo zdefiniowało je, jako karę w pełnym tego słowa znaczeniu”¹. Zadaniem pierwszych więzień było zwykle przetrzymywanie winnego, co stanowiło jedynie etap poprzedzający wykonanie właściwej kary, którą była kara śmierci. W starożytności była ona powszechna, prowadzono jedynie dyskusje dotyczące sposobu jej wykonania, funkcji czy celów².

Pierwsze zakłady karne nie były w żaden sposób nadzorowane i wielokrotnie dochodziło do sytuacji, w których kilkudniowe uwięzienie prowadziło do pogrzebania na resztę życia³. W dodatku warunki, w jakich przebywali skazani były wręcz nieludzkie. Przetrzymywano ich w lochach (lub miejscach je przypominających), bez światła i dostatecznej ilości powietrza, z nogami i rękoma skutymi w łańcuchy, w skrajnych warunkach sanitarnych. Zwykle doskwierały im głód, pragnienie, robactwo, gorączka i różnego typu choroby. Problemem było także przeludnienie cel, w których na małej powierzchni przebywało zwykle kilku, a nawet kilkunastu skazanych jednocześnie⁴.

W okresie średniowiecza natomiast zdecydowanie najbardziej popularne były kary cielesne. Miały one nie tylko spowodować skazanemu ból i cierpienie fizyczne, ale także upokorzyć go, aby odstraszyć jego oraz innych ewentualnych przestępców od popełniania czynów zabronionych. Publiczne torturowanie, włócze-

¹ M. Foucault: *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Tłum. T. Komendant, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 1998, s. 223.

² Patrz: J.D. Pol: *Podstawy aksjologiczne procesu resocjalizacji osób pozbawionych wolności*. „*Questiones Selectae*”, nr 14/2002, s. 2.

³ Patrz: S. Walczak: *Zasady humanitaryzmu w polskim systemie penitencjarnym*. „*Przegląd Penitencjarny i Kryminologiczny*”, nr 9-10/1986, s. 4.

⁴ Patrz: S. Walczak: *Zasady humanitaryzmu...*, op. cit., s. 4.

nie, rozrywanie czy bezczeszczenie ciała skazańca już po śmierci miało czynić karę bardziej spektakularną, a tym samym przyczyniać się do społecznego potępienia winowajcy. W następnych epokach karę traktowano także jako formę okupu bądź przywrócenia honoru ofierze – dążono ponadto do pogodzenia zważnionych stron, pokuty lub zadośćuczynienia za popełnione przestępstwo⁵.

Dopiero w kolejnych stuleciach w świadomości społecznej wykształciło się przekonanie o tym, iż już sama izolacja może stanowić środek poprawczy, umożliwiający zmianę osobowości więźnia, co w konsekwencji przyczyniło się do stopniowego ograniczania i ostatecznie wyeliminowania kary śmierci oraz kar cielesnych⁶. Pozbawienie wolności zostało przekształcone w karę dopiero w XVI wieku i od tego czasu stopniowo stawało się karą samodzielną. Sposób podejścia do kary pozbawienia wolności zmieniał się pod wpływem poglądów na samo pojęcie kary, jej cele i funkcje. Z tego też powodu pozbawienie wolności stanowiło przez długie lata jedynie środek drugorzędny, bowiem celem kary było odstraszenie i odwet, a jej główną funkcją represja⁷.

Współcześnie pobyt w zakładzie karnym jest postrzegany jako moment przełomowy w życiu skazanego, który ma doprowadzić do zmiany jego dotychczasowego zachowania. Tym samym kluczowym zadaniem więzienia stała się resocjalizacja, czyli: „(...) wzbudzenie w skazanym woli współdziałania w kształtowaniu jego społecznie pożądanych postaw, w szczególności poczucia odpowiedzialności oraz potrzeby przestrzegania porządku prawnego i tym samym powstrzymania się od powrotu do przestępstwa”⁸. Jednocześnie opracowano różne rodzaje i typy zakładów karnych, systemy odbywania kary, jak również kryteria klasyfikacyjne do poszczególnych jednostek.

Niejako na drugim końcu kontinuum instytucji zdaje się znajdować hospicjum, które ma całkowicie odmienny charakter i spełnia zupełnie inne zadania.

Historia pojęcia „hospicjum” sięga czasów pogańskich, a jego znaczenie wiąże się z gościnnością, domem gościnnym i ugoszczeniem. Pierwsze wzmianki na temat tego typu instytucji (*xenodochium* – hospicjum) datuje się na rok 325 – są one zawarte w uchwale Soboru Nicejskiego. W starożytności troska o chorych i umiera-

⁵ Patrz: W. Ambroziak: *Od karności i tortur do uwiezionej socjalizacji. O genezie i rozwoju systemu profilaktyki i resocjalizacji*. „Studia Edukacyjne”, nr 24/2013, s. 30-31.

⁶ Patrz: J.D. Pol: *Podstawy aksjologiczne...*, op. cit., s. 2.

⁷ Patrz: J. Górny: *Elementy indywidualizacji i humanizacji karania w rozwoju penitencjarystyki*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1996, s. 5.

⁸ Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r., Kodeks karny wykonawczy, Dz.U. 1997.90.557, art. 67.

jących była raczej wyjątkiem, a regułą stała się w chrześcijaństwie – wówczas też przestano izolować ludzi starych od społeczeństwa i zaczęto im okazywać troskę oraz wsparcie. Pierwsze znane hospicjum zostało założone w Rzymie przez osobę świecką – nawróconą na chrześcijaństwo Fabiolę, bogatą arystokratkę służącą biednym, pielgrzymom, więźniom i umierającym. Z czasem w pomoc potrzebującym coraz częściej angażowały się zakony oraz organizacje świeckie⁹.

Współczesne rozumienie pojęcia „hospicjum” jest efektem aktywności sióstr zakonnych, prowadzących dzieło miłosierdzia na podstawie średniowiecznej idei gościnności. Prekursorką takiej działalności była siostra Jeanne Garnier – założycielka domu dla nieuleczalnie chorych i umierających, nazwanego przez nią „hospicjum”. Kolejnym zakonnym hospicjum był powołany przez Siostry Miłosierdzia w Londynie St. Joseph’s Hospice for the Dying. Najbardziej znana jest chyba jednak działalność Agnes Gonxha Bojaxhiu, czyli Matki Teresy, która to zorganizowała w Kalkucie pierwszy dom dla umierających¹⁰.

Pierwszym nowoczesnym hospicjum było Hospicjum św. Krzysztofa, założone w 1967 roku w Londynie przez Cicely Saunders. Stanowiło ono przykład wspólnoty bazującej na chrześcijańskich i humanistycznych wartościach, otwartej jednocześnie na pacjentów wszystkich religii i kultur, a jego założycielka dokładała wszelkich starań, aby umierający tam ludzie czuli się jak członkowie rodziny, a nie medyczne przypadki. Hospicjum św. Krzysztofa przyczyniło się do zmian w modelu opieki paliatywnej. W centrum uwagi lekarzy, pielęgniarek i całego zespołu znalazł się pacjent wraz ze swoimi potrzebami. Ponownie dostrzeżono również niebagatelne znaczenie niemedycznych elementów opieki nad pacjentem, takich jak wsparcie psychologiczne czy rozwój sfery duchowej, szczególnie w kwestiach związanych ze śmiercią i cierpieniem¹¹.

Niebagatelną rolę w rozwoju ruchu hospicyjnego odegrał także doktor Robert Twycross, który to wyjaśniał wszystkie elementy opieki paliatywnej. Podkreślał on, iż w centrum zainteresowania zawsze musi znajdować się pacjent, a opieka paliatywna musi opierać się na trzech filarach: leczeniu objawowym, wsparciu psycho-

⁹ Patrz: S. Stoddard: *The hospice Movement. A Better Way of Caring for the Dying*. Johnathan Cape, London 1987, s. 21.

¹⁰ Patrz: E. Mess: *Historia i filozofia opieki paliatywnej*. [w:] A. Chybicka (red.): *Jak pomóc żyć godnie do końca. Poradnik dla wolontariuszy z zakresu opieki paliatywnej*. Wydawnictwo Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu, Wrocław 2003, s. 14.

¹¹ Patrz: P. Krakowiak, A. Janowicz: *Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 3.

socjalnym oraz zaangażowaniu w opiekę nad pacjentem całego interdyscyplinarnego zespołu. Opieka ponadto winna mieć elastyczny charakter, a podopiecznemu trzeba okazać należny mu szacunek i dołożyć starań, aby przywrócić mu zdolności twórcze i radość z otaczającego świata¹².

Powstawanie i rozwój hospicjów w Polsce było w dużej mierze inspirowane działalnością Cicely Saunders¹³, jednak prekursorką opieki hospicyjnej w naszym kraju była pielęgniarka Hanna Chrzanowska, której działalność przyczyniła się do powstania w 1981 roku w Krakowie Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum” i pracującego równolegle z nim w szpitalu w Nowej Hucie pierwszego zespołu hospicyjnego¹⁴. Kolejną placówką hospicyjną było powołane w Gdańsku w 1983 roku przez księdza Eugeniusza Dutkiewicza Hospicjum Pallottinum¹⁵.

Ruch hospicyjny w Polsce rozwijał się i rozwija nadal nie tylko dzięki zaangażowaniu interdyscyplinarnych zespołów, w skład których wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie czy duszpasterze, ale także wielu innych ludzi dobrej woli, a u jego podstaw leży przekonanie, że „każda para pomocnych rąk jest niezbędna do niesienia pomocy”¹⁶. Pomoc wolontariuszy jest niezastąpiona, bowiem opieka paliatywno-hospicyjna finansowana jest z funduszy NFZ, jednak jej rzeczywiste koszty znacznie przekraczają kwoty z kontraktu. Głównymi beneficjentami opieki paliatywno-hospicyjnej są pacjenci cierpiący na choroby przewlekłe (nowotworowe, neurologiczne, AIDS), a sama opieka obejmuje głównie działania mające na celu: zwalczanie bólu, leczenie innych dolegliwości terminalnej fazy choroby, pielęgnację chorego oraz wsparcie zarówno jego, jak i jego rodziny poprzez opiekę psychosocjalną i duchową¹⁷.

Praca w hospicjum jest trudna i wymagająca, dlatego też nie każdy może ją wykonywać. Umierający pacjent potrzebuje innej i bardziej troskliwej opieki niż ten, który powróci do zdrowia. Troska ta wymaga dążenia do zrozumienia tego, co przeżywa chory, spełniania jego prośb – nawet tych zaskakujących, czy na

¹² Patrz: E. Mess: *Historia i filozofia...*, op. cit., s. 14.

¹³ Patrz: P. Krakowiak, A. Janowicz: *Historia i współczesność...*, op. cit., s. 5.

¹⁴ Patrz: P. Krakowiak: *Od bierności do zaangażowania społecznego na przykładzie programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” (z perspektywy organizatora – animatora – moderatora)*. VII Zjazd Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Toruń, 20-21 września 2010 r. (referat).

¹⁵ Patrz: P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.): *Ks. Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007, s. 244-245.

¹⁶ P. Krakowiak, K. Kabasiński, E. Płodziszewska, B. Stachowska, J. Kaczkowski, A. Modlińska, Z. Bohdan: *Formy wolontariatu hospicyjnego*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 25.

¹⁷ Patrz: P. Krakowiak: *Od bierności do...*, op. cit.

pierwszy rzut oka dziwnych, rozmowy o sensie życia i umierania¹⁸. Z tego powodu wolontariat hospicyjny stanowi szczególną formę opieki, wymaga bowiem nie tylko dobrej woli oraz zaangażowania, ale także wielu innych umiejętności, jak na przykład dobrego kontaktu z chorym człowiekiem. Polega on na bezpośrednim kontakcie z podopiecznym – człowiekiem cierpiącym, świadomym własnej śmierci, dlatego też w tym kontekście niezwykle istotny jest dobór osób, które będą towarzyszyć mu u kresu jego życia, tak by były one źródłem wsparcia, a nie dodatkowego udręczenia, spowodowanego na przykład nierozważnym słowem czy czynem, dlatego też tak istotna jest wstępna selekcja kandydatów na wolontariuszy w hospicjum¹⁹.

Choć zorganizowanie i prowadzenie wolontariatu w warunkach hospicjum nie jest łatwe, to jednak daje szansę wszystkim, którzy w nim uczestniczą: człowiekowi umierającemu – na pomoc lekarzy i pielęgniarek; drugiemu człowiekowi na to, że nie będzie sam, że będzie ważny i kochany; jego bliskim, którzy być może poczują się mniej samotni i zagubieni oraz wolontariuszom, którzy starają się towarzyszyć człowiekowi umierającemu. Spotkanie wolontariusza z cierpiącym człowiekiem to spotkanie dwojga ludzi, którzy wzajemnie na siebie wpływają, wywołując określone zmiany w spojrzeniu na świat i samych siebie. Wolontariusz ponadto powinien się kierować zasadą „przede wszystkim słuchać, a nie zmieniać” i pamiętać przy tym, że nie jest ważne to, czego on chce, tylko to, czego potrzebuje pacjent. Niezwykle istotne jest również stosowanie reguły małych kroków i unikanie spektakularnych działań²⁰.

Wolontariat, choć wymagający, stanowi przestrzeń, w której spotkać się mogą nawet dwa tak różne światy, jak zakład karny i hospicjum. Pomimo widocznych różnic między nimi są też elementy, które je łączą. Jednym z takich elementów jest cierpienie człowieka. Ma ono różnorodne podłoże – w hospicjum wynika ze świadomości, obawy przed bólem i śmiercią, w zakładzie karnym jest konsekwencją utraty wolności, konieczności przebywania w zamkniętej przestrzeni wraz z innymi osadzonymi, znoszenia nieustannych sporów o rzeczy, wydawałoby się błahe.

¹⁸ Patrz: A. Jaworska: *Więźniowie w wolontariacie opieki paliatywnej*. [w:] D. Apanel (red.): *Opieka i wychowanie – tradycja i problemy współczesne*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009, s. 257.

¹⁹ Patrz: K. de Walden-Gatuszko: *Wprowadzenie*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk, 2009, s. 25.

²⁰ Szerzej na ten temat – patrz: J. Binnebesel: *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2003.

Spotkanie tych dwóch światów pozwala stworzyć ciekawą przestrzeń, pełną ważnych wartości i ubogającą wszystkich w różnych wymiarach²¹.

Więzień-wolontariusz – abstrakcja, wyzwanie, ryzyko, szansa?

Dla wielu ludzi pomysł włączenia więźniów w opiekę nad pacjentami u kresu życia może wydawać się całkowitą abstrakcją. Często informacja o takim programie wywołuje u odbiorców niedowierzanie i wątpliwości, pytania i reakcje typu: „Jak to, więzień, przestępca ma się opiekować człowiekiem umierającym? To chyba nie najlepszy pomysł?”, „Czy to na pewno bezpieczne?”, „To chyba dobre rozwiązanie dla więźniów, ale czy dla pacjentów?”. Trudno się dziwić takim reakcjom, biorąc pod uwagę ilość funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów i uprzedzeń w stosunku do osób skazanych. Także autorzy programu nie od początku wierzyli w jego sukces, a skazani nie od razu trafili na hospicyjne oddziały. Na takie zaufanie musieli ciężko zapracować, udowodnić, że zasługują na to, aby otrzymać taką szansę.

Idea wolontariatu hospicyjnego skazanych narodziła się ze współpracy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza oraz Zakładu Karnego Gdańsk-Przeróbka. W początkowym okresie współpracy skazani pomagali przy ukończeniu budowy domu hospicyjnego, a następnie Centrum Wolontariatu Hospicyjnego. Wykonywali głównie prace budowlano-remontowe i porządkowe. W tym okresie do hospicjum trafił ich kolega z zakładu karnego, umierający z powodu raka mózgu. Z własnej inicjatywy więźniowie zaangażowali się w opiekę nad kolegą, pokazując tym samym personelowi, że być może warto włączyć ich także w opiekę nad pozostałymi pacjentami hospicjum²².

W 2004 roku po raz pierwszy, po cyklu szkoleń i zajęć praktycznych, zostali włączeni w wolontariat medyczny. Do ich obowiązków należą między innymi: pomoc w karmieniu pacjentów i asystowanie w czasie spacerów, pomoc w przygotowaniu i wykonywaniu czynności higieniczno-pielęgnacyjnych, jak również czynne uczestnictwo w pracach medycznego zespołu hospicyjnego²³. W 2008 roku na kanwie gdańskich doświadczeń powstał program „WHAT” („Wolontariat Hospicyjny jako narzędzie uczenia Akceptacji i Tolerancji dla osób opuszczających placówki

²¹ Patrz: A. Paczkowska: *Wolontariat więźniów w hospicjum – gdańskie doświadczenia*, http://pa-stores.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=363%3Awolontariat-winiow-w-hospicjum--gdaskie-dowiadczenia&catid=49%3A5522012&Itemid=63&lang=en (30.12.2016).

²² Patrz: M. Marczak (red.): *Resocjalizacyjne programy penitencjarne realizowane przez służbę więzienną w Polsce*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009, s. 69-70.

²³ Patrz: A. Jaworska: *Leksykon resocjalizacji*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012, s. 362.

penitencjarne”), współfinansowany ze środków Rządowego Funduszu Inicjatyw Obywatelskich, koordynowany przez Fundację Hospicyjną. Program został ponadto włączony w skład większego projektu pod nazwą „Wolontariat skazanych w Polsce”, nagrodzonego przez Komisję Europejską oraz Radę Europy prestiżową nagrodą Kryształowej Wagi Wymiaru Sprawiedliwości²⁴.

W trosce o maksymalne bezpieczeństwo pacjentów i w celu minimalizowania ewentualnych niewłaściwych zachowań ze strony skazanych opracowano kryteria rekrutacyjne do wolontariatu. Skazani zgłaszają chęć uczestnictwa w programie dobrowolnie, jednak aby trafić do hospicjum muszą spełnić szereg kryteriów. Przy ocenie kandydatów bierze się pod uwagę następujące czynniki: rodzaj i typ zakładu karnego, w którym skazany odbywa karę (są to zwykle osadzeni z zakładów półotwartych i otwartych, z systemu programowanego oddziaływania); długość pozostałej do odbycia kary (w celu zapobiegnięcia nadmiernej rotacji wolontariuszy nie bierze się pod uwagę osadzonych, którym do końca kary pozostał mniej niż rok lub mniej niż sześć miesięcy do przedterminowego warunkowego zwolnienia); charakter i rodzaj popełnionego czynu zabronionego – przede wszystkim nie mogą to być skazani za przestępstwa seksualne, morderstwo lub popełnione w zorganizowanej grupie przestępczej, jak również uczestniczący w podkulturze więziennej; postępy w resocjalizacji. Poza tym wolontariuszem może zostać skazany, który skorzystał z dostępnej w zakładzie terapii, a w czasie ostatniego roku nie został ukarany karą dyscyplinarną. Dodatkowo musi się on cechować brakiem skłonności do zachowań agresywnych, umiejętnością kontroli emocji i równocześnie ich wyrażania. Wstępnej oceny kandydatów dokonuje personel penitencjarny na terenie zakładu karnego (wychowawca, psycholog, terapeuta), jednak ostateczne decyzje dotyczące tego, którzy z nich mogą uczestniczyć w bezpośredniej opiece nad pacjentami, a którzy pomagają na przykład w kuchni podejmują już członkowie zespołu opiekuńczego na terenie danego hospicjum²⁵.

Jak zaznaczyłam powyżej, skazani zgłaszają się dobrowolnie do udziału w wolontariacie, jednak motyw, jakimi kierują się przy podejmowaniu decyzji są różne. Zasadniczo można wskazać wśród nich:

- chęć pomocy innym,
- dążenie do zdobycia kwalifikacji przydatnych do życia na wolności,
- chęć przemiany duchowej,

²⁴ Patrz: B. Gruszczyński: *Kryształowa waga wymiaru sprawiedliwości*. „Przegląd Więziennictwa Polskiego”, nr 64-65/2009, s. 9-14.

²⁵ Patrz: P. Krakowiak, A. Paczkowska: *Włączanie skazanych do wolontariatu opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie i w Polsce. Dobre praktyki współpracy systemu penitencjarnego ze środowiskiem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce*. „Probacja”, nr 2/2014, s. 57.

- próbę odkupienia swoich win,
- własne przeżycia,
- dążenie do nadania sensu nudnemu życiu podczas odbywania kary poprzez kontakt z ludźmi na wolności,
- podjęcie wyzwania i udowodnienie sobie oraz innym swojej wartości.

Zdarzają się też przypadki więźniów, którzy przed umieszczeniem w zakładzie karnym pomagali już osobom niepełnosprawnym intelektualnie, chorym dzieciom lub w szpitalach czy domach opieki społecznej i chcą wykorzystać te doświadczenia oraz czas, jakim dysponują w zakładzie do pomocy umierającym²⁶.

Korzyści wynikające z wolontariatu hospicyjnego więźniów

Dzięki zaangażowaniu więźniów w wolontariat na rzecz umierających pacjentów zyskują nie tylko oni sami, ale także wszyscy inni, którzy w nim uczestniczą – podopieczni oraz personel hospicjów. Ci pierwsi dostają dodatkową opiekę, co pozwala na jeszcze lepsze zaspokajanie doświadczanych przez nich potrzeb. Mają u swojego boku osobę, która, w przeciwieństwie do innych wolontariuszy (mających dom i pracę, do której trzeba wracać) ma czas i nigdzie się nie spieszy, a co za tym idzie, może spokojnie usiąść przy łóżku chorego, porozmawiać, poczytać mu, czy zwyczajnie być przy nim. Dzięki nim pacjenci czują się znowu potrzebni, ważni dla kogoś, odzyskują wiarę w to, że jeszcze komuś mogą się do czegoś przydać. Personel hospicyjny zyskuje z kolei „dodatkową parę rąk” do pomocy w opiece nad chorymi – cenną w dużym stopniu także dlatego, że to silne, męskie ręce, które w środowisku zdecydowanie zdominowanym przez kobiety wydają się nie do zastąpienia²⁷.

Wreszcie więźniowie-wolontariusze. To grupa, która wydaje się zyskiwać najwięcej na udziale w wolontariacie, przy czym owe korzyści dotyczą różnych sfer ich funkcjonowania. Przede wszystkim wolontariat jest formą aktywności więźniów, która ma miejsce poza murami zakładu karnego, a tym samym daje szansę na oderwanie się od codziennej zakładowej rutyny i aktywność w zupełnie innym środowisku społecznym. Tym samym ogranicza negatywne konsekwencje izolacji więziennej, ogranicza ryzyko wystąpienia zachowań agresywnych i zwiększa szansę na udany powrót do społeczeństwa wolnościowego po odbyciu wymierzonej kary. Zwiększa równocześnie prawdopodobieństwo na znalezienie zatrudnienia

²⁶ Patrz: A. Jaworska: *Więźniowie w wolontariacie...*, op. cit., s. 259.

²⁷ Patrz: A. Paczkowska, P. Krakowiak, R. Witkowski: *Wolontariat hospicyjny jako narzędzie reintegracji społecznej osób pozbawionych wolności*. [w:] Z. Jasiński, D. Widelak (red.): *W poszukiwaniu optymalnego modelu więzienia resocjalizacyjnego*. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2010, s. 227-235.

– w czasie wolontariatu skazani mają możliwość ukończenia kursów opiekuna osób chorych i niepełnosprawnych, co daje im formalne kwalifikacje do pracy, które wzbogacone o praktyczne doświadczenia zwiększają ich konkurencyjność na rynku pracy. W czasie wolontariatu skazani stają się częścią grupy, zespołu hospicyjnego, dzięki czemu nabywają umiejętności współpracy z innymi oraz konstruktywnego rozwiązywania problemów. Stają się współodpowiedzialni za realizację celów grupy, kształtując w sobie jednocześnie takie cechy, jak: odpowiedzialność, sumienność, punktualność.

Praca z nieuleczalnie chorymi pacjentami zmienia także optykę osadzonych, ich sposób postrzegania starości, śmierci – uświadamia im, że są to nieodłączne elementy ludzkiego życia, których nie da się uniknąć. Zetknięcie z ludzką śmiercią, cierpieniem pozwala jednocześnie przebudować dotychczasową hierarchię wartości, w której na znaczeniu zyskują rodzina, bliscy, zdrowie. Pod wpływem pracy w hospicjum zmianie ulega także stosunek do pracy. Więźniowie, którzy przed osadzeniem częstokroć nie podejmowali regularnego zatrudnienia, wyrabiają w sobie nawyk pracy i zmieniają stosunek do niej.

Kontakt z podopiecznymi podnosi również samoocenę wolontariuszy – uświadamia im, że dla kogoś są ważni, potrzebni. Wielokrotnie korzystnie wpływa także na relacje z własną rodziną, motywując do odbudowania bądź naprawienia relacji nadszarpniętych na skutek pobytu w zakładzie²⁸.

Korzyści z zaangażowania w wolontariat hospicyjny zdają się potwierdzać wypowiedzi samych więźniów-wolontariuszy:

- *W Hospicjum pracuję od roku. Nie czułem większych obaw, gdy rozpoczynałem pracę. Wszystko się zmieniło, kiedy wszedłem na oddział dziecięcy. To dramat, jaki trudno opisać. Teraz już wiem, że nie zamieniłbym tej pracy na żadną inną. Chciałbym powiedzieć tym, którzy zastanawiają się nad podjęciem współpracy z zakładem karnym, że nie wszyscy więźniowie to kryminaliści. Każdemu trzeba dać szansę. Hospicjum jest wyjątkowym miejscem, gdzie takie osoby jak ja przechodzą prawdziwą rewolucję. Tomasz K.*
- *W moim życiu, odkąd pracuję w hospicjum trochę się zmieniło – jestem bardziej cierpliwy, wyrozumiały, miłszy, mam inne podejście do starszych ludzi; ta praca pomogła mi w przemyśleniach, co dalej mogę zrobić ze swoim życiem²⁹.*

²⁸ Patrz: R. Deka, P. Krakowiak, A. Paczkowska: *Inkluzja zamiast ekskluzji – wolontariat szansą na udany powrót do społeczeństwa osób odbywających karę pozbawienia wolności*. [w:] J. Leśny, J. Nyćkowiak (red.): *Badania i Rozwój Młodych Naukowców w Polsce – Nauki humanistyczne i społeczne*. Wydawnictwo Młodzi Naukowcy, Poznań 2016, s. 120-126.

²⁹ P. Krakowiak, A. Paczkowska: *Włączanie skazanych...*, op. cit., s. 60.

- *Jest to nauka bycia człowiekiem. Kiedyś traktowałem starość jako coś, co mnie nie dotyczy. Nie moja sprawa. Teraz wiem, że mnie też to czeka. I wtedy chciałbym, żeby inny człowiek nie bał się mnie dotknąć*³⁰.
- *Tak naprawdę to nie ja im pomagam, tylko oni mnie. Pacjenci chętnie opowiadają o swoim życiu, ja też im mówię o swoim i tak się wspólnie nad tym życiem zastanawiamy. Wnioski są różne: że pewnych rzeczy robić nie należy, że rodzina jest najważniejsza*³¹.

Zakończenie

Wolontariat można porównać do drogi – drogi do poznania i akceptacji samego siebie. Dopiero akceptacja własnych niedoskonałości, zrozumienie faktu, że możemy się mylić i upadać, pozwala nam skupić się nad odchodzącym człowiekiem i wysłuchać go. Nie chodzi wówczas o oklaski i widoczne gesty, ale o drobne, z pozoru nieistotne czyny³².

Zaangażowanie w wolontariat daje ponadto możliwość wykazania się inicjatywą, indywidualnością oraz okazję do doskonalenia samego siebie. Umożliwia budowanie i rozwijanie umiejętności społecznych, takich jak: zdolność współpracy, odpowiedzialność, cierpliwość, tolerancja odmienności fizycznej i psychicznej podopiecznego, asertywność czy wrażliwość, pozwala lepiej poznać samego siebie – swoje dobre i słabe strony, a wskazując sfery, nad którymi warto jeszcze pracować może stać się motywacją do dalszego rozwoju. Praca społeczna daje szansę zdobycia nowych doświadczeń, oddziałujących na przyjmowane postawy i zachowania względem osób starszych, niepełnosprawnych czy cierpiących. Przeżycia te wpływają na dotychczasowe cele i wartości życiowe, skłaniają do zadawania sobie pytań typu „po co?” czy „dlaczego?”.

Wolontariat umożliwia ponadto zwiększenie zakresu posiadanej wiedzy oraz predyspozycji praktycznych osoby, jak na przykład pisanie różnego typu dokumentów czy organizowania przedsięwzięć charytatywnych³³.

³⁰ R. Socha: *Tam gdzie miękną twardele*. „Polityka”, nr 2/2007, s. 79.

³¹ I. Świerżewska: *Współczesne dobre lotry*. „Idziemy”, nr 51/2010, s. 34.

³² J. Binnebesel: *Pedagogiczne aspekty wolontariatu w hospicjum*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 224.

³³ A. Paczkowska: *Psychologiczne aspekty wolontariatu hospicyjnego*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.): *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010, s. 55.

Pomimo korzyści, jakie z udziału w wolontariacie czerpią wolontariusze, ich liczba w ostatnich latach zmniejsza się. Niezbędnym staje się zatem poszukiwanie nowych rozwiązań, nowych grup, które można by włączyć w tego typu działalność. Bez wątplenia taką grupą są osoby pozbawione wolności, których potencjał bardzo często jest niedostrzegany i niedoceniany – w roli wolontariuszy hospicyjnych, jak do tej pory, odnajdują się doskonale. Jak zaznaczyłam w tytule, wolontariat hospicyjny daje ponadto szansę na pewnego rodzaju oswojenie „Obcości” obu tych grup, tym samym przyczynia się do przełamywania funkcjonujących na ich temat stereotypów oraz uprzedzeń. Pozwala wysnuć wniosek, że warto podejmować działania mające na celu rozszerzenie funkcjonującej obecnie współpracy między zakładami karnymi a placówkami hospicyjnymi.

Bibliografia

- Ambrozik W.: *Od kaźni i tortur do uwięzionej socjalizacji. O genezie i rozwoju systemu profilaktyki i resocjalizacji*. „Studia Edukacyjne”, nr 24/2013.
- Binnebesel J.: *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2003.
- Binnebesel J.: *Pedagogiczne aspekty wolontariatu w hospicjum*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Deka R., Krakowiak P., Paczkowska A.: *Inkluzja zamiast ekskluzji – wolontariat szansą na udany powrót do społeczeństwa osób odbywających karę pozbawienia wolności*. [w:] J. Leśny, J. Nyckowiak (red.): *Badania i Rozwój Młodych Naukowców w Polsce – Nauki humanistyczne i społeczne*. Wydawnictwo Młodzi Naukowcy, Poznań 2016.
- Foucault M.: *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Tłum. T. Komendant, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 1998.
- Górny J.: *Elementy indywidualizacji i humanizacji karania w rozwoju penitencjarystyki*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1996.
- Gruszczynska B.: *Kryształowa waga wymiaru sprawiedliwości*. „Przegląd Więziennictwa Polskiego”, nr 64-65/2009.
- Jaworska A.: *Leksykon resocjalizacji*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Jaworska A.: *Więźniowie w wolontariacie opieki paliatywnej*. [w:] D. Apanel (red.): *Opieka i wychowanie – tradycja i problemy współczesne*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
- Krakowiak P.: *Od bierności do zaangażowania społecznego na przykładzie programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”/z perspektywy organizatora – animatora – moderatora*. VII Zjazd Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Toruń, 20-21 września 2010 r. (referat).

- Krakowiak P., Janowicz A.: *Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Krakowiak P., Kabasiński P., Płodziszewska E., Stachowska B., Kaczkowski J., Modlińska A., Bohdan Z.: *Formy wolontariatu hospicyjnego*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Krakowiak P., Paczkowska A.: *Włączanie skazanych do wolontariatu opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie i w Polsce. Dobre praktyki współpracy systemu penitencjarnego ze środowiskiem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce*. „Probacja”, nr 2/2014.
- Krakowiak P., Stolarczyk A. (red.): *Ks. Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.
- Marczak M. (red.): *Resocjalizacyjne programy penitencjarne realizowane przez służbę więzienną w Polsce*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
- Mess E.: *Historia i filozofia opieki paliatywnej*. [w:] A. Chybicka (red.): *Jak pomóc żyć godnie do końca. Poradnik dla wolontariuszy z zakresu opieki paliatywnej*. Wydawnictwo Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu, Wrocław 2003.
- Paczkowska A.: *Psychologiczne aspekty wolontariatu hospicyjnego*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.): *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
- Paczkowska A.: *Wolontariat więźniów w hospicjum – gdańskie doświadczenia*, http://pastores.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=363%3Awolontariat-winiow-w-hospicjum--gdaskie-dowiadczenia&catid=49%3A5522012&Itemid=63&lang=en (30.12.2016).
- Paczkowska A., Krakowiak P., Witkowski R.: *Wolontariat hospicyjny jako narzędzie reintegracji społecznej osób pozbawionych wolności*. [w:] Z. Jasiński, D. Widelak (red.): *W poszukiwaniu optymalnego modelu więzienia resocjalizacyjnego*. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2010.
- Pol J.D.: *Podstawy aksjologiczne procesu resocjalizacji osób pozbawionych wolności*. „Questiones Selectae”, nr 14/2002.
- Socha R.: *Tam gdzie miękną twardziele*. „Polityka”, nr 2/2007.
- Stoddard S.: *The hospice Movement. A Better Way of Caring for the Dying*. Johnathan Cape, London 1987.
- Świerżewska I.: *Współczesne dobre łotry*. „Idziemy”, nr 51/2010.
- Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r., Kodeks karny wykonawczy, Dz.U. 1997.90.557, art. 67.
- Walczak S.: *Zasady humanitaryzmu w polskim systemie penitencjarnym*. „Przegląd Penitencjarny i Kryminologiczny”, nr 9-10/1986.
- Walden-Gałuszko de K.: *Wprowadzenie*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

Słowa kluczowe

hospicjum, zakład karny, wolontariat hospicyjny więźniów, resocjalizacja

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie okoliczności realizacji programu „WHAT” („Wolontariat Hospicyjny jako narzędzie uczenia Akceptacji i Tolerancji dla osób opuszczających placówki penitencjarne”) tworzonego pod auspicjami gdańskiej Fundacji Hospicyjnej. Autorka prezentuje również historię rozwiązań penitencjarnych oraz ruchu hospicyjnego na świecie i w Polsce; możliwości współpracy środowiska osób osadzonych z placówkami hospicyjnymi. Zwraca uwagę na kryteria rekrutacji wolontariuszy, wskazuje wynikające z tej współpracy obojętne korzyści i szanse.

Magdalena Bednarczyk

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Zagadnienie cierpienia i śmierci w przestrzeni szkolnej. Propozycje kształcenia nauczycieli w ramach kampanii Fundacji Hospicyjnej

Czy współczesna szkoła jest miejscem podejmowania zagadnień cierpienia, śmierci, żałoby? Związane z nimi tematy są łatwe czy trudne? Czy nauczyciel wie, jak je podejmować i prowadzić? A może należałoby zadać pytanie, czy w ogóle zasadnym jest podejmowanie owych tematów w szkole? Oczywistym jest, że żaden nauczyciel tematów cierpienia i śmierci nie uniknie. W społeczności szkolnej, w jej różnorodności i interdyscyplinarnym rozwoju znajduje swoje miejsce również ów temat. To, czy się go podejmie i w jaki sposób się z nim zmierzy, ma niebagatelny wpływ na losy uczniów i ich rodziny. Rola nauczyciela w podejmowanym temacie staje się niejednokrotnie bardzo istotna. Stoją przed nim piękne, często niełatwe zadania wspierania ucznia w trudnych dla niego momentach życia. Choroba bliskiej osoby w rodzinie ucznia, koleżanki czy kolegi ze szkoły, śmierć, żałoba czy osierocenie to zjawiska, którym często towarzyszy uczucie smutku, przygnębienia, osamotnienia czy lęku¹.

¹ Szerzej na ten temat – patrz: A. Nowicka, J. Bąbka: *Profil kompetencyjny pedagoga w zakresie realizacji opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

Nie są więc to łatwe do podjęcia zagadnienia, a raczej wyzwanie dla każdego nauczyciela.

Józef Binnebesel podkreśla, iż niezmiernie ważnym jest, aby wszyscy nauczyciele potrafili pomóc uczniowi w okolicznościach dotyczącej go śmierci, pamiętając o podstawowych zasadach postępowania². Możemy jednak zadać sobie pytanie, czy każdy nauczyciel jest świadomy tego, co przeżywa w takich chwilach jego wychowanek? Czy wie, jak postępować? Jak pomóc?

B. Stelcer i B. Block w jednym z artykułów piszą: „Nauczyciele w toku swojego kształcenia pedagogicznego niewiele uczą się o tym, jak należy obchodzić się ze smutkiem i stratą, podczas gdy właściwe reakcje, w których poświęca się wystarczająco dużo uwagi pogrążonemu w smutku uczniowi, sprawiają, że nie tylko łatwiej mu radzić sobie z żalem i smutkiem w przyszłości, ale również wspomina on ciepło i z uznaniem czas spędzony w szkole”³. Jak widać niezmiernie istotnym staje się umiejętne wspieranie dzieci w radzeniu sobie ze stratą, rozumienie ich reakcji, wsłuchiwanie się w ich przeżycia. Ważną jest aktywna obecność nie tylko rodzica, lecz także nauczyciela przyzwalająca na wyrażenie bólu i emocji w taki sposób, aby przejść ze smutku do radości⁴.

Powszechnie wiadomo, iż temat śmierci, choroby, cierpienia nie jest we współczesnym świecie mile widziany, a wręcz stał się tabu. Doskonale obrazują stan rzeczy słowa B. Blocka i B. Stelcera: „Głównym przesłaniem życiowym jest uczynić życie przyjemnym, łatwym i miłym. Definiowane jest ono jako «przyjemna zabawa» ludzi majątnych, młodych, zdrowych, szczupłych (...) i wysportowanych – oto współczesny idol – człowiek sukcesu. (...) Śmierć, cierpienie, żałoba i żal po stracie są tu niemile widzianymi gośćmi, z którymi nie bardzo wiadomo, co zrobić, ponieważ tylko psują nastrój beztroskiej zabawy. Smutna twarz dziecka, zapłakane oczy zaburzają ten iluzoryczny porządek”⁵. Tak więc widzimy, jak ważnym staje się, aby elementy rzeczywistości cierpienia, choroby, śmierci, a także starości, które

² Patrz: J. Binnebesel: *Ku tanatopedagogice – krok pierwszy*. [w:] T. Żółkowska (red.): *Konteksty pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Print Group, Szczecin 2007, s. 121-126.

³ B. Stelcer, B. Block: *Miłość i bezpieczeństwo wolne od bólu – refleksje na temat śmierci i żałoby dzieci w szkole*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 75.

⁴ Szerzej na ten temat – patrz: M. Herbert: *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

⁵ B. Block, B. Stelcer: *Śmierć i żałoba w szkole – implikacje praktyczne*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 149.

współcześnie uchodzą za nietaktowne, wstydlive i często niewygodne, były podejmowane, dostrzegane i nieignorowane. Omijanie ich tematów powoduje lęk, który z upływem czasu się umacnia, a w gruncie rzeczy powraca wzmożony⁶. Istotnym jest, aby rozmawiać z dziećmi i młodzieżą o przeżywanym smutku, umieraniu, emocjach i innych uczuciach, które przeżywają, a także umiejętnie ukazywać im sens ludzkiego cierpienia i jego moralną wartość⁷.

Trudnych sytuacji nie ominiemy i nie unikniemy w życiu prywatnym, jak i w życiu szkoły. Dlatego też otwartość nauczyciela na podejmowanie z wychowankami dyskusji o śmierci, cierpieniu i żałobie, przeżywaniu ich i radzeniu sobie z nimi, staje się nieoceniona. Jego gotowość do pomocy, okazanie troski, umiejętne przeprowadzenie rozmów z uczniami często chroni przed pojawieniem się niewłaściwych zachowań oraz powstawaniem nieporozumień⁸. Szczególną rolę odgrywa nauczyciel, który pozwala na wyrażenie emocji, tłumaczy sytuację radzenia sobie ze smutkiem i omawia z dziećmi czy młodzieżą temat śmierci. Pomaga to nie tylko osobie przeżywającej stratę, ale pozwala zrozumieć zaistniałą sytuację całej społeczności klasowej czy szkolnej, przy jednoczesnym zapobieganiu reakcjom obojętności, sprawiającym ból uczniowi dotkniętemu cierpieniem.

Niezmiernie ważnym staje się dostrzeżenie przez nauczyciela potrzeby podejmowania owych zagadnień wśród wychowanków, jego świadomość możliwości pomocy uczniowi, niesienia pomocy wychowawczej rodzicom, czy uwrażliwiania na drugiego człowieka. Nauczyciel w chwili przeżywania przez ucznia choroby, żałoby lub osierocenia odgrywa decydującą rolę. W momencie gdy w rodzinie dziecka sytuacja ulega diametralnym zmianom, to życie w szkole pozostaje bez zmian i w dalszym ciągu jest pełne przewidywalności, stałości czynności i zwyczajów, które dają poczucie pewności. Uczeń ma możliwość czuć się nadal tym samym członkiem grupy, jednakże aby mogło tak być, to kluczowe zadanie musi podjąć nauczyciel. Dobrze jest, kiedy uzna, że wszystkie emocje w życiu człowieka, zarówno te pozytywne, jak negatywne są czymś zupełnie naturalnym i w oczywisty sposób będzie wspierać ucznia poprzez okazywanie mu zrozumienia, cierpliwości, poświęcenie uwagi.

⁶ Patrz: B. Block, B. Stelcer: *Śmierć i żałoba w szkole...*, op. cit., s. 149.

⁷ Szerzej na ten temat – patrz: C. Piecuch: *Człowiek metafizyczny*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001; K. Dorosz: *Metafizyka wyzwolenia*. Wydawnictwo WAM, Kraków 2013.

⁸ Szerzej na ten temat – patrz: M. Keirse: *Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym?* Tłum. M. Wężowska, Wydawnictwo Polwen, Radom 2004.

Nauczyciel stający się źródłem oparcia, któremu można zaufać i na którym można polegać daleki jest od dawania dobrych rad i pouczania. Dostrzega i rozpoznaje niewerbalne oznaki smutku ucznia, jego przygnębienia, osamotnienia, przeżywania trudnych chwil. „Dziecko może się wydawać mniej spontaniczne, bardziej apatyczne i zniechęcone, nieumiejące tak jak dotąd okazywać radości w zabawach. Jeżeli nauczyciel potrafi zrozumieć, jaki wpływ wywiera śmierć kogoś bliskiego na uczucia dziecka, będzie mu też łatwiej traktować je z ciepłem, cierpliwością i zrozumieniem, a na pogarszające się wyniki w nauce reagować raczej zachętą niż krytyką”⁹. Jak widać, zadanie stojące przed nauczycielem w chwili przeżywania przez ucznia cierpienia związanego ze stratą czy chorobą nie jest tak łatwe, jak mogłoby się to wydawać. Dlatego niezmiernie istotnym staje się, aby każdy z nich był przygotowany do takiej pracy, wiedział co w danym czasie powinien zrobić, jak się zachować, jak pomóc uczniowi w potrzebie i otaczającym go środowisku.

Niebagatelną rolę w uświadamianiu społeczności szkolnej, a przede wszystkim nauczycieli o roli ich pracy z uczniami i rodzinami dotkniętymi cierpieniem, chorobą czy śmiercią odegrał program Fundacji Hospicyjnej „Lubię pomagać”, realizowany na Pomorzu w latach 2007-2009. Z założenia miał to być program rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Przystąpiło do niego sto dwanaście ośrodków paliatywno-hospicyjnych z całego kraju, z których po jednej lub dwie osoby wzięły udział w tygodniowym szkoleniu odbywającym się w Gdańsku, mającym na celu przygotować wyspecjalizowanych koordynatorów wolontariatu¹⁰. Do programu przystępowali również nauczyciele, a ich wzajemna współpraca z koordynatorami przyniosła niemałe sukcesy. W programie wzięło udział kilkadziesiąt szkół i uczelni z Gdańska, które włączyły się we współpracę z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi¹¹.

Cele, które realizowano w ramach programu to uwrażliwienie młodego pokolenia, uczenie postawy szacunku wobec życia i śmierci, propagowanie idei wolontariatu i bezinteresowności, co jest bezkonkurencyjnym czynnikiem pomagającym młodemu człowiekowi w samorealizacji oraz samoakceptacji siebie. Każda bezinteresowna pomoc wyzwala w człowieku radość i pozwala mu spojrzeć na siebie w po-

⁹ B. Block, B. Stelcer: *Śmierć i żałoba w szkole...*, op. cit., s. 152.

¹⁰ Patrz: P. Kławski: *Wolontariat hospicyjny w szkołach według badań Fundacji Hospicyjnej*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 135.

¹¹ Patrz: P. Krakowiak: *Wyzwania stojące przed wolontariatem hospicyjnym w szkołach*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 141.

zytywny sposób¹². Program „Lubię pomagać” miał również na celu przekazanie praktycznej wiedzy na temat pomocy osobom ciężko chorym w ostatnim etapie ich życia, zapoznanie z możliwościami takiej pracy i przygotowanie do niej. Interesującym celem była również pomoc nauczycielom i rodzicom w przeżywaniu żałoby, a także nabywanie umiejętności pracy w zespole przez młodzież przygotowującą się do podjęcia pracy zawodowej. Współpraca z hospicjum została ukazana jako szansa stawania się lepszym, potrzebnym, odpowiedzialnym, w szczególności sposób również dla osób zagrożonych wykluczeniem.

W wyniku współpracy szkół i uczelni z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi podjęto szereg różnorodnych działań, które udowodniły słuszność realizacji programu. Na początku zachęcano i organizowano akcje adresowane do wychowawców i nauczycieli – między innymi spotkania z koordynatorami wolontariatu hospicyjnego ukazujące działalność hospicyjną i różne formy współpracy¹³. Koordynatorzy przede wszystkim poświęcali czas na omawianie obaw, jakie mogą wiązać się z podjęciem owej współpracy i z czego mogą wynikać. Podkreślali, iż wszelkie niepokoje często są wynikiem osobistych przeżyć związanych z utratą bliskiej osoby, a także uświadamiali i w ostatnim etapie programu wykazali, że wizyty uczniów z nauczycielami w hospicjum oraz towarzyszące temu działania charytatywne są nieodzowną częścią edukacji społecznej na temat końca życia i przemijania.

W ramach akcji „Lubię pomagać” odbył się cykl warsztatów dla nauczycieli, który miał im posłużyć jako pomoc w pracy i podejmowaniu tematów cierpienia, śmierci i żałoby. Wydane zostały również książki, w których zostały przedstawione praktyczne rady dla nauczycieli. Książka „Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym”¹⁴ jest owocem projektu i wydaje się być cenną pomocą metodyczną dla nauczyciela, który znajdzie w niej przykładowe scenariusze zajęć dostosowane do wieku uczniów, propozycje pomocy do zajęć, takie jak filmy, literatura czy dzieła sztuki, za pomocą których można przybliżyć uczniom temat cierpienia, śmierci, przeżywania żałoby¹⁵.

¹² Patrz: J. Kaczkowski: *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel: *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008, s. 49-52.

¹³ Patrz: K. Kabasiński: *Jak poprowadzić dobrą prelekcję w szkole*. „Hospicjum to też Życie”, nr 3/2007, s. 8.

¹⁴ Patrz: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

¹⁵ Patrz: www.fundacjahospicyjna.pl (10.12.2016).

Efektom współpracy hospicjów z wieloma placówkami jest również powstanie platformy szkoleniowej dla nauczycieli – forum, gdzie wolontariusze i nauczyciele mogą wymieniać się informacjami, radościami i obawami¹⁶. Ciekawą i bardzo ważną w owej współpracy wydaje się być obecność przedstawiciela hospicyjnego, wolontariuszy, koordynatorów czy psychologów w szkołach. Ich obecność jest niejednokrotnie bardzo potrzebna i niezwykle pomocna. Spotkania psychologa z klasą często pomagają rozładować emocje uczniów. Zaczynają oni rozmawiać o uczuciach, swoich przeżyciach i doświadczeniu straty. Nikt nie czuje się oceniany, wypowiedzi nie są komentowane, a ewentualne zachowania niepożądane, jak napad śmiechu, krzyk, płacz, wybiegnięcie z sali lekcyjnej – zrozumiane i akceptowane¹⁷. Efektom takich spotkań jest nawiązanie dialogu z osobami nieradzącymi sobie ze stratą, zagrożonymi w smutku i samotności, przepracowanie z nimi uczuć i emocji z uwzględnieniem tego, iż złe uczucia i emocje nie występują, są tylko dobre¹⁸. Konsekwencją jest wyzbycie się lęku, życie w radości i nadziei.

Osiągnięcia programu „Lubię pomagać” jeśli chodzi o edukację nauczycieli są wielorakie i niezmiernie cenne dla szerszych kręgów społeczeństwa. Ukazują one, iż nauczyciel poprzez bezpośrednią pomoc chorym i umierającym w hospicjum w klasach starszych, a także pośrednią pomoc w klasach młodszych wprowadza uczniów w niełatwy świat śmierci, żałoby i cierpienia. Wspianiatym efektem współpracy szkoły z ośrodkiem paliatywno-hospicyjnym jest również budzenie wrażliwości młodego człowieka, który dzięki takim akcjom niejednokrotnie decyduje się na odwiedziny starszych osób w hospicjum, chorych w rodzinie czy szpitalu.

Osiągnięciem programu jest również przekazanie nauczycielom przez wolontariat hospicyjny wiedzy związanej z końcem życia i chorobą, którą mogli wykorzystać w bezpośrednim doświadczeniu pracy. Wszelkie przeprowadzone szkolenia, warsztaty oraz opracowane materiały służą nauczycielom do pogłębiania swoich umiejętności edukacyjnych w zakresie towarzyszenia dziecku w chwili przeżywanej żałoby lub choroby bliskiej osoby. Nauczyciele w trakcie realizacji programu zdobyli wiedzę na temat swojego zachowania i umiejętności pomocy w sytuacji śmierci ucznia, a także jego bliskich. Uświadomiono im istotę roli, którą odgrywają w życiu każdego ucznia oraz jak ważnym jest, aby pamiętali, iż to właśnie ich po-

¹⁶ Patrz: www.forumhospicjum.pl (13.12.2016).

¹⁷ Szerzej na ten temat – patrz: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.

¹⁸ Szerzej na ten temat – patrz: J. Pawlik: *Psychoterapia analityczna. Procesy i zjawiska grupowe*. Wydawnictwo Eneteia, Warszawa 2008.

trzebują dzieci i młodzież w złożonym procesie przeżywanego cierpienia związanego ze śmiercią.

W ramach Kampanii Hospicyjnej realizowane są także inne programy. W 2014 roku zapoczątkowano program „Tumbo pomaga” trwający do dziś. Jest to program wsparcia psychologicznego adresowany do wszystkich dzieci osieroconych oraz ich rodzin¹⁹. W ramach projektu odbywa się wiele szkoleń skierowanych do nauczycieli i pedagogów szkolnych, które mają na celu doskonalenie w zakresie procesu żałoby, osierocenia, cierpienia i śmierci w społeczności szkolnej. Powstała również dostępna dla wszystkich strona online zawierająca bezpłatne materiały edukacyjne dla nauczycieli, rodziców, a także młodzieży. Celem programu jest przede wszystkim niesienie pomocy psychologicznej osieroconym dzieciom i młodzieży. W momencie straty osoby bliskiej każde dziecko i każdy nastolatek przeżywa nieprawdopodobnie silne emocje i wiążące się z nimi uczucia, które są niezmiernie trudne, a tym samym staje się bardzo ważnym, aby zostały one wyrażone i ujawnione²⁰. Program ma służyć pomocą takim dzieciom i młodzieży, a także przygotowywać osoby wokół nich do niesienia kompetentnej pomocy. Niezmiernie ważnym jest, aby osoby będące blisko osoby osieroczonej wiedziały jak postępować, a tym samym jak pomóc takiej osobie²¹.

Celem programu „Tumbo pomaga” jest również pomoc w odzyskaniu poczucia bezpieczeństwa przez osoby dotknięte żałobą, a także pomoc w świadomym jej przeżywaniu. W materiałach edukacyjnych programu, przygotowanych specjalnie dla nauczycieli można odnaleźć wskazówki dotyczące towarzyszenia osobom w żałobie, szereg cennych i odpowiednio przygotowanych dla pedagoga przykładowych sposobów zachowania się oraz zdań pomagających w nawiązaniu kontaktu z dzieckiem w żałobie, z rodzicami czy też uczniami w szkole, których dotyczy śmierć kolegi ze szkoły²². Dla osób szukających pomocy powstała specjalna Tumbo linia, z której mogą korzystać wszyscy potrzebujący wsparcia i porady wyspecjalizowanego psychologa. Tumbo linia jest nieodpłatna, a psycholog udziela wszelkich porad związanych z sytuacją straty, żałoby i osierocenia.

W ramach programu „Tumbo pomaga” przeprowadzono szereg szkoleń, z których materiały zostały udostępnione zainteresowanym na stronie internetowej.

¹⁹ Patrz: www.tumbopomaga.pl (13.12.2016).

²⁰ Szerzej na ten temat – patrz: B. Cramer: *Co wyrosnie z naszych dzieci*. Wydawnictwo Nisza, Warszawa 2008.

²¹ Szerzej na ten temat – patrz: M. Keirse: *Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę?* Tłum. M. Wężowska, Wydawnictwo Polwen, Radom 2005.

²² Szerzej na ten temat – patrz: tumbopomaga.pl/dla-rodzicow-i-opiekunow (13.12.2016).

Projekt zawiera również konkretną ofertę dla szkół, nauczycieli i wychowawców, proponując przeprowadzenie w szkołach „Dnia Tumbo”, którego celem jest uświadamianie dzieci, młodzieży, ale również samych nauczycieli o tym, jak ważnym jest, aby rozmawiać o przeżywanym cierpieniu i stracie, o towarzyszącym tym sytuacjom uczuciach i emocjach.

Program oferuje szeroki wachlarz pomocy naukowych, środków edukacji i specjalnie przygotowanych materiałów dla nauczycieli chcących pogłębiać swoją wiedzę o niesieniu pomocy osobom, których dotyka śmierć bliskich. Nauczyciel podczas szkoleń oraz poprzez lekturę materiałów dostępnych na stronie „Tumbo pomaga” ma szansę zdobycia lub pogłębiania swojej wiedzy na temat śmierci w społeczności szkolnej. Dowiaduje się o zadaniach szkoły w przypadku śmierci pracownika szkoły lub ucznia, a także o postępowaniu w przypadku śmierci samobójczej. Nauczyciel ma możliwość zgłębienia wiedzy na temat informowania uczniów o śmierci, a mogą mu w tym pomóc dostępne na stronie przykładowe dialogi. Dowiaduje się również o sposobach uczczenia pamięci o zmarłym oraz okazywania mu należytego szacunku. Nieocenioną pomocą są wszelkie wskazówki postępowania w przypadku śmierci w rodzinie ucznia, a także na temat niesienia pomocy uczniowi w żałobie mającemu problemy z nauką.

Program „Tumbo pomaga” przywraca radość życia dzieciom i młodzieży po stracie bliskiej osoby. Jego ważnym elementem jest przekazywanie przez ekspertów przykładów postępowania nauczycielom, gdyż pełnią oni istotną rolę w pracy z uczniami dotkniętymi śmiercią bliskich. Każdy nauczyciel dzięki materiałom „Tumbo pomaga” zdobywa i pogłębia wiedzę o uczuciach i zachowaniach dziecka w żałobie²³. Poprzez zgłębianie informacji na temat reakcji i uczuć w okresie żałoby, takich jak: żal, bunt, agresja, tęsknota, lęk czy rozpacz, nauczyciel ma szansę bardziej wnikliwego i szybszego rozpoznania potrzeby udzielenia odpowiedniej pomocy. Istotnym jest, aby wiedział w jaki sposób wesprzeć dziecko w żałobie, jakich sformułowań unikać, a jakich używać, gdyż z doświadczenia pracy ekspertów „Tumbo pomaga” wynika, iż ogromna liczba dzieci czuje się w tym czasie niezrozumiana, bagatelizowana i niewysłuchana²⁴.

²³ Szerzej na ten temat – patrz: tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/543-uczucia-i-zachowania-w-zalobie (28.12.2016).

²⁴ Szerzej na ten temat – patrz: tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/539-jak-wspierac-dziecko-w-zalobie (28.12.2016).

Każdy dorosły w obliczu przeżywanej przez dziecko śmierci i żałoby ma do zrealizowania zadanie umiejętnej pomocy – nie zawsze tak oczywistej, jak mogłoby się to wydawać. Wystraszony i bezradny dorosły wywołuje sytuację, w której dziecku jest jeszcze trudniej poradzić sobie z wszelkimi emocjami i uczuciami²⁵. Przygotowane dla nauczycieli materiały oraz szkolenia z zakresu wsparcia dziecka w żałobie przez program „Tumbo pomaga” stają się bardzo ważnym elementem w procesie edukacji społeczności szkolnej, a także szerzej patrząc – całego społeczeństwa. Przedstawione nauczycielom zasady aktywnego słuchania ucznia w żałobie i działania właściwego postępowania pozwalają zdobywać coraz większe umiejętności w tym zakresie, aby dziecko mogło czuć się ważne, zrozumiane, zaproszone do rozmowy, dostrzeżone wraz z jego problemem, a tym samym mogło poczuć ukojenie bólu i otrzymać poczucie bezpieczeństwa²⁶.

Wiadomym jest, iż zasady odpowiedniego postępowania i udzielania pomocy muszą być dostosowane do wieku ucznia, dlatego niezmiernie istotnym staje się, aby nauczyciel potrafił rozpoznać najczęstsze reakcje dzieci na stratę bliskiej osoby dostosowane do odpowiedniego poziomu rozwoju²⁷. Nie każde dziecko potrafi wyrazić i nazwać swoje uczucia, dlatego zadaniem każdego pedagoga i rodzica będzie mu w tym odpowiednio pomóc i kompetentnie wspierać.

Omówione powyżej programy i podejmowane w nich działania ukazują i uświadamiają potrzebę docierania z tematem śmierci, żałoby oraz cierpienia do coraz szerszego grona nauczycieli i środowisk szkolnych. Działania te pomagają w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie: „Czego brakuje we współczesnym systemie kształcenia nauczycieli odnośnie do pracy z dzieckiem dotkniętym żałobą, śmiercią bliskiej osoby, cierpieniem?”. Można też dostrzec potrzebę przygotowywania dzieci do kontaktu z tymi zagadnieniami poprzez prowadzenie zajęć na ten temat nie tylko w momencie pojawienia się nagłej sytuacji (np. konieczności wsparcia ucznia), lecz w ogóle cyklicznego podejmowania tego tematu.

Nieodzownie jawi się zatem organizowanie warsztatów dla nauczycieli na terenie całego kraju, ich przygotowanie i mobilizacja do poszerzania wiedzy o śmierci i cierpieniu przeżywanym przez uczniów, ich rodziny i samych nauczycieli. Palącą

²⁵ Patrz: A. Dodziuk: *O śmierci – z dziećmi tak jak z dorosłymi*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009, s. 175.

²⁶ Szerzej na ten temat – patrz: tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/539-jak-wspierac-dziecko-w-zalobie-#faqnoanchor (28.12.2016).

²⁷ Szerzej na ten temat – patrz: tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/614-wiek-a-zaloba-dziecka (28.12.2016).

potrzebą współczesnej edukacji zdaje się być również promowanie wolontariatu wśród uczniów w szkołach i na studiach wyższych, a ponadto angażowanie nauczycieli do współpracy z hospicjami. Przeprowadzone akcje współpracy szkół z hospicjum na Pomorzu wykazały, jak wiele zyskują oba środowiska oraz że warto tę współpracę promować i uświadamiać jej istotę i sens. Zaangażowanie w bezinteresowną pomoc, niesienie uśmiechu i poświęcanie czasu osobom cierpiącym, chorym oraz wszystkim u kresu życia jest praktyczną lekcją wychowawczą dla każdego zaangażowanego, a obcowanie i współpraca z cierpiącym przede wszystkim pozwala spojrzeć na ludzkie życie z innej perspektywy²⁸.

Potrzebą staje się zatem, aby uświadamiać dyrektorów szkół i nauczycieli o istotności poruszania tematów śmierci, żałoby i cierpienia, a także motywować ich do podejmowania z uczniami różnorodnych działań mających na celu niesienie pomocy innym, ale również im samym. Istotne jest, aby nauczyciel nie ograniczał swojej roli do zwykłej kwestii uczenia innych, ale wykraczał poza nią, wykazując pozytywną postawę wobec swojej pracy i odpowiedzialności za nią²⁹. Taka postawa otwartości pozwala na owocną współpracę z psychologiem, koordynatorem wolontariatu hospicyjnego czy samymi uczniami i ich rodzinami znajdującymi się w sytuacji śmierci lub cierpienia osoby bliskiej.

Konkludując, należy stwierdzić, że działania podejmowane przez Fundację Hospicyjną na Pomorzu odgrywają niebagatelną rolę, niosąc pomoc dzieciom i ich rodzinom pogrążonym w żałobie i cierpieniu, jak również w procesie edukacji nauczycieli, których rola wydaje się być niezmiernie ważna i sensowna. Biorąc za przykład wspomnianą aktywność w zakresie niesienia pomocy dzieciom i młodzieży, współpracy ośrodków hospicyjnych ze szkołami, szkoleń dla nauczycieli, a także zainicjowanie i propagowanie programu wsparcia psychologicznego „Tumbo pomaga”, należy stwierdzić, że przeprowadzenie tego typu działań przydałoby się w całej Polsce. Docieranie do szerokiej społeczności szkolnej, uświadamianie i edukowanie nauczycieli, których pomoc może stać się prawdziwą misją bezinteresownego przekazywania dobra przyczyniającego się do radości życia dzieci i młodzieży, powinno stać się zadaniem wszystkich świadomych owego dobra. Promowanie kształcenia nauczycieli w zakresie śmierci, żałoby i cierpienia, docieranie do nich z ofertą wsparcia i pomocy realizacji zajęć dla dzieci i młodzieży oraz informacjami dotyczącymi form pomocy, zdają się być współcześnie bardzo potrzebne. Realiza-

²⁸ Szerzej na ten temat – patrz: www.podarujzycie.org/w_obliczu_ludzkiego_cierpienia (29.12.2016).

²⁹ Szerzej na ten temat – patrz: D. Fontana: *Psychologia dla nauczycieli*. Tłum. M. Żywicki. Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań 1998.

cja tego zadania daje nadzieję, że dla większej części społeczeństwa zagadnienie śmierci i cierpienia przestanie być tabu, a stanie się wyzwaniem do niesienia dobra i pracy nad tym, aby każdego dnia stawać się lepszym człowiekiem.

Bibliografia

- Binnebesel J.: *Ku tanatopedagogice – krok pierwszy*. [w:] T. Żółkowska (red.): *Konteksty pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Print Group, Szczecin 2007.
- Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P. (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Błock B., Stelcer B.: *Śmierć i żałoba w szkole – implikacje praktyczne*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Cramer B.: *Co wyrośnie z naszych dzieci*. Wydawnictwo Nisza, Warszawa 2008.
- Dodziuk A.: *O śmierci – z dziećmi tak jak z dorosłymi*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Dorosz K.: *Metafizyka wyzwolenia*. Wydawnictwo WAM, Kraków 2013.
- Fontana D.: *Psychologia dla nauczycieli*. Tłum. M. Żywicki. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1998.
- Herbert M.: *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Kabasiński K.: *Jak poprowadzić dobrą prelekcję w szkole*. „Hospicjum to też Życie”, nr 3/2007.
- Kaczkowski J.: *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie*. [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel: *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Keirse M.: *Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę?* Tłum. M. Wężowska, Wydawnictwo Polwen, Radom 2005.
- Keirse M.: *Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym?* Tłum. M. Wężowska, Wydawnictwo Polwen, Radom 2004.
- Kławsień P.: *Wolontariat hospicyjny w szkołach według badań Fundacji Hospicyjnej*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Krakowiak P.: *Wyzwania stojące przed wolontariatem hospicyjnym w szkołach*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Nowicka A., Bąbka J.: *Profil kompetencyjny pedagoga w zakresie realizacji opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

- Pawlik J.: *Psychoterapia analityczna. Procesy i zjawiska grupowe*. Wydawnictwo Eneteia, Warszawa 2008.
- Piecuch C.: *Człowiek metafizyczny*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.
- Stelcer B., Block B.: *Miłość i bezpieczeństwo wolne od bólu – refleksje na temat śmierci i żałoby dzieci w szkole*. [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/543-uczucia-i-zachowania-w-zalobie (28.12.2016).
- tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/539-jak-wspierac-dziecko-w-zalobie#faqnoanchor (28.12.2016).
- tumbopomaga.pl/dla-nauczycieli/zaloba-dzieci-i-mlodziezy-poradnik-dla-nauczycieli/75-dla-rodzicow-i-opiekunow/614-wiek-a-zaloba-dziecka (28.12.2016).
- tumbopomaga.pl/dla-rodzicow-i-opiekunow (13.12.2016).
- www.forumhospicjum.pl (13.12.2016).
- www.fundacjahospicyjna.pl (10.12.2016).
- www.podarujzycie.org/w_obliczu_ludzkiego_cierpienia (29.12.2016).
- www.tumbopomaga.pl (13.12.2016).

Słowa kluczowe

cierpienie, śmierć, żałoba, nauczyciel, współpraca, hospicjum

Streszczenie

Celem artykułu jest próba odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób pomóc i przygotować współczesnego nauczyciela do pracy z dziećmi i młodzieżą przeżywającymi śmierć bliskich osób, pogrążonymi w żałobie i cierpieniu. Autorka przedstawia analizę programów Fundacji Hospicyjnej realizowanych na Pomorzu, adresowanych do nauczycieli niosących pomoc dzieciom i młodzieży dotkniętych śmiercią bliskich osób. Programy „Lubię pomagać” i „Tumbo pomaga” charakteryzuje pod kątem przydatności do zastosowania w szkole.

Marta Lubińska

Alicja Moczulska

Dominika Szubińska

Fundacja „Dr Clown” Oddział w Bydgoszczy

Doktorzy klauni w relacjach z pacjentami bydgoskich szpitali

Fundacja „Dr Clown” działa w Polsce od 1999 roku, a jej oddział w Bydgoszczy powstał dziewięć lat później. Jako pierwsza organizacja pozarządowa realizuje ogólnopolski program terapii śmiechem i zabawą dla osób chorych oraz niepełnosprawnych, przebywających w 158 szpitalach i placówkach specjalnych w około 60 miastach naszego kraju. Głównym celem Fundacji jest prowadzenie terapii śmiechem i zabawą w szpitalach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, domach dziecka, placówkach specjalnych i wszędzie tam, gdzie przebywają chore i niepełnosprawne dzieci. Rocznie odwiedzanym jest około 59 tys. podopiecznych¹. Zadaniem doktorów klaunów jest wywołanie uśmiechu na twarzy drugiej osoby; sprawianie, aby dziecko choć na chwilę zapomniało o swojej chorobie, bólu, cierpieniu i smutku. Terapia śmiechem uaktywnia pozytywne myślenie i zwiększa wiarę we własne siły oraz pomaga choremu zaakceptować siebie takim, jakim jest. Rozładowuje też stres i napięcia spowodowane chorobą, procesem leczenia oraz często skomplikowaną sytuacją rodzinną.

¹ Patrz: www.drclown.pl (27.12.2016).

Do bydgoskiego oddziału Fundacji „Dr Clown” należy wielu wolontariuszy w różnym wieku, ludzi dobrego serca – studentów kierunków medycznych i pedagogicznych, osób uczących się i pracujących. Poświęcają swój wolny czas i energię na spotkania w szpitalu z małymi pacjentami Kliniki Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy.

Najczęściej nasze standardowe wejścia do szpitala odbywają się według podobnego schematu. Każdy z wolontariuszy ma swoją funkcję, jest odpowiedzialny za zabranie artykułów animacyjnych, takich jak: balony, bańki mydlane, rekwizyty terapeutyczne, gry i – co najważniejsze, nasz atrybut – czerwony nos klauna, który jest „lekarstwem na wszystkie smutki”. Z uśmiechem na twarzy wchodzimy do każdej szpitalnej sali, by nieść radość i dzielić się pozytywną energią z pacjentami. Czasem wygłupiamy się ponad wszystko, czasami tylko rozmawiamy, a niekiedy siadamy obok i po prostu jesteśmy. Raz na jakiś czas chcemy zrobić coś więcej.

Udało nam się już zorganizować kilka edycji „Dnia Piękności” dla dzielnych „Onko-Mam”. Świetlica szpitalna zamienia się wówczas w salon kosmetyczno-fryzjerski. Naszych podopiecznych odwiedza także zaprzyjaźniony z Fundacją magik-iluzjonista Mariusz Czajka i swoimi artystycznymi występami wprowadza dzieci w zaczarowany świat magii.

Przeprowadziliśmy również dwie edycje „Onkolandii” – sesji zdjęciowej, w trakcie której spełniane są marzenia dzieci. Sesja zdjęciowa zorganizowana przez wolontariuszki Bydgoskiego Oddziału Fundacji „Dr Clown” była częścią projektu „Iskierka Uśmiechu – animator z czerwonym nosem i ja” realizowanego w ramach kampanii „Tesco – decydujesz, pomagamy”. Zdjęcia pacjentów zrobiono w październiku i listopadzie 2016 roku. Podczas „Onkolandii” mogliśmy poznać marzenia dzieci i ich inne oblicze. Sesja każdego dziecka była inna i nigdy nie wiedziałyśmy, czego możemy się spodziewać, gdy nasi modele stawali przed obiektywem. Początkowo większości towarzyszyła lekka trema, jednak szybko udawało się ją pokonać i zachęcić dzieci do zabawy. Dzieciaki lubią zaskakiwać, więc pojawiło się wiele nieplanowanych i zabawnych sytuacji. Mamy nadzieję, że wszystkim podobają się nasi bohaterowie w wymarzonych kreacjach.

Po kilku latach działalności za każdym razem od nowa uświadamiamy sobie, jak trudnym pod względem relacji społecznych miejscem jest oddział, na którym leczone są dzieci z chorobami nowotworowymi. U dzieci występują one stosunkowo rzadko i stanowią tylko około 1% wszystkich zachorowań. Obecnie stwierdza się, że w Polsce na choroby nowotworowe zapada około 1100-1200 dzieci rocznie².

² Patrz: A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska: *Onkologia i hematologia dziecięca*. Tom 1. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, s. 25-26.

Aż 70-80% chorych onkologicznie dzieci zostaje wyleczonych. Mimo tak dobrego wyniku i rzadkiego występowania chorób nowotworowych u dzieci, z badań wynika, że są one drugą co do częstości przyczyną zgonów wśród tej populacji. Najczęstszą przyczyną niepowodzenia w leczeniu jest zbyt późno postawiona diagnoza, co jest spowodowane rzadkością występowania poszczególnych przypadków oraz unikalnością budowy histologicznej nowotworów dziecięcych. Do najczęściej występujących nowotworów wieku dziecięcego należą białaczki, chłoniaki i nowotwory ośrodkowego układu nerwowego³.

Dzieci z chorobą nowotworową, objęte ciężkim i żmudnym leczeniem onkologicznym, narażone są na ogromny stres, nagłą zmianę ich beztróskiego dotąd życia. Nie tylko dla samego dziecka, ale i dla całej rodziny, w momencie postawienia przez lekarza diagnozy „świat wali się w ułamku sekundy”. W przebiegu choroby nowotworowej wyróżnia się pięć podstawowych etapów, z którymi musi zmierzyć się mały pacjent i jego rodzina. Są to: diagnoza, leczenie, faza remisji i zakończenia leczenia, faza nawrotu/przerzutów i faza terminalna. Nie każdy pacjent przechodzi przez wszystkie te fazy. Bardzo często choroba kończy się na etapie remisji. Pewne jest jednak to, że na każdym etapie choroby zarówno mały pacjent, jak i jego rodzina potrzebuje ogromnego wsparcia⁴.

Nowa sytuacja, jaką jest konieczność długotrwałego pobytu w szpitalu, nowe miejsce, nowe łóżko, brak swoich zabawek, rodzeństwa – te czynniki sprawiają, że dziecku ciężko zrozumieć sytuację i się w niej odnaleźć. Zastosowane leczenie (radioterapia czy chemioterapia) powoduje zmiany w organizmie i samopoczuciu. Dziecko źle się czuje, często wymiotuje, traci apetyt – co wpływa na jego nastrój, chęć do zabawy czy rozmów. Dodatkowym i bardzo silnym czynnikiem stresującym dziecko jest tzw. „biały fartuch”, czyli wszyscy lekarze i personel medyczny, wykonujący zwykle nieprzyjemne i bolesne dla pacjentów czynności. Maluchy zwyczajnie się ich boją. Pielęgniarki kojarzą się dziecku z gabinetem zabiegowym, wkłuwaniem wenflonów, zastrzykami, zmianą opatrunku, podłączaniem kroplówek⁵. Dlatego też my, doktorzy klauni, nie używamy w strojach kolorów białego ani czarnego, nosimy kolorową i jaskrawą odzież. Nasz wizerunek jest z założenia bajkowy, pozytywny, fartuchy w kolorowe misie czy kwiatki, a koszulki czerwone lub niebieskie.

³ Patrz: A. Balcerska: *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*. „Forum Medycyny Rodzinnej”, nr 1/2009, s. 61-63.

⁴ Patrz: O. Kłoda-Krajewska: *Psychoonkologia na różnych etapach choroby nowotworowej*. „Głos Pacjenta Onkologicznego”, nr 3/2012, s. 3.

⁵ Patrz: *Pobyt w szpitalu oczami dziecka z perspektywy czasu*, www.familie.pl (27.12.2016).

Wydawać by się mogło, że doktorzy klauni nie mają w swej działalności żadnych problemów, niezrozumiałych sytuacji, wątpliwości czy chwil słabości. Przecież ubierają czerwone nosy, kolorowe stroje, przynoszą magiczne balony, z których wyczarowują zwierzątka, bawią się, śpiewają... Nic prostszego! Wydaje się, że dziecko przecież zawsze chce się bawić, zawsze ma ochotę w coś zagrać, pośmiać się i „powariować” – wszak takie jest dzieciństwo. Przekraczając jednak próg oddziału onkologii dziecięcej, dzieciństwo zmienia się w walkę – walkę z najgorszym i silnym przeciwnikiem, jakim jest rak.

Mamy wiele przykładów, z doświadczenia własnego i pozostałych wolontariuszy, że nasze zadanie rozśmieszania, terapii śmiechem, nie jest taką prostą sprawą, jak mogłoby się wydawać. Nie na tym oddziale. Praktycznie za każdym razem napotykamy problemy związane nie tylko z relacjami z samym dzieckiem dotkniętym chorobą, ale również rodzicami, którzy przeżywają chorobę swojego dziecka. Często zdarza się, że z powodu bólu, smutku czy złego samopoczucia nie możemy spełnić swojego zadania, tak jak byśmy tego chcieli. Czasami na siłę próbujemy rozśmieszyć, zabawić malucha – w końcu po to przyszliśmy na oddział... Jednak trzeba umieć „czytać między wierszami”. Może akurat dziś dziecko gorzej się czuje, może jest zmęczone po całym dniu badań lekarskich, po zastrzykach, lecącej w kroplówce chemii. Nie zawsze powie nam wprost, że nie ma ochoty, nie tym razem. Niestety, często odbieramy to jako swego rodzaju porażkę, wydaje nam się, że nie zrobiliśmy wszystkiego dobrze, a może za mało się postaraliśmy, może trzeba było zrobić coś więcej.

Trudnością dla nas, wolontariuszy, okazuje się czasem również relacja z rodzicem, który przebywając na oddziale z dzieckiem przez miesiąc, dwa czy nawet więcej, czuje się samotny, zagubiony, często nie ma komu zwierzyć się ze swoich uczuć. Czasami rodzice poszukują w nas oparcia, możliwości pomocy czy rozmowy. Niestety, nie każdy z wolontariuszy czuje się na siłach, by wysłuchać, porozmawiać na temat choroby dziecka. Zdarza się, że rodzic, który bardzo otworzy się przed nami, zadaje nam jedno z najtrudniejszych pytań: „Dlaczego? Dlaczego to akurat jego dziecko?”... Na to pytanie nie znamy odpowiedzi. Nikt z nas nie zna. Rodzic cierpi, a my nie potrafimy mu odpowiedzieć. Niekiedy wystarczy, że po prostu jesteśmy obok. Dajemy takiemu rodzicowi możliwość „wygadania się” czy wyplakania na naszym ramieniu.

Niektórzy ludzie nazywają nas aniołami. Mówią, że mamy w sobie tyle dobra, tyle miłości do drugiego człowieka, bo przecież miłość to nie tylko uczucie do rodzica, męża, żony, dziecka. Jak powiedział Rainer Maria Rilke: „Miłość to czuwanie nad cudzą samotnością”⁶. Cytat ten oddaje istotę miłości – że to nic innego,

⁶ Za: www.aforyzmy.com.pl/milosc/milosc-to-czuwanie-nad-cudza-samotnoscia (31.01.2017).

jak czuwanie przy drugiej osobie. Cicha, niepozorna obecność, która zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Miłość jest podstawą inteligencji i przejawia się na różne sposoby. Często utożsamiamy miłość ze słowem „kocham”. Czy to jednak wszystko? Czy o to chodzi? Naszym zdaniem, miłość to przede wszystkim obecność, bezinteresowna pomoc, okazywanie zainteresowania i poświęcenie czasu. Miłość jest w każdym z nas, możemy też doświadczyć jej wszędzie. My doświadczamy jej za każdym razem, kiedy jesteśmy na oddziale. Dotyka nas miłość działająca w dwie strony, od wolontariusza do dziecka, a także odwrotnie – wdzięczność i uśmiech dziecka jest dla nas swego rodzaju miłością. Oddział onkologii dziecięcej to miejsce, gdzie ból, cierpienie, krzyk są na porządku dziennym. To smutny oddział, na którym codziennie słychać monotonną pracę monitorów, szum respiratorów, pisk elektrod i szum łóżek szpitalnych. Jest to też miejsce, gdzie słychać płacz, cichy płacz rodziców i dzieci.

Powszechnym zjawiskiem na oddziale onkologii jest Obcość. Często zadajemy sobie pytanie, jak ją zdefiniować? Czym właściwie jest? Obcość zaś może pojawić się nagle, jeśli mówimy o nieszczęśliwym wypadku, bądź narasta stopniowo – na przykład w przypadku choroby przewlekłej. Obcość przejawia się tym, że osoba, która dotychczas zachowywała się i wyglądała normalnie, zmienia swoje zachowanie, wygląda zupełnie inaczej. Chory staje się inny niż dotychczas. Doświadczenie choroby uczy go odmiennego spojrzenia na świat. Choroba zakłóca funkcjonowanie rodziny⁷. Ciężko jest zostać sobą, gdy ciało się zmienia, a tryb życia jest mocno zakłócony. Onkologiczni pacjenci często nie mówią wprost o swoich potrzebach, a charakter oddziału nastraja negatywnie. Jak zatem stworzyć serdeczną atmosferę? Jak pobudzić do interakcji? Zastanawiamy się nieustannie, w jaki sposób budować wartościowe relacje z małymi pacjentami.

Jak się wydaje, rozwiązanie problemu może być bardzo proste. W komunikacji z drugą osobą chodzi przede wszystkim o szacunek. To właśnie szacunek powinien być wartością nadrzędną. Słowo „szacunek” (ang. *respect*) pochodzi od łacińskiego *re*, co oznacza „ponownie” oraz *spektare*, co oznacza „spójrz”. Dosłownie oznacza więc „spójrz ponownie” – zastanów się, wróć, spójrz na pacjenta raz jeszcze. Nie daj się omamić pierwszym wrażeniom, spójrz drugi raz, bez etykietek, stereotypów. Ujrzyj w pacjencie człowieka, który nie wymaga od ciebie cudów, tylko serdeczności. Ciepło i otwartość sprawią, że pacjent poczuje się wyjątkowo⁸.

⁷ Patrz: A. Lauveng: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2006, s. 106.

⁸ A. Lauveng: *Niepotrzebna jak róża*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2009, s. 28.

Nasuwa się pytanie, gdzie w takiej sytuacji jest miejsce na uśmiech i śmiech? Czy chory ma prawo do radości? Czy w tak trudnym momencie można doświadczyć miłości? Nasz wolontariat i praca z drugim człowiekiem nie tylko uczą empatii, czy pokory, co pokazują, że cuda dokonują się w najmniejszych drobiazgach codzienności. Nasi mali onkologiczni podopieczni cieszą się każdym dniem. Dla nich najmniejszy szczegół, gest czy po prostu dobre słowo jest radością. Każde dziecko jest wyjątkowe, nie ma dwóch takich samych rodzin, nie ma dwóch takich samych chorych. My, jako wolontariusze, wchodząc do sali szpitalnej musimy instynktownie ogarniać sytuację i być swego rodzaju artystami. W swoim działaniu musimy wykazywać się otwartością i kreatywnością. Pamiętamy, że relacja wolontariusz-pacjent powinna opierać się na dobrym humorze, empatii i miłości. To interakcja, w której każda ze stron może być sobą⁹.

By jeszcze bardziej i dokładniej przybliżyć Czytelnikowi specyfikę relacji wolontariusz-pacjent na oddziale onkologii dziecięcej, oto opowieść o naszym podopiecznym w relacji wolontariuszki Dominiki:

Dawid był pacjentem oddziału onkologicznego przez pół roku. Poznałam go w momencie, kiedy miał 17 lat. To właśnie Dawid nauczył mnie szacunku, pokory i miłości do drugiego człowieka. Choroba nowotworowa zaatakowała go z dnia na dzień. Przebieg choroby postępował gwałtownie, gdyż guzy uciskały na półkule mózgowie. Dawid był sparaliżowany i miał zaburzone procesy poznawcze.

Zastanawiałam się, co właściwie mogę zrobić dla Dawida? Jak mu pomóc? Czas pokazał mi, że to Dawid wyznaczał tor naszej znajomości. On wyznaczał granice. Jego choroba nauczyła mnie pokory i cierpliwości. Wiele razy było tak, że coś sobie zaplanowałam, ale stan zdrowia Dawida uniemożliwiał mi to. Dawid nie wymagał ode mnie cudów, chciał, bym była obok. Chciałam swoją postawą wzmacniać Dawida i dawać mu siłę na każdy dzień. Starłam się, by pomimo postępów choroby było normalnie, by nie odbierać Dawidowi hobby czy zainteresowań. Dlatego potrafiliśmy godzinami oglądać mecze, czy dyskutować na temat Realu Madryt.

Ostatnie miesiące były trudne zarówno dla Dawida, jak i dla mnie. Ciężko towarzyszy się choremu, który zdaje sobie sprawę z zagrożenia, jakim jest śmierć. Trudno jest rozweselić takiego pacjenta. Dawid nauczył mnie tego, że nie muszę być super, że nie mu-

⁹ Szerzej na ten temat – patrz: P.P. Grzybowski: *Czerwony nos i radość życia. Działalność doktorów klaunów w opiniach wolontariuszy*. [w:] P.P. Grzybowski, N. Woderska (red.): *Wolontariat – czas stracony czy bezcenny?* Akademickie Centrum Wolontariatu – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2014, s. 95-125; P.P. Grzybowski: *Doktor Klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012; P.P. Grzybowski: *Patch Adams. Od poczucia nierówności po rewolucję miłości w medycynie i edukacji*. „Parejza”, nr 2/2015, s. 66-76.

szę się śmiać, by być dobrym Klaunem – Towarzyszem. Dawid pokazał mi, że w swoich działaniach muszę być niestereotypowym Klaunem, otwartym na drugiego człowieka i jego chorobę, lecz także na zbliżającą się śmierć. W swoich działaniach staram się dawać pacjentom swobodę i wolność. Gdy pacjent chce się pomodlić – modlimy się, gdy chce płakać – płacemy, a gdy chce się śmiać – po prostu sobie żartujemy.

Ważne jest, by pacjenci pomimo choroby mogli poczuć się spełnieni. Dawid któregoś razu zażyczył sobie pizzy z sosem czosnkowym i pieczarkami. To było jego marzenie. Po konsultacjach z ordynatorem udało się dostarczyć pizzę na oddział. Uśmiech pacjenta był bezcenny, a radość na wagę złota. To były jego ostatnie miesiące życia. Nie miałam wpływu na to, co wydarzy się później. Miałam za to wpływ na tamten moment. Najważniejsze było to, by pacjent był szczęśliwy.

Istotą miłości jest czuwanie nad drugą osobą.

Z powyższych refleksji wynika, że pomimo tego, iż praca na oddziale onkologii dziecięcej jest niesamowicie trudna, a wolontariusz napotyka wiele przeszkód i trudności, jest to najlepsza forma pomocy drugiemu człowiekowi, jaką możemy ofiarować. Każdy wywołany uśmiech, każde chociaż chwilowe zapomnienie o chorobie sprawia, że wysiłek włożony w naszą pracę jest tego wart, zostaje bowiem doceniony, a my czujemy się przez to spełnieni.

Bibliografia

- Balcerska A.: *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*. „Forum Medycyny Rodzinnej”, nr 1/2009.
- Chybicka A., Sawicz-Birkowska K.: *Onkologia i hematologia dziecięca*. Tom 1. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- Grzybowski P.P.: *Czerwony nos i radość życia. Działalność doktorów klaunów w opiniach wolontariuszy*. [w:] P.P. Grzybowski, N. Woderska (red.): *Wolontariat – czas stracony czy bezcenny?* Akademickie Centrum Wolontariatu – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2014.
- Grzybowski P.P.: *Doktor Klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Grzybowski P.P.: *Patch Adams. Od poczucia nierówności po rewolucję miłości w medycynie i edukacji*. „Parecja”, nr 2/2015.
- Kłoda-Krajewska O.: *Psychoonkologia na różnych etapach choroby nowotworowej*. „Głos Pacjenta Onkologicznego”, nr 3/2012.
- Lauveng A.: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2006.
- Lauveng A.: *Niepotrzebna jak róża*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2009.

Pobyt w szpitalu oczami dziecka z perspektywy czasu, www.familie.pl (27.12.2016).
www.aforyzmy.com.pl/milosc/milosc-to-czuwanie-nad-cudza-samotnoscia (31.01.2017).
www.drclown.pl (27.12.2016).

Słowa kluczowe

onkologia, doktor klaun, pacjent, relacja, cierpienie, choroba

Streszczenie

W artykule została przedstawiona działalność Fundacji „Dr Clown”, w której wolontariusze prowadzą terapię śmiechem w bydgoskich szpitalach i placówkach opiekuńczo-wychowawczych. W pierwszej części zostały opisane wybrane projekty realizowane w Klinice Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszcy. Autorki następnie przedstawiają specyfikę tego oddziału i jego pacjentów, koncentrując się szczególnie na relacjach wolontariuszy z pacjentami i ich rodzinami.



ANEKS

Przemysław Paweł Grzybowski

Karolina Kramkowska

Magdalena Pluta

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Sprawozdanie
z międzyuczelnianego
symposium naukowo-
-metodycznego
„Wspólne obszary
tanatopedagogiki
i pedagogiki
międzykulturowej.
Chorzy, cierpiący
i umierający jako Inni i Obcy”
(Bydgoszcz, 25 listopada 2016)

W gmachu Biblioteki Głównej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy 25 listopada 2016 roku odbyło się międzyuczelniane symposium naukowo-metodyczne pt. „Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy”. Jego głównymi organizatorami byli pracownicy i doktorantka Zakładu Pedagogiki Ogólnej i Porównawczej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, natomiast do współpracy włączyli się badacze

i doktoranci z Katedry Pracy Socjalnej (Uniwersytet Mikołaja Kopernika), Katedry Studiów nad Niepełnosprawnością i Tanatopedagogiką (Uniwersytet Mikołaja Kopernika), Katedry i Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (Uniwersytet Medyczny w Gdańsku), Zakładu Myśli Społecznej i Edukacji Środowiskowej (Uniwersytet Kazimierza Wielkiego). Do współpracy zostali zaproszenia także specjaliści i wolontariusze z Domu Sue Ryder w Bydgoszczy, bydgoskiego oddziału Fundacji „Dr Clown” oraz Akademickiego Centrum Wolontariatu działającego przy Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego.

Zarys problematyki referatów przedstawionych w trakcie sympozjum oraz nawiązującej do nich dyskusji przedstawia się następująco.

Choroba, cierpienie, towarzyszące im przemiany ciała i samopoczucia, a także kwestie ostateczne będące nieodłącznym elementem schyłku życia, dotyczą jednostki w jej najbliższym środowisku (rodziny, przyjaciół, znajomych, współpracowników itp.) oraz wiążą się ze zmianą stanu i zachowania do tego stopnia, że pewnego dnia ktoś bliski jest już nie tylko Innym, ale staje się wręcz Obcym. Kwestia społecznego wykluczania chorych, cierpiących i umierających, ze względu na ich cechy i perspektywy, jest niezwykle delikatna i w związku z tym rzadko podejmowana w kontekście edukacji. Zagadnienia te stanowią wspólny przedmiot zainteresowań tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Można wręcz mówić o przenikaniu się obszarów zainteresowań czy tożsamości celów badaczy tych zjawisk i procesów, a także działań osób zaangażowanych w opiekę nad chorymi, cierpiącymi, umierającymi i ich bliskimi oraz twórcami dotyczących ich koncepcji edukacji – co otwiera interesującą płaszczyznę dialogu.

Organizatorzy międzyuczelnianego sympozjum naukowo-metodycznego „Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy” zaprosili jego uczestników do wspólnej refleksji i dyskusji, koncentrując się wokół następujących problemów:

- Jakie czynniki warunkują postrzeganie chorych, cierpiących i umierających jako Innych i Obcych?
- W jakich okolicznościach odmienność chorych, cierpiących i umierających utrudnia ich relacje w rodzinie, środowisku placówki medycznej, opiekuńczej oraz w przestrzeni publicznej?
- Na jakich zasadach i w jakich formach, w procesie przełamywania wzajemnej Obcości, można wspierać chorych, cierpiących i umierających oraz osoby opiekujące się nimi?
- Z jakimi wyzwaniem i dylematami zmagają się twórcy koncepcji wychowania do chorowania, cierpienia i umierania?

Oto szczegółowe informacje na temat wygłoszonych referatów.

Prof. UMK dr hab. Józef Binnebesel (Uniwersytet Mikołaja Kopernika) w referacie *Wprowadzenie do tanatopedagogiki* przedstawił założenia teoretyczne i ideologiczne tanatopedagogiki. Referujący, będąc twórcą oryginalnej koncepcji pedagogicznej refleksji nad wychowaniem do chorowania, cierpienia i umierania wspominał dokonania licznych specjalistów, których badania go zainspirowały. Wskazał możliwości zastosowania kategorii pojęciowych z dziedziny tanatopedagogiki do opisu zjawisk i procesów związanych z doświadczaniem i przeżywaniem m.in. cierpienia, straty, żałoby.

Doc. dr hab. med. Zbigniew Bohdan (Uniwersytet Medyczny w Gdańsku) w charakterystycznym dla tego specjalisty stylu wypowiedzi, pełnym budzących emocje słuchaczy przenośni, ilustracji i poetyckich odniesień, rozważał temat *Cierpienie ojców*. Wypowiadając się jako lekarz pediatra i paliatywista uczestniczący m.in. w pracach hospicjów domowych, scharakteryzował relacje w rodzinach, w których Obcość wynikająca z nieuleczalnej choroby jednego z jej członków, wiąże się z przemianami zachowania wszystkich domowników. Niezwykle rzadko poruszane w badaniach naukowych zjawisko cierpienia mężczyzn (szczególnie ojców), towarzyszącej mu samotności oraz Obcości przejawiającej się w braku zrozumienia przez znajomych i przyjaciół, zostało tu przedstawione jako poważny problem społeczny o dalekosiężnych implikacjach dla sfery edukacji i pedagogiki.

Dr Elżbieta Okońska (Uniwersytet Kazimierza Wielkiego) w referacie *Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny? O dialogu z Innym w sytuacjach granicznych uwag kilka* przedstawiła filozoficzne przesłanki Inności w sytuacjach granicznych, zwracając szczególną uwagę na dialogiczny wymiar cierpienia Innego, który w związku ze swą chorobą i niepełnosprawnością szczególnie potrzebuje obecności i zrozumienia innych osób. Jako jeden z najistotniejszych czynników radzenia sobie z tego rodzaju sytuacjami, referująca wskazała budzenie nadziei i podtrzymywanie w Innym przekonania o własnej wartości i sensie wspólnego przeżywania sytuacji granicznej.

Mgr Magdalena Pluta (Uniwersytet Kazimierza Wielkiego) w bogato ilustrowanej prezentacji *Szpital jako pogranicze kulturowe. Zmagania z wzajemną Obcością* odniosła się do przykładów z literatury, w których chory, będąc Obcym dla osób z najbliższego oraz dalszego środowiska zmagają się także z nieprzychylnymi zjawiskami

charakterystycznymi dla ośrodków opieki medycznej będących elementami rozbudowanego systemu służby zdrowia. Przedstawiając przypadki Arnhild Lauveng i Trei Wilber, referująca podkreśliła potrzebę zachowania zwłaszcza przez personel medyczny postawy szacunku wobec odmienności chorego, choćby nawet system nie stwarzał do tego odpowiedniej okazji.

Mgr Katarzyna Wolszczak będąca koordynatorką zespołu psychologów Domu Sue Ryder w Bydgoszczy i na co dzień zajmująca się m.in. sprawami podopiecznych w hospicjum domowym, odniosła się do okoliczności swej pracy w referacie *Dotykanie śmierci. Jak zmieniają się bliskie relacje u kresu życia*. Opierając się na doświadczeniach własnym oraz członków swojego zespołu, opowiadała o zmaganiu się z Obcością osób w terminalnej fazie życia, o stereotypach związanych z potrzebami i oczekiwaniami umierających oraz o wyzwaniach czekających wolontariuszy hospicyjnych.

Mgr Magdalena Bednarczyk (Uniwersytet Mikołaja Kopernika) wygłosiła referat *Temat cierpienia i śmierci w przestrzeni szkolnej – propozycje kształcenia nauczycieli poprzez kampanie Fundacji Hospicyjnej*. Przedstawiła w nim ideologiczne podstawy działalności Fundacji Hospicyjnej oraz dostępne dzięki portalowi internetowemu środki dydaktyczne dla osób interesujących się wychowaniem do chorowania, cierpienia i umierania oraz realizujących związane z nimi koncepcje edukacji w szkole. Referująca podkreśliła rolę nauczyciela w procesie osvajania uczniów z nieuniknioną Obcością (zarówno własną, jak i ich bliskich) oraz możliwości wykorzystania środków dydaktycznych opracowanych przez gdańską Fundację Hospicyjną do pracy z uczniami.

Mgr Renata Deka (Uniwersytet Mikołaja Kopernika) w referacie *Pacjent u kresu życia i więzień wolontariusz – co wynika ze spotkania tych dwóch światów* scharakteryzowała projekty edukacyjne, w ramach których do pracy w hospicjach zostali zaangażowani więźniowie. Zarówno oni jako pensjonariusze zakładów penitencjarnych, jak i pacjenci hospicjów są postrzegani jako Inni i Obcy, co wiąże się z postawami nieufności, niechęci, niepewności itp. Opisane przez referującą projekty (z wykorzystaniem bogatego materiału ilustracyjnego) pozwoliły słuchaczom na refleksję o potencjalnych możliwościach wykraczania poza standardowe schematy w edukacji i opiece paliatywnej.

Mgr Karolina Kramkowska będąca słuchaczką studiów doktoranckich przy Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego i koordynatorką prac Akademickiego Centrum Wolontariatu UKW przygotowała obszerny referat na temat *Edukacja nieformalnych opiekunów osób z chorobą Alzheimera formą optymalizowania jakości opieki sprawowanej w domu*. Nawiązując do własnych doświadczeń jako opiekunki nad osobami z chorobą Alzheimera, przedstawiła dane statystyczne dotyczące tego zjawiska; codzienne problemy, z którymi zmagają się chorzy i ich opiekunowie; a także założenia koncepcji opieki holistycznej realizowanej przez nieformalnych opiekunów osób dotkniętych tym schorzeniem.

Mgr Alicja Moczulska, mgr Marta Lubińska i Dominika Szubińska to wolontariuszki bydgoskiego oddziału Fundacji „Dr Clown”. Realizując liczne zadania wolontaryjne na oddziałach dla dzieci w szpitalach w Bydgoszczy, dokonały ich reasumpcji w referacie *Doktorzy klauni w relacjach z pacjentami bydgoskich szpitali*. Przedstawiły okoliczności relacji ze swymi podopiecznymi i ich rodzinami – niekiedy trudnych, bo obarczonych poczuciem niepewności i w wielu przypadkach nieuchronnością dramatycznych perspektyw kontaktów z nieuleczalnie chorymi. W ich relacji terapia śmiechem przeprowadzana przez doktorów klaunów została ukazana jako czynnik poprawy jakości życia i integracji społeczności szpitalnej.

Podsumowania sympozjum dokonał dr hab. Przemysław Paweł Grzybowski (Uniwersytet Kazimierza Wielkiego), sytuując wątki podejmowane przez poszczególnych referujących w strukturze referatu *Obcy zrozumie Obcego. Patch Adams i doktorzy klauni w relacjach z cierpiącymi*. Na tle opowieści o życiu i działalności pioniera terapii śmiechem, wskazał możliwe płaszczyzny wzajemnej Obcości w odniesieniu do chorowania, cierpienia i umierania oraz preferowane przez Patcha Adamsa formy przeciwdziałania wyobcowaniu – zarówno w warunkach placówki opiekuńczo-medycznej, jak i w pozasystemowych relacjach z chorymi, cierpiącymi i umierającymi.

W dyskusji zabrało głos osiem osób przysłuchujących się obradom. Nawiązały do przedstawionych referatów oraz podzieliły się własnymi doświadczeniami związanymi z relacjami chorych, cierpiących i umierających z ich krewnymi, opiekunami i pracownikami placówek opiekuńczych i medycznych.

W przedsiönku auli, w której odbywały się wykłady, można było obejrzeć mini-wystawę przygotowaną przez dr. hab. Przemysława Grzybowskiego – *Patch Adams i doktorzy klauni. Rewolucja miłości w medycynie i edukacji*. Na pięciu tablicach zostały przedstawione okoliczności rozpoczęcia działalności społecznej przez światowej sławy lekarza i terapeutę śmiechem Huntera „Patcha” Adamsa oraz jego wypowiedzi dotyczące zagadnień związanych z opieką nad chorymi cierpiącymi oraz edukacją we współczesnym świecie. Zostały one zilustrowane kilkudziesięcioma barwnymi fotografiami obrazującymi aktywność doktorów klaunów w międzynarodowych projektach dobroczynnych w Peru, Polsce, Rumunii i Syrii.

Uczestnictwo w symposium było bezpłatne i otwarte dla wszystkich zainteresowanych, którzy zarejestrowali się drogą elektroniczną. Referujący dojechali na swój koszt i nie otrzymali wynagrodzeń. W sympozyjnych wykładach i dyskusji wzięło udział ponad osiemdziesiąt osób z Bydgoszczy, Gdańska, Elbląga, Łodzi, Torunia i Słupska.

Przewodnik bibliograficzny

Czytelnik znajdzie tu wybór najpopularniejszych, dostępnych w języku polskim lektur poświęconych zagadnieniom tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej.

- Adamkiewicz M.: *Oblicza śmierci. Propedeutyka tanatologii*. Europejskie Centrum Edukacyjne, Toruń 2004.
- Alexander H.: *Doświadczenie żałoby. Różne rodzaje śmierci, różne typy żałoby*. Wydawnictwo W drodze, Poznań 2001.
- Antoszevska B.: *Dziecko z chorobą nowotworową. Problemy psychopedagogiczne*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- Antoszevska B. (red.): *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2011.
- Antoszevska B., Binnebesel J. (red.): *Porozmawiajmy o śmierci...* Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2014.
- Bajkowski T., Sawicki K., Namiotko U. (red.): *Diagnostyka i metodyka psychopedagogiczna w warunkach wielokulturowości*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2014.
- Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002.
- Barnard Ch.N.: *Godne życie, godna śmierć. Wybitny kardiolog o eutanazji i samobójstwie*. Wydawnictwo Jacek Santorski & Co, Wydawnictwo Cis, Warszawa 1996.
- Bartoszek A.: *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000.
- Bartoszevska E.: *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

- Bauman Z.: *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.
- Benedyktowicz Z.: *Portrety „obcego”*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
- Bernacka-Langier A., Janik-Płocińska B., Kosowicz A., Pawlic-Rafałowska B., Piegat-Kaczmarzyk M., Walczak G., Rejmer Z., Wasilewska-Łaszczuk J., Zasuńska M.: *Inny w polskiej szkole – poradnik dla nauczycieli pracujących z uczniami cudzoziemskimi*. Fundacja Polskie Forum Migracyjne, Biuro Edukacji Miasta Stołecznego Warszawy, Warszawa 2009.
- Białek K., Kowalska A., Kownacka E., Piegat-Kaczmarzyk M.: *Warsztaty kompetencji międzykulturowych – podręcznik dla trenerów*. Uniwersytet Warszawski, Międzynarodowe Centrum Adaptacji Zawodowej, Warszawa 2008.
- Binnebesel J.: *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową: aspekt pozamedyczny*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2003.
- Binnebesel J.: *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2003.
- Binnebesel J.: *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.
- Binnebesel J., Błeszyński W. (red.): *Wielowymiarowość cierpienia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2008.
- Binnebesel J., Błeszyński J., Domżał Z. (red.): *Wielowymiarowość cierpienia*. Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej i Nauk Społecznych, Łódź 2010.
- Binnebesel J., Bohdan Z., Krakowiak P., Krzyżanowski D., Paczkowska A., Stolarczyk A.: *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.
- Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P. (red.): *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Binnebesel J., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.): *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
- Blackman N., Todd S.: *Jak wspierać umierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 2010.
- Bonfantini M., Motta M.: *Od poczwarki do motyla. Jak przezwyciężyć ból śmierci i żałoby*. Drukarnia i Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań 2004.
- Bonino S.: *Tysiące nici mnie tu wiążę*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 2010.
- Bortkiewicz P.: *Tanatologia. Zarys problematyki moralnej*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2000.
- Bortnowska H. (red.): *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*. Wydawnictwo Znak, Kraków 1984.
- Bréhant J.: *Thanatos. Chory i lekarz w obliczu śmierci*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1980.
- Burszta W.J. (red.): *Strategie śmierci – formy umierania. Świadectwa literackie i kulturoznawcze*. Wydawnictwo Academica SWPS, Warszawa 2004.

- Chojnacka-Szawłowska G.: *Zmęczenie a zdrowie i choroba*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
- Cytowska B., Winczura B. (red.): *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Czerniejewska I. (red.): *Wielokulturowość na co dzień. Materiały dla nauczycieli*. Stowarzyszenie Willa Decjusza, Kraków 2006.
- Czerniejewska I.: *Edukacja wielokulturowa. Działania podejmowane w Polsce*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2013.
- Dąbrowski M.: *Swój/obcy/inny. Z problemów interferencji i komunikacji międzykulturowej*. Świat Literacki, Izabelin 2001.
- Dodziuk A.: *Nie bać się śmierci*. Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2001.
- Dodziuk A.: *Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby*. Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2007.
- Dołto F.: *Rozmowy z dzieckiem o śmierci*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002.
- Drażkiewicz J. (red.): *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1989.
- Drogoś S.: *Człowiek w obliczu śmierci*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.
- Encrevé-Lambert M.-H.: *Czy dziadziusię poszedł do nieba? Jak rozmawiać z dzieckiem na tematy związane ze śmiercią?* Wydawnictwo ESPE, Kraków 2006.
- Europejski Ruch Młodzieży przeciwko Rasizmowi, Ksenofobii, Przejawom Antysemityzmu i Nietolerancji: *Każdy inny, wszyscy równi...* Harcerskie Biuro Wydawnicze Horyzonty, Warszawa 2003.
- Gałuszka M., Szewczyk K. (red.): *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002.
- Gałuszka M., Szewczyk K. (red.): *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1996.
- Górecki M.: *Hospicjum w służbie umierających*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.
- Grzybowski P.P.: *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Grzybowski P.P.: *Edukacja międzykulturowa – konteksty. Od tożsamości po język międzynarodowy*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.
- Grzybowski P.P.: *Edukacja międzykulturowa – przewodnik. Pojęcia, literatura, adresy*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- Hartman J., Szbat M.: *Problematyka umierania i śmierci w perspektywie medyczno-kulturowej*. Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2016.
- Hennezel C.: *W imieniu życia. Opowiedz mi o śmierci...* Wydawnictwo Klucze, Gdańsk 2007.
- Herbert M.: *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Ildzik I., Nitka J., Marcinowska H., Onuchowska A., Kasprzyk T., Biłyk K., Reich A., Mackiewicz K., Cieśliński Ł.: *Program edukacyjny „Różni – równi”. Podręcznik dla prowadzących lekcje na temat mniejszości narodowych i etnicznych*. Stowarzyszenie „Jeden Świat”, Poznań 2004.

- Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A., Sikora B. (red.): *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*. Fundacja „Lubię pomagać”, Gdańsk 2013.
- Janowicz A., Krakowiak P., Sikora B.: *Zdrowa rozmowa. Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia i ich opiekunami*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2014.
- Janowicz A., Krakowiak P., Stolarczyk A. (red.): *Solidarni. Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2015.
- Jundziłł E., Pawłowska R.: *Pedagog wobec osoby chorego*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- Kapciak A., Korporowicz L., Tyszka A. (red.): *Komunikacja międzykulturowa – zbliżenia i imprese*. Instytut Kultury, Warszawa 1995.
- Kapuściński R.: *Spotkanie z Innym jako wyzwanie XXI wieku*. Universitas, Kraków 2004.
- Kaufmann J.C.: *Kiedy ja jestem Innym*. Oficyna Naukowa, Warszawa 2013.
- Keirse M.: *Smutek dziecka – jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę?* Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2005.
- Kielar-Turska M.: *Życ wspólnie: odkrywać innego, przeciwdziałać zniewoleniu, realizować wspólne cele*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Kossak-Głowczewski K., Kożyczkowska A. (red.): *Wielokulturowość. Między edukacją regionalną i edukacją międzykulturową. Dylematy i konteksty tożsamościowe*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015.
- Krakowiak P.: *Spółeczne i edukacyjne funkcje opieki paliatywno-hospicyjnej. Badanie w działaniu 2002-2010*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.
- Krakowiak P.: *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Krakowiak P.: *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój, funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2012.
- Krakowiak P.: *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
- Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A.: *Przewlekłe chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2011.
- Krakowiak P., Modlińska A. (red.): *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.): *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Krakowiak P., Stolarczyk A. (oprac.): *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
- Kusio U.: *Dialog w komunikacji międzykulturowej. Ideały a rzeczywistość*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.
- Kübler-Ross E.: *Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 2007.
- Kübler-Ross E.: *Koło życia – autobiografia*. Wydawnictwo Świat Książki, Warszawa 2000.
- Kübler-Ross E.: *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 2007.

- Kübler-Ross E.: *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*. MtBiznes Sp. z o.o., Warszawa 2008.
- Kübler-Ross E.: *Życiodajna śmierć*. Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań 1996.
- Lauveng A.: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2008.
- Lauveng A.: *Niepotrzebna jak róża. Potrzeba normalności w chorobie psychicznej*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2009.
- Lewowicki T. (red.): *Edukacja międzykulturowa w Polsce i na świecie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.
- Lewowicki T., Chojnacka-Synaszko B., Kwadrans Ł. (red.): *Aksjologiczne konteksty edukacji międzykulturowej*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Stowarzyszenie Wspierania Edukacji Międzykulturowej, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2015.
- Lewowicki T., Nikitorowicz J., Pilch T., Tomiuk S. (red.): *Edukacja wobec ładu globalnego*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E. (red.): *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2010.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E. (red.): *Polityka społeczna i oświatowa a edukacja międzykulturowa*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Cieszyn-Warszawa 2005.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E. (red.): *W poszukiwaniu teorii przydatnych w badaniach międzykulturowych*. Uniwersytet Śląski – Filia w Cieszynie, Cieszyn 2001.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E. (red.): *Z teorii i praktyki edukacji międzykulturowej*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Cieszyn-Warszawa 2006.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E., Gajdzica A. (red.): *Świat wartości i edukacja międzykulturowa*. Uniwersytet Śląski – Filia w Cieszynie, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Cieszyn-Warszawa 2003.
- Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E., Urban J. (red.): *Spółeczne uwarunkowania edukacji międzykulturowej. Konteksty teoretyczne*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2009.
- Lewowicki T., Suchodolska J.: *Dzieci i młodzież w procesie kształtowania postaw kulturowych. Przewodnik po ścieżkach edukacji regionalnej, wielo- i międzykulturowej*. Uniwersytet Śląski – Filia w Cieszynie, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Oficyna Wydawnicza Impuls, Cieszyn-Warszawa-Kraków 2012.
- Lewowicki T., Suchodolska J. (red.): *Rodzina, wychowanie, wielokulturowość*. Uniwersytet Śląski – Filia w Cieszynie, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Cieszyn-Warszawa 2000.
- Lewowicki T., Szczurek-Boruta A., Grabowska B. (red.): *Spółeczne uwarunkowania edukacji międzykulturowej. Problemy praktyki oświatowej*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji

- Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn-Warszawa-Toruń 2009.
- Lewowicki T., Szczurek-Boruta A., Ogrodzka-Mazur E. (red.): *Teorie i modele badań międzykulturowych*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie, Cieszyn-Warszawa 2006.
- Lewowicki T., Szlosek F. (red.): *Kształcenie ustawiczne do wielokulturowości*. Wydawnictwo Instytutu Technologii i Eksploatacji, Radom 2009.
- Majerek B.: *Młodzież wobec innych. Studium empiryczne na temat nietolerancji społecznej*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2005.
- Mamzer H.: *Czy warto ufać obcym?* Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2011.
- Mamzer H.: *Tożsamość w podróży. Wielokulturowość a kształtowanie tożsamości jednostki*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2003.
- Martinelli S., Taylor M. (red.): *Uczenie się międzykulturowe. Pakiet szkoleniowy nr 4*. Rada Europy i Komisja Europejska, Strasburg 2000.
- Melosik Z.: *Teoria i praktyka edukacji wielokulturowej*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Murray Parkes C., Laugani P., Young B. (red.): *Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie*. Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001.
- Nikitorowicz J. (red.): *Edukacja międzykulturowa. W kręgu potrzeb, oczekiwań i stereotypów*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 1995.
- Nikitorowicz J.: *Grupy etniczne w wielokulturowym świecie*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.
- Nikitorowicz J. (red.): *Rodzina wobec wyzwań edukacji międzykulturowej*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 1997.
- Nikitorowicz J., Halicki J., Muszyńska J. (red.): *Międzygeneracyjna transmisja dziedzictwa kulturowego*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003, t. 1-2.
- Nikitorowicz J., Muszyńska J., Boćwińska-Kiluk B. (red.): *Od wielokulturowości miejsca do międzykulturowości relacji społecznych. Współczesne strategie kreowania przestrzeni życia jednostki*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2014.
- Nikitorowicz J., Muszyńska J., Sobecki M. (red.): *Wspólnoty z perspektywy edukacji międzykulturowej*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2009.
- Nikitorowicz J., Sobecki M. (red.): *Edukacja międzykulturowa w wymiarze instytucjonalnym*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 1999.
- Nikitorowicz J., Sobecki M., Misiejuk D. (red.): *Kultury tradycyjne a kultura globalna. Konteksty edukacji międzykulturowej*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2001, t. 1-2.
- Nowicka E., Nawrocki J. (red.): *Inny – obcy – wróg*. Oficyna Naukowa, Warszawa 1996.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M.: *Rodzina i śmierć*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1994.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M.: *Rodzina w obliczu śmierci*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1992.
- Parfieniuk I.: *Nauczyciel w sytuacji dialogu kultur*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2006.

- Pearson L. (red.): *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1973.
- Pichler E., Richter R.: *Nasze dziecko ma nowotwór – pokonać chorobę*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Warszawa 1995.
- Piegat-Kaczmarczyk M., Rejmer Z.: *Szkoła integracji międzykulturowej. Model pracy międzykulturowej WISE i przykładowe scenariusze zajęć*. Polskie Forum Migracyjne, Warszawa 2014.
- Pilch T. (red.): *O potrzebie dialogu kultur i ludzi*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.
- Reynolds S., Valentine D.: *Komunikacja międzykulturowa. Przewodnik*. Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2009.
- Roczeń R.: *Na pograniczu życia*. Wydawnictwo Naukowe Semper, Warszawa 2007.
- Sanders C.M.: *Jak przeżyć stratę dziecka. Powrót nadziei*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
- Sanders C.M.: *Powrót nadziei. Jak sobie poradzić z cierpieniem i pustką po stracie bliskiej osoby*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1996.
- Studen S., Okła W. (red.): *Jakość życia w chorobie*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2007.
- Stewart J. (red.): *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003.
- Syrek E.: *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
- Szahaj A.: *E pluribus unum? Dylematy wielokulturowości i politycznej poprawności*. Wydawnictwo Universitas, Kraków 2004.
- Szczurek-Boruta A.: *Edukacja i odkrywanie tożsamości w ramach wielokulturowości. Szkice pedagogiczne*. Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego, Oficyna Wydawnicza Impuls, Katowice-Cieszyn-Kraków 2007.
- Szerląg A. (red.): *Wielokulturowość – międzykulturowość obszarami edukacyjnych odniesień*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
- Szkudlarek T. (red.): *Różnica, tożsamość, edukacja. Szkice z pogranicza*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1995.
- Szopski M.: *Komunikowanie międzykulturowe*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2005.
- Światała M., Kławsziuc P.: *Podróż za horyzont. Pięć lat później*. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
- Todorov T.: *Podbój Ameryki. Problem innego*. Fundacja Altheia, Warszawa 1996.
- Waldenfels B.: *Topografia obcego. Studia z fenomenologii obcego*. Oficyna Naukowa, Warszawa 2002.
- Walden-Gałuszko de K.: *U kresu. Opieka paliatywna, czyli jak pomóc rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Wydawnictwo Medyczne Makmed, Gdańsk 1996.

- Walden-Gałuszko de K.: *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1992.
- Widera-Wysoczańska A.: *Rozmowy o przemijaniu: hermeneutyczna analiza doświadczeń człowieka*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2002.
- Wilber K.: *Śmiertelni nieśmiertelni*. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2007.
- Woolf V.: *O chorowaniu*. Wydawnictwo Czarne, Warszawa 2010.
- Wójtowicz A.: *Zjawisko śmierci w naukach przyrodniczych i religii. Dwugłós nauki i teologii. Teksty wykładów wygłoszonych na sympozjum naukowym zorganizowanym przez Oddział Polskiej Akademii Nauk w Poznaniu i Wydział Teologiczny Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza dnia 21 kwietnia 1999 roku*. Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań 1999.
- Zaporowski A.: *Czy komunikacja międzykulturowa jest możliwa? Strategia kulturoznawcza*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2006.
- Zych A.A.: *Przekraczając smugę cienia. Szkice z gerontologii i tanatologii*. Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2009.

(opracował Przemysław Paweł Grzybowski)

| 0 autorach

dr Beata Antoszevska – adiunkt w Katedrze Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Interesują ją zagadnienia pedagogiki specjalnej, pedagogiki opiekuńczej, psychoonkologii – zwłaszcza choroba nowotworowa u dzieci; śmierć i żałoba oraz relacje między lekarzem i pacjentem. Wybrane publikacje: *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (redakcja); *Dziecko z chorobą nowotworową. Problemy psychopedagogiczne*.

mgr Magdalena Bednarczyk – doktorantka na Wydziale Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu; nauczycielka i wychowawczyni w Szkole Podstawowej Towarzystwa Salezjańskiego w Toruniu; członkini stowarzyszenia współpracowników salezjańskich; wolontariuszka aktywnie pracująca z młodzieżą. Podejmuje działania mające na celu uchronić młode pokolenie przed demoralizacją, ucząc oraz wychowując dzieci i młodzież do wartości takich, jak prawda, wolność, sprawiedliwość, poczucie wspólnego dobra i służby. Zaangażowana w organizację kolonii, zimowisk, służbę na rzecz ubogich, działalność charytatywną, współpracę z ośrodkami misyjnymi. Jej zainteresowania badawcze koncentrują się wokół procesów społecznych i edukacyjnych występujących w rodzinach, a głównym obszarem zainteresowań pedagogicznych jest współpraca szkół salezjańskich z rodzinami oraz ich pomocniczej roli wychowawczej. Świadoma kruchości i przemijalności życia podejmuje zadanie niesienia drugiemu człowiekowi radości, nadziei i pokoju.

prof. UMK dr hab. Józef Binnebesel – pedagog, wykładowca Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (kierownik Katedry Studiów nad Niepełnosprawnością i Tanatopedagogiki). Jest pionierem polskiej tanatopedagogiki, przewodniczącym Komitetu Naukowego Fundacji Hospicyjnej, przewodniczącym Komitetu Naukowego Fundacji Lubię Pomagać, autorem i redaktorem licznych publikacji na temat opieki paliatywnej, wolontariatu hospicyjnego, cierpienia, chorowania i umierania w różnych kontekstach społecznych. Wybrane publikacje: *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*; *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową: aspekt pozamedyczny*; *Tanatopedagogika w doświadczaniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*.

doc. dr hab. med. Zbigniew Bohdan – pracownik naukowy Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci Uniwersytetu Medycznego w Gdańsku. W 2017 roku obchodzi jubileusz czterdziestu lat pracy na Uczelni, w związku z czym twierdzi: *schodzę więc powoli z mojej góry*. Pediatra, trener psychoonkologii, animator wolontariatu, wykładowca z zakresu opieki paliatywnej i komunikacji, pedagogiki specjalnej, wychowawca zawodowy (25 specjalizantów z pediatrii). Jego nieumiarkowane pasje poznawcze i apetyty na życie to „łazenie” po górach, turystyka, kolekcjonerstwo (książki, muzyka jazzowa, obrazy i grafiki Ryszarda Stryjca), kajakowanie, uprawy ogrodowe bylin, kulinaria.

mgr Renata Deka – doktorantka na Wydziale Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu; pedagog resocjalizacyjny, do niedawna wolontariuszka w zakładzie karnym. Interesują ją zagadnienia szeroko rozumianej resocjalizacji i penitencjarystyki oraz wolontariat hospicyjny osób pozbawionych wolności. Wybrane publikacje: *Wolontariat zza krat – prezentacja realizowanych przez Służbę Więzienną w Polsce programów*; *Inkluzja zamiast ekskluzji – wolontariat szansą na udany powrót do społeczeństwa osób odbywających karę pozbawienia wolności* (wraz z P. Krakowiakiem i A. Paczkowską); *Rodziny więźniów zaangażowanych w wolontariat hospicyjny – przyczynek do badań resocjalizacji inkluzyjnej* (wraz z M.M. Urlińską).

prof. UKW dr hab. Przemysław Paweł Grzybowski – wykładowca w Katedrze Pedagogiki Ogólnej i Porównawczej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Interesują go zagadnienia pedagogiki międzykulturowej i porównawczej, a także zjawisko śmiechu w edukacji. Koordynator „Międzyszkolnika” Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk; opiekun Akademickiego Centrum Wolontariatu przy Uniwersytecie Kazimierza

Wielkiego; wolontariusz ruchu doktorów klaunów. Wybrane publikacje: *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa; Edukacja europejska – od wielokulturowości ku międzykulturowości; Edukacja międzykulturowa – konteksty. Od tożsamości po język międzynarodowy; Edukacja międzykulturowa – przewodnik. Pojęcia, literatura, adresy; Spotkania z Innymi. Czytanki do edukacji międzykulturowej; Śmiech w edukacji. Od szkolnej wspólnoty śmiechu po edukację międzykulturową*. Publikacje są dostępne w całości lub fragmentach na stronie internetowej: <http://strefa.academia.edu/PrzemysławGrzybowski>

mgr Karolina Kramkowska – pedagog, filozof, doktorantka pedagogiki na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy i koordynatorka Akademickiego Centrum Wolontariatu w tejże uczelni. Pracownik dydaktyczny Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, specjalistka opieki domowej nad osobą przewlekle chorą, trener przedmiotów zawodowych powiązanych ze wsparciem i opieką nad osobami starszymi. Badania, które przeprowadziła na potrzeby rozprawy doktorskiej „Doświadczenia opieki nad osobą z chorobą Alzheimera w środowisku domowym” odpowiadają jej pasji oraz blisko dziesięcioletniej praktyce w zakresie opieki nad osobami starszymi i przewlekle chorymi, w tym osobami z demencją. Autorka bloga w zakresie opieki nad seniorami www.opiekanadseniorami.blogspot.com. Wybrane publikacje: *Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin; Możliwości poprawy jakości opieki nad osobami u kresu życia przez włączenie wolontariuszy w działania opiekuńcze. Adaptacja dobrych praktyk z Wielkiej Brytanii do Polski; Poszukiwania sensu życia w rodzinie osoby doświadczającej przewlekłych chorób demencyjnych mózgu; Potrzeba kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec rodzin osób z chorobami demencyjnymi w Polsce (wraz z P. Krakowiakiem)*.

mgr Marta Lubińska – wolontariuszka w Fundacji „Dr Clown” (od grudnia 2012 roku), aktualnie koordynuje działania Fundacji w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy. Wolontariat daje jej poczucie spełnienia, a wywołanie każdego, nawet najmniejszego uśmiechu jest dla niej największym sukcesem. Każda spędzona chwila na oddziale, każdy uśmiech jest jej zdaniem bezcenny i stanowi sens bycia wolontariuszem. Z zawodu magister fizjoterapii, czynnie pracujący w gabinecie rehabilitacji dziecięcej. Jej największą pasją jest zdobywanie polskich Tatr.

mgr Alicja Moczulska – wolontariuszka Fundacji „Dr Clown” od początku istnienia jej Oddziału Bydgoskiego (od 2008 roku). W czerwcu 2010 roku przejęła stanowisko pełnomocnika Oddziału. Z zawodu pedagog z uprawnieniami w zakresie oligofrenopedagogiki, profilaktyki społecznej oraz opieki i wychowania. Od kilku lat prowadzi zajęcia rewalidacyjne i terapię zajęciową z dziećmi z różnymi dysfunkcjami od zaburzeń ruchowych po autystyczne. Wolontariat to dla niej część życia, bez której nie można żyć, to niesamowita satysfakcja z pomagania innym i dzielenia się dobrem, wsparciem, słowem, radością. Lubi być potrzebna innym, a magia czerwonego nosa doktora klauna daje jej siłę i energię do działania. Jej zainteresowania to miłość do gór, zwierząt i sporty zimowe.

dr Elżbieta Okońska – adiunkt w Zakładzie Filozofii Edukacji i Metodologii Badań Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, wykładowca w sekcji bydgoskiej Wydziału Teologicznego Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. Dodatkowo ukończyła fakultet historii na Wydziale Humanistycznym Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy, a także studiowała teologię w Prymasowskim Instytucie Kultury Chrześcijańskiej. Członkini Zespołu w projekcie NCN dr hab. Heleny Ostrowskiej prof. UKW *Urządzenie uniwersytetu – dyskursywny obraz współczesnej reformy szkolnictwa wyższego w Polsce*; członkini Zespołu Pedagogiki Chrześcijańskiej, Zespołu Pedagogiki Młodzieży, Zespołu Edukacji dla Bezpieczeństwa przy Komitecie Badań Pedagogicznych PAN. Prezes „Fundacji Laboratorium Bezpieczeństwa”. Jej główne obszary zainteresowań naukowo-badawczych to: dialog i komunikacja społeczna, dialog akademicki, dialog edukacyjny na różnych szczeblach nauczania, dialog edukacyjny w Kościele katolickim. Pasje: działalność społeczna, kultura, język i kuchnia włoska. Najważniejsze publikacje to: *Nauczyciel religii w szkole. Tezy. Poszukiwania. Propozycje; Co się dzieje z wartościami? Próba diagnozy* (redakcja wraz z K. Stachewiczem).

mgr Magdalena Pluta – doktorantka I roku pedagogiki na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Absolwentka animacji społeczno-kulturowej, opieki nad dzieckiem i wczesnego wspomaganie rozwoju oraz promocji zdrowia z marketingiem społecznym. Wolontariuszka w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim Nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy. Interesuje się szeroko rozumianą pedagogiką terapeutyczno-leczniczą oraz pedagogiką międzykulturową – zwłaszcza w kontekście edukacji dzieci chorych przewlekle i problemów wynikających z ich trudnej sytuacji życiowej.

Dominika Szubińska – wolontariuszka Fundacji „Dr Clown”, studentka II roku audiofonologii w Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy. W Fundacji działa od 2014 roku – swoją pracę wolontaryjną rozpoczęła w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy. Od września 2016 roku pełni funkcję liderki grupy wolontariuszy w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy. Na co dzień studiuje i pracuje w Centrum Medycznym Sir Med w Inowrocławiu jako asystentka osoby niepełnosprawnej. Od najmłodszych lat działa na rzecz drugiego człowieka. Wolontariat jest istotną częścią jej życia, a uśmiech pomaga rozświetlić jej drogę do ludzi.

mgr Katarzyna Wolszczak – psycholog, absolwentka Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy oraz Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Pełni funkcję Koordynatora Zespołu Psychologów w Domu Sue Ryder w Bydgoszczy (ośrodek prowadzony przez Pallmed Sp. z o.o. ul. Roentgena 3, 85-796 Bydgoszcz, domsueryder.org.pl). Wspiera chorych przebywających na Oddziale Opieki Paliatywnej oraz udziela pomocy psychologicznej w Poradni dla Osób Osieroconych i Poradni Leczenia Bólu. Zawodowo zainteresowana przede wszystkim neuropsychologią oraz psychosomatyką. Wybrane publikacje: *Satysfakcja z życia osób bezdomnych* (wraz z M.A. Basińską i A. Sucharską-Daraż); *Skąd się bierze wyuczona bezradność? Lokalizacja poczucia kontroli a afektywność dzieci bezdomnych*.