

Percepcja śmierci w pogłębionych wywiadach z bliskimi terminalnie chorego dziecka

Wstęp

Epikur w swoim słynnym stwierdzeniu zauważył, że śmierć „wcale nas nie dotyczy, bo gdy my istniejemy, śmierć jest nieobecna, a gdy tylko śmierć się pojawi, wtedy nas już nie ma”¹. Oczywiście, a zarazem niepoznawalność śmierci stanowi jeden z paradoksów naszej egzystencji. Mówienie i pisanie o niej jest kłopotliwe, gdyż zagadnienie to należy do grupy tematów określanych jako „drażliwe”, wzbudzające niechęć, strach i pragnienie ucieczki od rozważań o tej kwestii². Z drugiej strony powszechne doświadczenie konieczności umierania domaga się podjęcia namysłu nad tą tajemnicą. Tematyka ta jest niejako wymuszana przez egzystencjalne doświadczenia osób, które znajdują się w ekstremalnej sytuacji zagrożenia życia własnego bądź bliskiej osoby. Gdy choruje dziecko, jego bliscy stają wobec trudnych wyzwań, które określają dalsze funkcjonowanie rodziny³. Jednym z nich jest konieczność konfrontacji z nieuchronną śmiercią, a co się z tym wiąże, także określenia postaw wobec niej.

Jednym z elementów postawy wobec śmierci jest jej percepcja. To zagadnienie jest istotnym problemem badawczym, gdyż percepcja trudnych wydarzeń wpływa na ich przeżywanie. W przypadku rodziny chorego dziecka percepcja zjawiska śmierci określa ustosunkowanie się do niej zarówno poszczególnych członków rodziny, jak i warunkuje powstanie modeli obowiązujących w danym systemie

¹ D. Laertios, *Żywoty i poglądy słynnych filozofów*, Warszawa 1982, s. 544–545.

² Por. M. Żelichowska, *Śmierć z perspektywy psychospołecznej*, w: *Śmierć jako norma, śmierć jako skandal*, W. Kuligowski, P. Zwierzchowski (red.), Bydgoszcz 2004, s. 76.

³ Por. K. Białożyty, A. Haftek, *Choroba terminalna dziecka a funkcjonowanie rodziny*, w: *Człowiek chory i umierający. Możliwości wsparcia i formy pomocy*, J. Stala (red.), Kraków 2014, s. 183.

rodzinnym. Przeprowadzenie badań wyjaśniających to zagadnienie może przyczynić się do lepszego zrozumienia sytuacji rodzin nieuleczalnie chorych dzieci oraz usprawnienia świadczonej im pomocy. W celu zrealizowania tego zamierzenia badawczego niezbędne jest zaprezentowanie zarysu problematyki, jaki wyłania się z kwerendy literatury przedmiotu, a następnie przedstawienie metodologii i wyników przeprowadzonych badań.

Postawa tanatyczna

A. Kępiński wyróżnił dwa oblicza śmierci: „Śmierci bardziej konkretnej, przycho-dzącej z zewnątrz i na nas naciskającej, tak, że pod wpływem tego nacisku kurczy się nasza czasoprzestrzeń; drugie – to oblicze śmierci bardziej abstrakcyjnej, która przyciąga nas swoją nieskończonością, z którą pragniemy się zespolic, jednocześnie przed tym odczuwamy lęk”⁴.

Śmierć rozpatrywana jako pojęcie abstrakcyjne nie przytłacza swoją bliskością. W sytuacji zagrożenia życia dziecka śmierć przybiera pierwsze oblicze, które ogranicza czasoprzestrzeń życia małego pacjenta i jego bliskich. To ograniczenie jest związane z zagrożeniem, które dominuje życie rodziny: „Głęboki smutek zdaje się być bezbrzeżny. Aktywizuje się lęk przed własną śmiercią oraz osób bliskich”⁵. Skutkiem tego smutku może być ukształtowanie postawy tanatycznej, która jest jego poznawczym, emocjonalnym i motywacyjno-dążeńiowym ustosunkowaniem do fenomenu śmierci⁶. Jest ona wyrazem osobistych doświadczeń człowieka, wiedzy, którą nabył, posiadanych zdolności percepcji śmierci i umierania, światopoglądu, a także aktualnej sytuacji⁷.

Postawa wobec śmierci zawiera trzy ukierunkowania, które ją określają: postawa wobec śmierci obcego, wobec śmierci osoby bliskiej, wobec śmierci własnej⁸. J. Makselon zauważa, iż w postawie wobec śmierci należy wyróżnić następujące komponenty: myślenie o śmierci, lęk wobec śmierci i mechanizmy obronne⁹. Pierwszy z komponentów jest związany z percepcją śmierci, jej konceptualizacją

4 A. Kępiński, *Lęk*, Warszawa 1987, s. 244–245.

5 D. Kornas-Biela, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, J. Stala (red.), Tarnów 2012, s. 206.

6 Por. J. Makselon, *Struktura wartości a postawa wobec śmierci. Studium z tanatopsychologii*, Lublin 1983, s. 4.

7 Por. A. Kwiecińska, *Wybrane zagadnienia z tanatologii*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, K. de Walden-Gałoszko, A. Kaptacz (red.), Warszawa 2008, s. 250.

8 Por. A. Matuszewski, *Poziom noetyczności a postawa wobec śmierci*, Pelplin 2002, s. 33–34.

9 Por. J. Makselon, *Struktura...*, s. 42.

oraz intensywnością myślenia o odejściu. W tym kontekście pojęcie śmierci jest relatywne, przez co posiada odniesienie do szerszej struktury sieci poznawczej¹⁰. Pojęcie śmierci jest także złożone, stąd jest niejednorodną i niejednorodną strukturą psychologiczną. Pojęcie to charakteryzuje się także ambiwalentnością, co oznacza zróżnicowany wpływ uznawanej koncepcji śmierci na zachowanie człowieka¹¹. Wśród mechanizmów obronnych występujących w kontekście zagrożenia życia centralne miejsce zajmuje zaprzeczanie¹².

Płaszczyzna emocjonalna postawy człowieka wobec śmierci obejmuje także jego emocje, w których dominuje lęk. Lęk tanatyczny dotyczy w głównej mierze obawy przed umieraniem i śmiercią własną oraz innego człowieka. Lęk jest związany z myśleniem o śmierci, chociaż nie jest z nim tożsamy. Świadomość zagrożenia życia towarzyszy bliskim chorego dziecka: „Jest to jednak świadomość – jak zauważa J. Makselon – dość dziwna, jakby zamazana, gdyż doświadczenie uczy, że umiera ktoś bliski lub znajomy, ale nie my sami. Inaczej mówiąc, człowiek nie doświadcza własnej śmierci bezpośrednio, ale poprzez warunki i otoczenie, w jakim żyje. Ponieważ to doświadczenie jest bliżej nieokreślone, budzi lęk”¹³. Przedstawienie wszystkich komponentów postaw wobec śmierci wymaga pogłębionych analiz, co przekracza objętość jednego artykułu. Dlatego w dalszych rozważaniach na temat śmierci zostaną poruszone zagadnienia związane jedynie z percepcją śmierci przez bliskich chorego dziecka.

Percepcja śmierci

Elementami percepcyjnej płaszczyzny postawy człowieka wobec śmierci są: konceptualizacja śmierci oraz intensywność myślenia o odejściu. Pojawiają się one już w pierwszych latach życia dziecka. Pojęcie śmierci zmienia się m. in. w zależności od wieku i doświadczeń człowieka. Odwołując się do klasycznego podziału M. Nagy, można przedstawić trzy stadia rozumienia śmierci przez dzieci¹⁴. Stadium pierwsze, sięgające piątego roku życia, to ciekawość zjawiska śmierci i losów ludzkiego ciała po śmierci. W tym okresie występuje brak różnicowania pomiędzy śpiącym żywym a zmarłym, nie ma także rozumienia nieodwracalności śmierci. W drugim stadium,

10 Por. J. Makselon, *Specyfika postaw wobec śmierci*, „Studia Philosophiae Christianae ATK” 1982, 17(2), s. 114.

11 Por. tamże, s. 115.

12 Por. J. Makselon, *Lęk wobec śmierci*, Kraków 1998, s. 43.

13 J. Makselon, *Specyfika...*, s. 121.

14 Por. J. Binnebesel, *Psychopedagogiczne aspekty rozmowy z dzieckiem o śmierci i umieraniu*, „Psychoonkologia” 2011, nr 1, s. 12.

od 5. do 9. roku życia, śmierć jest rozumiana jako zjawisko nieodwracalne, a w jej opisie dominuje antropomorfizm. Stadium trzecie charakteryzuje się ugruntowaniem pojęcia nieodwracalności śmierci. Obejmuje dzieci od 9. do 10. roku życia, czyli w wieku, w którym kształtuje się także przekonanie o jej nieuchronności.

Dzieci w wieku 10–13 lat postrzegają swoją śmierć jako definitywny koniec życia. Odwołując się do znanych sobie praw przyrody, uważają śmierć za naturalny proces, obejmujący także je same. Doświadczenia młodzieży w wieku 14 lat i powyżej pod wieloma względami przypominają dorosłych. Śmierć jest zaprzeczaniem wszystkich życiowych planów, co może wywołać bunt i smutek. Cechą charakterystyczną dla dzieci w starszym wieku szkolnym jest nieujawnianie wprost swoich lęków związanych ze śmiercią i posługiwanie się innymi sposobami wyrażenia swoich emocji, np. poprzez rysunki, wiersze, wykorzystanie specyficznej symboliki.

Przyjmuje się, że intensywność myślenia o śmierci wzrasta wraz z wiekiem, zwłaszcza psychologicznym. Bliższe sąsiedztwo czasowe śmierci sprawia, że myślenie o niej pojawia się częściej, ale może także występować zjawisko odsuwania tych myśli i niepokojenia z tą bliskością¹⁵. Starsze osoby częściej myślą o śmierci także dlatego, że zdają sobie sprawę z jej destrukcyjnego charakteru. Z badań wynika również, że myśl o śmierci pojawia się częściej u osób, które straciły kogoś bliskiego w niedalekiej przeszłości¹⁶. Wydaje się, że czynnikiem zwiększającym intensywność myślenia o śmierci jest również uczestniczenie w sytuacji skrajnej, którą jest towarzyszenie terminalnie choremu dziecku. Tanatologiczny wymiar tej sytuacji wydaje się przyczyniać do częstotliwości myśli o śmierci.

Metodologia badań własnych

W celu wyjaśnienia problematyki badawczej zastosowano jakościowe podejście do badań. Badania przeprowadzono z wykorzystaniem wywiadu częściowo ustrukturyzowanego, skoncentrowanego na problemie¹⁷ oraz obserwacji uczestniczącej. Wywiad pogłębiony daje możliwość wypowiedzenia się, wyrażenia swoich opinii i emocji oraz pozwala dotrzeć do głębi badanego zjawiska. W tym podejściu badawczym podstawowymi kategoriami badawczymi są rozumienie i interpretacja faktów, zjawisk i procesów. W tym celu stosuje się podejście badawcze, które uwzględnia

15 Por. J. Smakulska, *Bogusława Wolniewiczza rozumienie fenomenu śmierci*, „Kultura i wartości” 2012, nr 4, s. 25.

16 Por. P. Izdebski, M. Jurga, M. Kosiol, *Bilans życiowy a postawa wobec śmierci w późnej dorosłości*, „Gerontologia Polska” 2012, 20(4) s. 158.

17 Por. T. Bauman, *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, w: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch, T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 332.

kontekst badanych zjawisk¹⁸. Przeprowadzone badania mieszczą się w paradygmacie teorii ugruntowanej¹⁹ w ujęciu konstruktywistycznym²⁰. W badaniach wykorzystano metodę celowego doboru próby badawczej, analizę równoczesną z badaniem oraz otwarte kodowanie.

Do zebrania danych została wykorzystana metoda otwartego wywiadu pogłębionego skoncentrowanego na problemie²¹ oraz obserwacja uczestnicząca. Spośród różnych odmian technik tego wywiadu została wybrana metoda *semi-structured interview*²², w którym został zawarty problem badawczy, czyli percepcja śmierci przez bliskich terminalnie chorego dziecka. Badaniom poddano 64 osoby, członków 21 rodzin dzieci objętych opieką Hospicjum Domowego dla Dzieci „Alma spei”, działającego na terenie Małopolski. Dane zebrano w latach 2014–2015. Analiza wyników badań pozwoliła na wyodrębnienie kilku zagadnień związanych z percepcją śmierci.

Śmierć w porównaniach i opisach

Sposób postrzegania śmierci stanowi element jej percepcji, stąd zasadne wydaje się przedstawienie wyników analizy znaczeniowej tego pojęcia. Dzieci, opisując śmierć, posługują się porównaniami umierania do znanych sobie czynności. Śmierć jest więc postrzegana jako „zaśnięcie snem, z którego nie da się obudzić”, „odejście do nieba, piekła bądź czyśćca”. Pojawiają się także rzeczownikowe określenia: śmierć jest także rozumiana jako koniec funkcjonowania na ziemi, jest obrazem, który jest trudno zrozumieć i opisać, zagadką, której nie da się rozwiązać, gdyż nikt, kto umarł, nie powrócił i nie opowiedział o swoich doświadczeniach. Dzieci próbują również podać przyczyny występowania tego zjawiska, a wśród nich logiczną przyczynę śmierci ludzi: „bo inaczej byłoby ich za dużo”.

Percepcja śmierci przez dorosłych wyraża się poprzez zastosowanie w wypowiedziach określeń zastępujących pojęcia „śmierć” i „umieranie”. Są one najczęściej zastępowane przez użycie słowa „odejście”. Słowo to stało się nieco eufemistyczną formą określenia śmierci. Dzięki temu zabiegowi rodzicom łatwiej jest mówić

18 Por. S. Palka, *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańsk 2006, s. 54.

19 Por. B. Glaser, A. Strauss, *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, New York 1967.

20 Por. K. Charmaz, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2013, s. 18.

21 Por. S. Payne, *Qualitative Research Methods*, w: *Research Methods in Palliative Care*, J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, S. Payne (red.), New York 2009, s. 154.

22 Por. J. Green, N. Thorogood, *Qualitative Methods for Health Research*, London 2009, s. 94.

o nadchodzących wydarzeniach. Dla uczestników badań śmierć dziecka jest także powrotem, zaśnięciem, końcem, „zejściem schodami w dół”, zgaszeniem świecy, „bezruchem”, który jest przeciwieństwem naturalnej aktywności dziecka. Spodziewana śmierć dziecka jest również postrzegana jako „ten moment”, który posiada szczególne znaczenie. Jest „Godziną «W»”. Za tym określeniem kryje się wydarzenie, które jest spodziewane i które będzie jedyne w swoim rodzaju, niepowtarzalne. Określenie w ten sposób śmierci pozwala na spojrzenie na nie jako na chwilę walki, próby, moment krytyczny w życiu rodziny, który nastąpi w bliżej nieokreślonym czasie i okolicznościach. „Godzina «W»” to także wyzwanie dla chorego dziecka i jego bliskich, na które należy się dobrze przygotować.

W analizowanych wypowiedziach pojawiają się porównania, typu „pójść do aniołków”, „wrócić do nieba”, „latać sobie z aniołkami”. Pozorna infantylność stylu tych określeń wynika z trudności opisanego tego niezwykle dramatycznego wydarzenia. Określenia nabierają szczególnego kolorytu w kontekście wypowiedzi niektórych osób pozbawionych oczekiwanej delikatności, jak np. lekarza, który w rozmowie z rodzicem dosadnie określił, czym jest śmierć dziecka: „Dzisiaj jest dziecko, jutro może być zakopane w ziemi” (ojciec 4).

Z wypowiedzi członków rodziny na temat śmierci wynika, że w ich postrzeganiu śmierci dużą rolę odegrały osobiste życiowe doświadczenia, zwłaszcza śmierć bliskiej osoby. Na pytanie związane z myślami na temat śmierci, często pierwszym odniesieniem było nawiązanie do śmierci bliskiej osoby, której odejście zapisało się w pamięci. Wielokrotnie w wypowiedziach pojawiają się wątki nawiązujące do śmierci członka rodziny, przyjaciela, a także chorych dzieci spotkanych w szpitalu.

Porównania i opisy śmierci wyrażone w wywiadach świadczą o potrzebie zgłębiania tej tajemnicy, a jednocześnie pokazują, jak trudno jest żyć ze świadomością zagrożenia życia bliskiej osoby. Analiza semantyczna śmierci pokazała zróżnicowanie w percepcji tej tematyki u osób biorących udział w badaniach. Jest to świadectwem indywidualnego charakteru cierpienia, którego doświadczają bliscy chorego dziecka.

Percepcja śmierci jako element kształtujący postawę tanatyczną

Przeprowadzone analizy materiału badawczego pozwalają na wyodrębnienie kilku typów postaw wobec śmierci dziecka, określonych na podstawie percepcji tego wydarzenia przez członków rodziny. Zaproponowana typologia jest oparta na ustosunkowaniu się bliskich dziecka do jego śmierci i wypracowanych sposobach radzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Typy postaw są oparte na różnym poziomie

percepcji śmierci dziecka, a ich określeniu posłużyły etykiety zaczerpnięte z materiału badawczego.

„Coś takiego może się stać w każdej chwili” (matka 17)

Postawa ta charakteryzuje się poddaniem się biegowi zdarzeń i życiem ze świadomością nieuniknionego odejścia dziecka. Jest to życie w napięciu związanym z niepewnością, jaką wnosi każdy kolejny dzień, noc, a nawet chwila. Desygnatem przewidywanej straty jest np. puste łóżeczko, które pozostało w domu po zabraniu dziecka do szpitala. Myślenie o śmierci ogranicza możliwości planowania przyszłości, ale jednocześnie uświadamia, że kiedyś obecny stan funkcjonowania rodziny ulegnie zmianie: „Trzeba gdzieś tam z tyłu głowy pamiętać, że to się kiedyś skończy. W taki czy inny sposób. Te trudne rzeczy, one się kiedyś skończą...” (ojciec 17).

Pojawiające się myśli są wymuszane przez sytuację tanatologiczną. Dla większości respondentów myśli te są powodem silnego cierpienia, które wywołuje przykre stany emocjonalne i wzbudza poczucie lęku. Nie oznacza to jednak, że badani poddają się biernie biegowi zdarzeń, opłakując los dziecka i swój. Poświęcają dużo energii na opanowanie lęku, starają się funkcjonować na miarę potencjału własnego i rodziny. Stawiają pytania związane ze śmiercią i pogrzebem dziecka. Są one symptomami żałoby antycypowanej.

Pytania jednej z matek dotyczą agonii, śmierci i pogrzebu dziecka. Antycypacja przewidywanych zdarzeń wyrażała się również w postaci planowanych przez nią działań. W rodzinie kobiety powstał specjalny ciąg zachowań i działań, które zostaną zainicjowane podczas agonii dziecka:

„Planujemy pogrzeb. Jak to ktoś, nie wiem, by usłyszał, toby się chwycił za głowę, o czym my z mężem rozmawiamy, prawda? No, ale tak jest. Już zaplanowaliśmy, że chcemy, żeby Tomek był pochowany na wsi, tam skąd ja pochodzę. Kupiłam Tomkowi dresik, żeby to był jego, a nie ciuchy po dwóch starszych braciach. Po prostu nic nam nie pozostało, tylko czekać teraz. Nie wiem, to takie dziwne jest, bo z jednej strony wydawało mi się, że w takim momencie powinnam tutaj, nie wiem, szaleć z rozpacz, włosy rwać z głowy, a nie robię tego. Po prostu przyjmuję to do wiadomości” (matka 19).

Poziom percepcji śmierci przez uczestników badań, którzy spodziewają się rychłej śmierci dziecka, jest związany z bliskością i bezpośredniością zagrożenia odejścia dziecka. Sytuacja skrajna, w której uczestniczą wpływa na intensywność myślenia o śmierci.

„Mi się wydaje, że będzie żył długo!” (matka 15)

Względnie stabilny stan zdrowia dziecka napawa nadzieją na dłuższe, niżby to wynikało z diagnozy choroby, życie dziecka. Poczucie stabilizacji, które zostało zbudowane na tym przekonaniu, powoduje, że rozmówcy wyrażają się o przyszłości dziecka z pewną dozą optymizmu. Pojęcie „stabilności” stanu dziecka jest w praktyce hospicyjnej bardzo względne, gdyż zakłócenie tego stanu może się pojawić niespodziewanie i doprowadzić do śmierci. Niemniej każdy motyw dający nadzieję stanowi przeciwwagę dla funeralnych myśli.

W świetle analizy uzyskanego materiału badawczego można przyjąć, że niektórzy bracia i siostry chorych dzieci, a także ich dziadkowie starannie odrzucają myśli na temat śmierci. Ich typowe stwierdzenia to: „Próbuję omijać takie rzeczy”, „Nie chcę o tym nawet myśleć”, „Nie zastanawiałam się”. W przypadku dziadków i babć chorych dzieci brak pogodzenia się ze zbliżającą się śmiercią jest niekiedy związany z nie w pełni uświadomionym zagrożeniem ze strony choroby. Obecne jest także tłumaczenie aktualnego stanu dziecka jako przejściowego, rokującego poprawę.

Pomijanie rozmyślań na temat śmierci pojawia się również wśród rodziców. Jedna z matek, gdy zetknęła się podczas pobytu w szpitalu ze śmiercią dziecka, uświadomiła sobie realizm zagrożenia życia jej córki: „Ja po prostu myślałam, że tam się nie umiera. Że takie dzieci nie umierają. Skoro już się urodziły, nie umierają. To nie jest prawda, ale w ogóle nie przyszło mi do głowy, że ona mogłaby umrzeć” (matka 9).

Członkowie rodziny chorego dziecka, którzy żyją nadzieją na jego wyleczenie bądź utrzymanie stabilnego stanu zdrowia, nie zgłębiają tajników śmierci. W przeciwieństwie do osób żyjących w permanentnym zagrożeniu życia dziecka, nie skupiają się na przygotowaniu do niej. Skoncentrowanie na przyszłości stanowi ważne ukierunkowanie ich działań.

„*Carpe diem* i tego się trzymać!” (matka 20)

Wśród wypowiedzi bliskich chorych dzieci można wyodrębnić takie, które charakteryzują nastawienie na dzisiejszy dzień i wykorzystanie wszelkich okazji na odkrycie tego, co w nim pozytywne. Rozmówcy podkreślają, że roztrząsanie tematyki śmierci jest bezcelowe, gdyż myślenie o niej i przygotowywanie się do niej nie wnosi niczego dobrego w codzienne funkcjonowanie rodziny: „To jest taka sytuacja, że właśnie nie wiadomo, kiedy, co i jak. Ale nie da się przygotować i nawet my nie próbujemy się na to przygotować. Nie, myślę, że nie ma sensu” (ojciec 3).

Wydaje się, że takie postawy wobec śmierci nie są ucieczką od tego zagadnienia, ale skoncentrowaniem uwagi i działań na tym, co jest związane z życiem i nadzieją:

„Nie myślę o tym. Nie myślę o tym, bo bym nie był w stanie żyć, funkcjonować, pracować. Owszem, jest taki przebłysk, tylko, że to jest daleko. Co mam powiedzieć? Będę walczył dopóki mi wystarczy sił na to, żeby nie odszedł do nas i tyle” (ojciec 20).

Walka o każdy kolejny dzień jest absorbująca i pochłania wiele sił. Rodzice, którzy byli świadkami bezpośredniego zagrożenia życia swojego dziecka, nie chcą wracać do tych przykrych wspomnień. Chcą żyć codziennym życiem, ciesząc się jego urokami i dbając o wysoką jakość każdej chwili spędzonej z dzieckiem. Postawa ta jest osiągnięta najczęściej poprzez głęboką refleksję nad sytuacją i przyjęcie strategii zadaniowej, pozwalającej na podejmowanie szeregu działań związanych z zapewnieniem dziecku dobrostanu, a pozostałym członkom rodziny podstaw do pozytywnego myślenia.

Zakończenie

Analiza percepcji śmierci przez bliskich nieuleczalnie chorego dziecka ukazała kształtowanie się intelektualnego wymiaru postawy wobec śmierci, choć należy podkreślić, iż nie da się tego wymiaru oddzielić od pozostałych składników postawy tanatycznej. Podkreślenie znaczenia percepcji śmierci miało na celu zwrócenie uwagi na istotną rolę tego czynnika w ustosunkowaniu się człowieka wobec kresu życia. Świadomość zagrożenia śmiercią jest jednym z największych stresorów dotyczących członków rodziny chorego dziecka. Analiza wypowiedzi pokazała, że wśród badanych występują różne strategie radzenia sobie z tą świadomością.

Przeprowadzone badania, z racji przyjętej metodologii, nie pretendują do tworzenia uogólnień i teorii. Jednak wydaje się, że zaprezentowanie wybranych elementów kształtowania się intelektualnego elementu postawy tanatycznej pozwala na lepsze zrozumienie tego zagadnienia. Opisy i porównania dotyczące śmierci są świadectwem zróżnicowanego sposobu percepcji tego śmierci. Wyodrębnienie kilku typów postaw tanatycznych opartych na pojmowaniu śmierci i sytuacji tanatologicznej pozwoliło na pogłębienie rozumienia tematyki badawczej.

Należy podkreślić, iż przedstawione wyniki są zaledwie niewielkim przyczynkiem do poszerzenia znajomości omawianej tematyki. Wyniki badań wpisują się w rezultaty badań o charakterze ilościowym, których celem jest eksploracja tematyki tanatologicznej. Można jednak mieć nadzieję, że kolejne badania prowadzone wśród rodzin nieuleczalnie chorych dzieci będą uzupełniały nieznane jeszcze obszary badawcze związane ze śmiercią dziecka.

Bibliografia

- Bauman T., *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, w: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch, T. Bauman (red.), Warszawa 2001.
- Białyżył K., Haftek A., *Choroba terminalna dziecka a funkcjonowanie rodziny*, w: *Człowiek chory i umierający. Możliwości wsparcia i formy pomocy*, J. Stala (red.), Kraków 2014.
- Binnebesel J., *Psychopedagogiczne aspekty rozmowy z dzieckiem o śmierci i umieraniu*, „Psychoonkologia” 2011, nr 1.
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2013.
- Glaser B., Strauss A., *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Chicago 1967.
- Green J., Thorogood N., *Qualitative Methods for Health Research*, London 1998.
- Izdebski P., Jurga M., Kosiol M., *Bilans życiowy a postawa wobec śmierci w późnej dorosłości*, „Gerontologia Polska” 2012, 20(4).
- Kępiński A., *Lęk*, Warszawa 1987.
- Kornas-Biela D., *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, J. Stala (red.), Tarnów 2012.
- Kwiecińska A., *Wybrane zagadnienia z tanatologii*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, K. de Walden-Gałuszek, A. Kaptacz (red.), Warszawa 2008.
- Laertios D., *Żywoty i poglądy słynnych filozofów*, tłumaczenie zbiorowe, Warszawa 1982.
- Makselon J., *Specyfika postaw wobec śmierci*, „Studia Philosophiae Christianae ATK” 1981, 17(2).
- Makselon J., *Struktura wartości a postawa wobec śmierci. Studium z tanatopsychologii*, Lublin 1983.
- Makselon J., *Lęk wobec śmierci. Wybrane teorie i badania psychologiczne*, Kraków 1998.
- Matuszewski A., *Poziom noetyczności a postawa wobec śmierci*, Pelplin 2002.
- Palka S., *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańsk 2006.
- Payne S., *Qualitative Research Methods*, w: *Research Methods in Palliative Care*, J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, S. Payne (red.), New York 2009.
- Smakulska J., *Bogusława Wolniewiczza rozumienie fenomenu śmierci*, „Kultura i wartości” 2012, nr 4.
- Żelichowska M., *Śmierć z perspektywy psychospołecznej*, w: *Śmierć jako norma, śmierć jako skandal*, W. Kuligowski, P. Zwierzchowski (red.), Bydgoszcz 2004.

SUMMARY

Perception of death in the in-depth interviews with the relatives of a terminally ill child

Members of a family with an ill child need to confront the issue of death. The thanatological situation is related to the passing of time and the loss of a close relative. If one loses a child, their experience is particularly acute. Research on this issue was conducted by means of in-depth interview focused on the problem. Participants were family members of 21 children in hospice care. Interviews showed that each participant perceives death in a different way. At the same time, there are several characteristics of the developmental stage and social roles which interviewees perform. Comparisons and images of death described in research material require careful attention. Attitude to death is influenced by the understanding of the concept, which was confirmed by the research. Threat of death is an important factor which determines the attitude to death. The analysis of data gathered in the study made it possible to distinguish three types of attitudes to death adopted by participants of the research.

Key words: death, ill child, family, attitude, perception