

**UNIWERSYTET PAPIESKI JANA PAWŁA II**

**W KRAKOWIE**

**MGR LIC. DOROTA STOKŁOSA-BIENIARA**

**RODZINA Z CHORYM TERMINALNIE**

**W OPIECE PALIATYWNEJ**

**W ASPEKCIE MORALNO-SPOŁECZNYM**

**Rozprawa doktorska**

**Dyscyplina: nauki socjologiczne**

Promotor: ks. prof. dr hab. Tadeusz Borutka

**Kraków 2022**

# ROZDZIAŁ I

## CHOROBA TERMINALNA JAKO WYZWANIE EGZYSTENCJONALNE

Choroba terminalna jest doświadczeniem, które dotyka wszystkich wymiarów ludzkiej egzystencji. Stanowi ona wyzwanie nie tylko dla człowieka nią dotkniętego, ale także – a nawet przede wszystkim – dla jego rodziny, oraz osób towarzyszących mu w tym doświadczeniu. To stan, w którym choroba przyjmuje postać nie dającą nadziei na wyleczenie. Osoba określana jest jako „terminalnie chora” lub jako znajdująca się w „stanie terminalnym” czy też w „terminalnym okresie choroby”.

Określenie „terminalny” pochodzi od łacińskiego słowa *terminus* i oznacza granicę, kres<sup>1</sup>. To ostatni, poprzedzający śmierć okres życia, w którym następuje zanikanie czynności życiowych organizmu. Choroba wstępuje w stan terminalny w momencie, kiedy nie ma już nadziei na wyleczenie. Pojawiają się dolegliwości prowadzące do pogorszenia stanu ogólnego i sprawności ruchowej. To stan nieodwracalny<sup>2</sup>. Okres terminalny można podzielić na: przedterminalny – fazę, w której zaprzestano leczenia przyczynowego; terminalny – kiedy pogarsza się stan pacjenta; okres umierania<sup>3</sup>.

Wejście w terminalny okres choroby wiąże się ściśle z ograniczeniami natury fizycznej. Pojawiają się objawy somatyczne, które wywołują lęk, związane z bólem i dusznością, a także objawy wywołujące upokorzenie w wyniku braku kontroli fizjologicznych czynności ciała, czy też pojawienie się izolacji w wyniku odoru spowodowanego chorobą. Znamiona terminalnej fazy choroby to, oprócz ograniczeń fizycznych, również zawężenie przestrzeni życiowej i coraz większa zależność od osób trzecich. Coraz większe ograniczenie możliwości decyzyjności może mieć znaczący wpływ na samoocenę chorego. Pojawiają się różne mechanizmy obronne, np. mechanizm zaprzeczania.

---

<sup>1</sup> P. Aszyk, *Stan terminalny*, w: *Encyklopedia bioetyki*, (red. A. Muszala), POLWEN, Radom 2005, s. 418.

<sup>2</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Założenia i podstawy ruchu hospicyjnego*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, (red. K. De Walden-Gałuszko), PZWL, 2008, s. 15.

<sup>3</sup> Tamże.

Mechanizm zaprzeczania rzeczywistości w przebiegu choroby terminalnej jest reakcją, która pojawia się już wraz z niepokojącymi objawami choroby. Obserwowany jest w momencie trudności oraz w perspektywie zagrażającej śmierci. W pierwszej fazie towarzyszy mu automatyczne i kompulsywne zachowanie, chory zachowuje się tak, jakby nic się nie wydarzyło, nie wyraża swoich uczuć. W ostatniej fazie tego mechanizmu chory nie przyjmuje do wiadomości, że choroba zakończy się śmiercią. Mechanizm ten jest zarówno przyjacielem, jak i wrogiem chorego, ze względu na skutki jego stosowania<sup>4</sup>.

Faza umierania jest zwieńczeniem terminalnego okresu choroby. Dolegliwości bólowe słabną, człowiek powoli wycofuje się ze świata. Najważniejszy jest kontakt z najbliższymi oraz ich pomoc. Tego okresu nie powinno dominować poczucie samotności i kresu życia, lecz świadomość towarzyszenia ze strony bliskich osób. Coraz częściej pojawiają się zaburzenia świadomości oraz wizje. Dotyczą one często osób najbliższych choremu, które już odeszły. Pojawiają się w świadomości chorego jako te, które mają przeprowadzić umierającego na drugą stronę. Rola wizji porównywana jest niejako do działania mechanizmów obronnych człowieka<sup>5</sup>. Dają poczucie spokoju, cząsami radości, przynoszą nadzieję na spotkanie z najbliższymi, którzy wcześniej już odeszli<sup>6</sup>.

W samym etapie odchodzenia wyróżnia się dwie drogi. Pierwsza to droga zwykła, normalna. Jej etapy kolejno następujące po sobie to: norma, senność, zubożenie, półśpiączka, śpiączka – zanik odruchu rzęskowego, zgon. Druga droga to droga trudna: norma, niepokój, nieorientowanie, drżenie, delirium, zgon<sup>7</sup>. Te ostatnie godziny w życiu terminalnie chorego są nie do odrobienia ani nie do powtórzenia. To ostatnia szansa na „zamknięcie życia”, nadanie mu sensu.

Dla kompleksowego ujęcia omawianej problematyki ważne będzie zwrócenie uwagi na jej teologiczno-duszpasterski wymiar (par. 1). Warto zatem prześledzić psychologiczno-społeczny aspekt tego zagadnienia (par. 2), by następnie wskazać na rozwój opieki paliatywnej, mającej zaradzić oczekiwaniom chorych będących

---

<sup>4</sup> B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*, Kraków 2004, s. 79.

<sup>5</sup> „(...) mechanizm obronny to termin stosowany wobec różnego rodzaju trwałych związków zachowań, których celem jest obrona świadomości przed treściami wywołującymi niepokój. Ich rolą podstawową jest między innymi adaptacja do zaistniałej sytuacji, ochrona poczucia własnej godności, obrona przed nadmiernym lękiem” por. A. S. Reber, *Słownik psychologii*, Wyd. Scholar, Warszawa 2008, s. 380.

<sup>6</sup> B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*, dz. cyt., s. 87.

<sup>7</sup> Z wykładu doktora Fijałkowskiego, Szkolenie dla wolontariuszy hospicjum, Zakopane 1999.

w terminalnym stanie (par. 3). Konieczna jest także refleksja nad medycznymi dylematami opieki paliatywnej (par. 4).

### 1.1. Aspekt teologiczno-duszpasterski

Można stwierdzić, że w nauczaniu Kościoła przypowieść o miłosiernym Samarytaninie (Łk 10, 25-37) stanowi fundament dla miłości miłosiernej. Papież Jan Paweł II w liście apostolskim „*Salvifici doloris*” tę właśnie przypowieść wskazuje jako fundament działalności opartej na bezinteresownej miłości do bliźniego<sup>8</sup>. Posługa samarytańska jest także wzorcem dla posługi wobec chorych objętych opieką paliatywną.

„Oto powstał jakiś uczony w Prawie i wystawiając Jezusa na próbę, zapytał: «Nauczycielu, co mam czynić, aby osiągnąć życie wieczne?» Jezus mu odpowiedział: Co jest napisane w Prawie? Jak czytasz? «On rzekł: Będiesz miłował Pana, Boga swego, całym swoim sercem, całą swoją duszą, całą swoją mocą i całym swoim umysłem; a swego bliźniego jak siebie samego». Jezus rzekł do niego: «Dobrześ odpowiedział. To czyń, a będziesz żył». Lecz on, chcąc się usprawiedliwić, zapytał Jezusa: «A kto jest moim bliźnim?» Jezus nawiązując do tego, rzekł: «Pewien człowiek schodził z Jerozolimy do Jerycha i wpadł w ręce zbójców. Ci nie tylko że go obdarli, lecz jeszcze rany mu zadali i zostawiwszy na pół umarłego, odeszli. Przypadkiem przechodził tą drogą pewien kapłan; zobaczył go i minął. Tak samo lewita, gdy przyszedł na to miejsce i zobaczył go, minął. Pewien zaś Samarytanin, będąc w podróży, przechodził również obok niego. Gdy go zobaczył, wzruszył się głęboko: podszedł do niego i opatrzył mu rany, zalewając je oliwą i winem; potem wsadził go na swoje bydło, zawiózł do gospody i pielęgnował go. Następnego zaś dnia wyjął dwa denary, dał gospodarzowi i rzekł: Miej o nim staranie, a jeśli co więcej wydasz, ja oddam tobie, gdy będę wracał. Któryż z tych trzech okazał się według twego zdania, bliźnim tego, który wpadł w ręce zbójców?» On odpowiedział: «Ten, który mu okazał miłosierdzie». Jezus mu rzekł: «Idź, i ty czyń podobnie»» (Łk 10, 25-37).

Analizując postępowanie Dobrego Samarytanina należy zwrócić uwagę na pewne aspekty jego działania. Samarytanin zobaczył potrzebującego, wzruszył się głęboko na jego widok i podszedł do niego. Opatrzywszy mu rany zawiózł go do gospody i pielęgnował. Kiedy musiał odjechać, zadbał o dalsze losy napotkanego

---

<sup>8</sup> SD 29.

cierpiącego człowieka powierzając go opiece gospodarza wraz z zabezpieczeniem finansowym. Działanie to przedstawia się jako wzór stosunku każdego człowieka do ludzi cierpiących. Należy ich dostrzec, zatrzymać się przy nich, nie z ciekawości, lecz z gotowości niesienia pomocy<sup>9</sup>. To zatrzymanie jest wyrazem pewnej uczuciowej dyspozycji do miłości bez zobowiązań. Wzruszenie się nad losem cierpiącego człowieka jest wyrazem wrażliwości i fundamentem postaw wobec ludzkiego cierpienia<sup>10</sup>. Wrażliwość ta świadczy o współczuciu i jest głównym wyrazem miłości oraz solidarności z cierpiącymi. Odczucia te stają się bodźcem do działania, którego głównym celem jest zaofiarcowanie konkretnej pomocy<sup>11</sup>.

Do tego tematu Jan Paweł II nawiązał w swojej homilii wygłoszonej do chorych w Gdańsku, wskazując na Chrystusa wezwanego do łóża chorego. „Panie, sługa mój leży w domu sparaliżowany i bardzo cierpi”. „Przyjdę i uzdrowię go” (Mt 8, 6.7). Papież zauważa, że te są skierowane do nas wszystkich i do każdego z nas, wówczas, gdy stajemy oko w oko z cierpieniem drugiego człowieka, naszego brata czy siostry<sup>12</sup>. Papież stwierdza, że „Wciąż jesteśmy wzywani. Wszyscy, poniekąd wszyscy jesteśmy wzywani – chociaż każdy w inny sposób. Wezwanie – zaproszenie, jakie ewangeliczny setnik skierował do Chrystusa, nieustannie się powtarza. Na różnych miejscach cierpi człowiek, czasem „bardzo cierpi”. I woła drugiego człowieka. Potrzebuje jego obecności”<sup>13</sup>. Po czym dodaje: „*Uczynię wszystko* – czyli będę miał wolę, gotowość, a także radość z niesienia pomocy cierpiącemu, z owego *zatrzymania się przy cierpieniu człowieka*, z owej wrażliwości, wzruszenia i przejęcia się cudzym cierpieniem i *samarytańskiego daru z siebie samego*, tak bardzo potrzebnego człowiekowi choremu”<sup>14</sup>.

Przez pomoc, w którą ofiarujący ją wkłada całe swoje serce, nie szczędząc przy tym środków materialnych, oddaje on samego siebie jako dar bezinteresownej miłości do drugiego człowieka. Ten dar jest fundamentem niesienia pomocy tym, którzy jej potrzebują, zwłaszcza cierpiącym. Doświadczenie cierpienia drugiego człowieka winno wyzwalać miłość, która jest podwaliną bezinteresownego daru z siebie. Tak więc ludz-

---

<sup>9</sup> Tamże.

<sup>10</sup> Tamże.

<sup>11</sup> Tamże.

<sup>12</sup> Jan Paweł II, *Homilia podczas liturgii Słowa do chorych w Gdańsku*, w: *Jan Paweł II w Polsce 1979, 1983, 1987, 1987*, Warszawa 1989, s. 651.

<sup>13</sup> Tamże.

<sup>14</sup> Tamże.

kie cierpienie przyzywa ludzką bezinteresowną miłość, a człowiek jest tym, który jest zdolny przez tę miłość do bezinteresownego daru z siebie. W imię bezinteresownej miłości człowiek powinien zatrzymać się, wzruszyć i podjąć działanie dla dobra tych, którzy potrzebują pomocy. Posługa samarytańska jest fundamentem posługi w wielu instytucjach charytatywnych, także w opiece paliatywnej. Przypowieść o Dobrym Samarytaninie bez wątpienia staje się jednym z istotnych składników działalności społecznej określanej jako apostołstwo, jak również działalności indywidualnej człowieka. Dotyczy tych, którzy w grupie lub jako samodzielne jednostki predysponowani są do niesienia pomocy potrzebującym, często poza swoją pracą zawodową<sup>15</sup>.

Z przypowieści tej wynika jeden z istotniejszych zamysłów Boga dotyczących osoby ludzkiej. Człowiek jawi się jako istota, która w całej swej bezsilności potrzebuje miłości drugiego człowieka. Miłości na wskroś bezinteresownej, urzeczywistnionej w całej posłudze choremu bliźniemu. Wskazuje każdego człowieka jako bliźniego, wobec którego w pełni realizuje się drugie przykazanie miłości. Odkrywa jak ważny jest każdy człowiek dla Boga. Kimże zatem jest istota ludzka, którą sam Bóg obdarzył swoją miłością i wobec której zobowiązuje drugiego człowieka do miłości oddanej i bezinteresownej?

Człowiek jako osoba stworzony został przez Boga na Jego obraz – „Stworzył Bóg człowieka na swój obraz, na obraz Boży go stworzył” (Rdz 1,27). Tak Bóg umiłował człowieka, iż stworzył go na swój obraz i obdarzył go godnością osoby ludzkiej. Z niepojętej miłości Bożej w swoim stworzeniu rozmiłowany Bóg obdarza go dobrem największym i wiecznym, wskazując człowieka jako istotę pełną godności – jest kimś, a nie czymś<sup>16</sup>. Tegoż człowieka Bóg obdarzył swoją miłością, która niejako staje się kryterium godności osoby ludzkiej. Miłość jest wymiarem ludzkiego bytu i równocześnie nakazem ewangelicznym, co ma swoje odniesienie w przypowieści o Dobrym Samarytaninie. Godność człowieka wynika z miłości Boga oraz z aktu stwórczego, jest ściśle powiązana z Chrystusem. Jan Paweł II w encyklice „Redemptor hominis” stwierdził, iż „Człowiek w Nim odnajduje swoją właściwą wielkość, godność i wartość swojego człowieczeństwa”<sup>17</sup>. Godność człowieka jest naturalna i nadprzyrodzona. Człowiek jest podmiotem i osobą, a nie przedmiotem, co jest i powinno być kryterium wszelkiej jego działalności. Dlatego godność ma ściśle

---

<sup>15</sup> SD 28.

<sup>16</sup> KDK 24.

<sup>17</sup> RH 14.

powiązania z niezbywalnymi prawami człowieka, do których należą prawo do życia, do prawdy, do wolności oraz prawo do godnej i naturalnej śmierci<sup>18</sup>.

Nawiązując do słów papieża należy zauważyć, że człowiek w Chrystusie odnajduje swoją godność i wartość człowieczeństwa<sup>19</sup>. Często życie człowieka, zwłaszcza spowitego cierpieniem czy nieuleczalną chorobą, odnosi się właśnie do Chrystusa cierpiącego. Jego doświadczenie cierpienia i lęku związanego ze śmiercią oddaje całą pełnię ludzkiego cierpienia, zarówno fizycznego, jak i duchowego. Bóg dopuszcza cierpienie Swego Syna, dając Mu wolną wolę wyboru. Dlatego Jezus modląc się w Ogroju doświadcza krwawego potu – komponentu cierpienia fizycznego (Łk 22, 44), zмага się ze smutkiem: „smutna jest dusza moja aż do śmierci” (Mt 26, 38), doznaje opuszczenia: „Boże mój, Boże mój, czemuś mnie opuścił (Mk 15, 34 ; Mt 27, 46) i przyjmuje wolę Ojca (Mt 26, 39). Wszystko to z miłości Boga do człowieka. Miłości na wskroś oddanej i bezinteresownej, miłości ojca do swoich dzieci. „Tak Bóg umiłował świat, że Syna swego Jednorodzonego dał, aby każdy, kto w Niego wierzy, nie zginął, ale miał życie wieczne” (J 3, 16). Człowiek nigdy nie zrozumie ogromu szaleńczej miłości Boga. Miłość Boga obdarza człowieka godnością niezbywalną w swej naturze. Z godności tej wypływają wszelakie prawa człowieka<sup>20</sup>.

Odnosząc się do godności człowieka jako najwyższej wartości, należy spojrzeć na nią w świetle myśli personalistycznej, albowiem to personalizm odnosi się w pełni do tego pojęcia. Człowiek stworzony przez Boga na Jego obraz został obdarzony przez Niego godnością i wartością. Człowiek, a zwłaszcza chory człowiek, jest celem opieki, a nie środkiem do celu<sup>21</sup>. Jest jej podmiotem, a nie przedmiotem. Wynikające z tej godności prawa są niezbywalne, a najważniejszym z nich jest prawo do życia od momentu poczęcia do naturalnej śmierci. Życie człowieka określają relacje międzyosobowe. Dotyczą one relacji człowieka do Boga oraz człowieka do człowieka. Człowiek zaś jest niepowtarzalny i nadrzędny ponad wszystkie wartości<sup>22</sup>. Godność jego jest podstawą normy moralnej i zasadą osądu moralnego<sup>23</sup>. Godność jest osobowa, osobista i osobowościowa.

---

<sup>18</sup> *Karta Praw Rodziny*, Watykan 1993.

<sup>19</sup> T. Borutka, *Nauczanie społeczne papieża Jana Pawła II*, Kraków 1994, ss. 54-55.

<sup>20</sup> Tamże, s. 59.

<sup>21</sup> J. Galarowicz, *Na ścieżkach prawdy. Wprowadzenie do filozofii*, PAT, Kraków 1992, s. 628.

<sup>22</sup> W. Szewczyk, *Kim jest człowiek zarys antropologii filozoficznej*, Biblos, Tarnów 1998, s.140.

<sup>23</sup> T. Biesaga, *Personalizm a pryncypializm w bioetyce*, w: *Podstawy i zastosowania bioetyki*, (red. T. Biesaga), Wyd. PAT, Kraków 2001, s. 45.

Godność osobowa jest podstawową, obejmuje każdego człowieka bez względu na chorobę, stadium rozwoju czy użyteczność. Godność osobista to nic innego, jak poczucie własnej wartości oraz sposób wyrażania jej. Godność osobowościowa związana jest z cechami człowieka, z charakterem biologicznym, psychicznym. To dzięki niej człowiek zdobywa zaufanie i staje się autorytetem<sup>24</sup>.

O godności człowieka decyduje jej status, czyli bycie osobą – kimś, a nie czymś. Rzecz nie posiada struktury ani doskonałości takiej jak osoba, jest więc powtarzalna. Człowiek zaś jest jedyny i niepowtarzalny. W jego strukturze zawiera się „wnętrze”, pierwiastek życia duchowego, a co za tym idzie – doskonałość duchowa, która decyduje o wartości osoby<sup>25</sup>. Osoba jest zdolna do uczestnictwa i działania, spełnia czyny. W swoim wnętrzu człowiek doświadcza swego człowieczeństwa, które ma swój punkt kulminacyjny w momencie sprawczości. Ma zdolność „panowania sobie”, czyli decydowania o sobie. Człowiek sam może kierować swoim życiem, postępowaniem i decyzjami<sup>26</sup>. To samodzielne „panowanie sobie” daje człowiekowi wartość i godność. Osoba rozumna, samodzielna, samoodpowiedzialna, to fakt, który nie pozwala, aby sprowadzić ją do poziomu rzeczy. W świecie człowiek wie prym ponad innymi istotami z racji posiadania duszy rozumnej, wolnej do świadomego decydowania i stanowienia o sobie. Człowiek powołany jest również do wieczności. Dąży do osiągnięcia własnego ideału doskonałości. Jest podmiotem do działania, za które jest odpowiedzialny<sup>27</sup>.

Człowiek odkrywa bycie osobą dzięki odniesieniu do Boga oraz drugiego człowieka. Jest bytem, którego natura jest równocześnie duchowa i cielesna. To całość w wymiarach cielesno-psychiczno-duchowych, których nie da się rozdzielić od siebie. Dlatego należy go traktować jako dwa pierwiastki: duszę i ciało, dążąc do dobra całej osoby<sup>28</sup>.

Człowiek to także istota społeczna, posiadająca swoją jedyną i niepowtarzalną indywidualność. Ma swoją autonomię, nadającą mu wielkość, jemu właściwą. Jest ważniejszy niż cała społeczność, która ma służyć jemu do rozwoju. Jego dobro jest najważniejsze, nie dobro ogółu, któremu ma on służyć. Społeczeństwo nie ma prawa urzeczono-

---

<sup>24</sup> Tamże.

<sup>25</sup> P. Duchliński, *Godność osoby w ujęciu Karola Wojtyły i jego uczniów*, w: *Ku zrozumieniu godności człowieka*, (red. G. Hołub, P. Duchliński), Wyd. PAT, Kraków 2008, s. 18.

<sup>26</sup> Tamże.

<sup>27</sup> M. Wręzel, *Pacjent*, w: *Encyklopedia bioetyki...*, dz. cyt., s. 341.

<sup>28</sup> Tamże, s. 342.



wiać osoby człowieka, kategoryzując ją wedle cech, lecz ma mu służyć, by dążył ku rozwojowi, bronić go i stworzyć mu optymalne warunki do godnego znoszenia cierpienia i dążenia do godnej śmierci<sup>29</sup>. Osoba dotknięta cierpieniem czy chorobą ma być podmiotem i celem wszelakiego działania medycznego i społecznego. Dotyczy to wszystkich sfer społecznych, a zwłaszcza medycyny, która to ma stać na straży życia ludzkiego. To właśnie prymat osoby wyrastający z jej niezwykłości, wrodzonego dostojenia, które utożsamia się z jej godnością, domaga się, aby człowiek był celem, a nie środkiem do celu<sup>30</sup>. A wszystko to jest darem Boga wynikającym z Jego miłości do człowieka.

Jan Paweł II – wielki orędownik poszanowania godności człowieka – niejednokrotnie zwracał uwagę na tę wartość: „wielkość i godność człowieka polega na tym, że jest on dzieckiem Bożym i został powołany, by żyć w głębokim zjednoczeniu z Chrystusem. Ten udział w Jego życiu wiąże się z uczestnictwem w Jego cierpieniu”<sup>31</sup>. „Miłość bliźniego” wymownie przedstawiana przez Jezusa w przypowieści o Dobrym Samarytaninie, pozwala uznać godność każdej osoby, również wtedy, gdy na skutek choroby jej życie stało się uciążliwe. Cierpienie, starość, stan nieświadomości oraz bliskość śmierci nie pomniejszają niezbywalnej godności osoby, stworzonej na obraz Boży”<sup>32</sup>. Ewangelia zaś, według Jana Pawła II, to „owo głębokie zdumienie wobec wartości i godności człowieka”<sup>33</sup>.

Miłość Boga do człowieka zaowocowała usynowieniem rodzaju ludzkiego. Człowiek, obdarowany tą miłością, staje się dzieckiem Bożym, jest jedynym stworzeniem, którego Bóg chciał i chce dla niego samego<sup>34</sup>. Dlatego człowiek odnajduje siebie w miłości poprzez bezinteresowny dar z samego siebie. Mówi się o bytowaniu w prawdzie, które służy miłości<sup>35</sup>. Miłość bezinteresowną odkrywa się nie tylko w małżeństwie (choć tam doskonale widać, na czym polega obdarowywanie siebie nawzajem), ale także w posługiwaniu chorym.

---

<sup>29</sup> Tamże.

<sup>30</sup> W. Bołoz, *Życie w ludzkich rękach*, ATK, Warszawa 1997, s. 41.

<sup>31</sup> Jan Paweł II, *Tajemnicę cierpienia wyjaśnia tylko Chrystus, Przesłanie do chorych*, Meksyk 24 I 1999, „L’Osservatore Romano”, (wydanie polskie), 20 (1999), nr 4 (212), s. 25-27.

<sup>32</sup> Jan Paweł II, *Towarzyszyć choremu aż do końca. Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 12 XI 2004*, „L’Osservatore Romano” (wydanie polskie), 26 (2005), nr 2 (270), s. 38-40.

<sup>33</sup> RH 10.

<sup>34</sup> KDK 24.

<sup>35</sup> Tamże.

Wzorując się na postaci dobrego Samarytanina, każdy człowiek powinien kierować się w swoim życiu bezinteresowną miłością do bliźniego. W przypowieści Jezus nawiązuje właśnie do takiej miłości, pełnej oddania, bez oczekiwania czegokolwiek w zamian. Człowiek obdarowuje drugiego człowieka – w swej posłudze dla niego – miłością bezinteresowną. W imię tejże miłości zauważa potrzebującego i służy mu aż do końca. Ja jestem dla ciebie darem, ty jesteś dla mnie darem. Ten dar wzajemnego oddania realizuje się w miłości bliźniego, każdego bliźniego. Jakże ważna to jest miłość, skoro sam Jezus w swym nauczaniu stawia ją jako największe przykazanie w Prawie.

Przykazanie miłości: „Będziesz miłował Pana Boga swego, całym swoim sercem, całą swoją duszą i całym swoim umysłem, a bliźniego swego jak siebie samego”<sup>36</sup>, zwłaszcza w drugim członie w pełni pokazuje przymioty tejże miłości.

Miłość bliźniego ma swoje źródło w umiłowaniu Boga. Zrozumieć posługę hospicyjną można tylko poprzez pryzmat miłości. A największą ceną miłości Boga do człowieka była śmierć Jezusa na krzyżu – „Bóg jest miłością” (1 J 4,8). Św. Jan Apostoł w Pierwszym Liście nawołuje do miłości wzajemnej – „miłujmy się wzajemnie” – gdyż miłość pochodzi od Boga, a skoro Bóg nas tak umiłował, że nie szczędził Swego Syna dla nas, to i my winniśmy się miłować wzajemnie. Odwołując się do przypowieści o Miłosiernym Samarytaninie w koncepcji miłości Boga, miłość ta ma dotyczyć wszystkich ludzi, nie tylko tych wierzących, lecz także innych. Jezus Chrystus „umarł za wszystkich” (2 Kor 5,14), bez znaczenia kim byli. Jego miłość była i jest ponad wszystko. Dlatego jest filarem miłości realizowanej w opiece paliatywnej, która w swoim założeniu opieką otacza wszystkich, bez znaczenia jakiej są narodowości, czy jaki posiadają status społeczny. Ma to swoje przełożenie z czasów Chrystusa na czasy teraźniejsze, bowiem miłość każdego jest ponadczasowa, nie tylko dla danej wspólnoty religijnej czy narodowości, lecz dla każdego. Każdy ma doświadczyć miłości i troski Boga<sup>37</sup>.

Przy wejściu głównym do Bazyliki Franciszkanów w Krakowie została umieszczona po stronie lewej tablica upamiętniająca spotkanie Jana Pawła II z chorymi, podczas Jego pierwszej pielgrzymki do ojczyzny w czerwcu 1979 roku. Na kamiennej tablicy zostały utrwalone słowa, w których Papież ukazał źródło swojej apostołskiej posługi:

---

<sup>36</sup> Por. Mt 22, 37-40.

<sup>37</sup> K. Leśniewski, *Geneza chrześcijańskiej posługi hospicyjnej*, „VOX Patrum” 67 (2017), s. 23.

„Moja siła z Was ... Moja siła z Chrystusa przez Was”. Tym samym papież zwrócił uwagę na to, jak wielką wartością dla Kościoła i świata są ludzie chorzy. To wielki „skarb Kościoła”. „W każdym przypadku choroba i cierpienie są ciężką próbą. Ale świat bez ludzi chorych – choć to zabrzmi może paradoksalnie, byłby światem uboższym o przeżycie ludzkiego współczucia, uboższym o doświadczenie nieegoistycznej, niekiedy wręcz heroicznej miłości”. Chorzy uczą nas być dobrymi, dają nam szansę służby Chrystusowi: „Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniej- szych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 40). „Jesteście wszędzie w społeczeństwie, a zwłaszcza w Kościele, ważni i szczególnie cenni, jesteście na wagę złota”<sup>38</sup>.

Jan Paweł II ogarniał wielką troską wszystkich chorych na całym świecie. Troskę tę uznał za stały element swojego pasterskiego urzędu. Zawsze pamiętał o tej szczególnej grupie na audiencjach ogólnych. Chorych i cierpiących uważał za szczególną wspólnotę – Kościół w Kościele – Kościół Cierpienia. „Chorzy są umiłowaną częścią Kościoła”<sup>39</sup>, dlatego też od roku 1993 corocznie w dniu 11 lutego w Lourdes obchodzony jest Światowy Dzień Chorego, który papież ustanowił 13 maja 1992 roku.

Zwracając uwagę na szczególne miejsce chorych we wspólnocie papież przypominał, że Kościół od zarania dziejów otaczał szczególną troską wszystkich słabych, chorych, cierpiących. Niosąc pomoc każdemu potrzebującemu w imię miłości bliźniego, służył i służy im nadal. Posługa ta przez ręce kapłanów wyraża się szczególnie w sakramentach. Szafarze Miłosierdzia Bożego ze szczególną troską ogarniają chorych spowitych cierpieniem, nie tylko tym fizycznym, ale także duchowym, przynosząc dar miłości Bożej w Sakramencie Pokuty, Komunii Świętej – zwłaszcza Wiatyku, pocieszenie i pokrzepienie przez Sakrament Namaszczenia Chorych. Centrum wszelkiej posługi jest Msza Święta, w wyjątkowych przypadkach sprawowana w domu chorego przy współudziale rodziny, w której uobecnia się bezkrwawa ofiara męki i śmierci Jezusa. Spotkania chorego z samym Jezusem w sakramentach Kościoła pozwalają umacniać chorego i dają siłę do znoszenia cierpienia<sup>40</sup>.

„Katechizm Kościoła Katolickiego” na swoich stronach mówi o wielkim współczuciu Jezusa dla chorych oraz o tym, że święte namaszczenie zostało ustanowione

---

<sup>38</sup> Jan Paweł II, *Przyjmijcie Ewangelie cierpienia. Przemówienie do Chorych przed Katedrą Najświętszej Rodziny, Częstochowa*, 6 czerwca 1979, w: *Jan Paweł II w Polsce 1979, 1983, 1987, 1987*, dz. cyt., s. 341.

<sup>39</sup> Jan Paweł II, *Bóg i cierpienie. Modlitwa na Anioł Pański (8.02.1998)*, „L’Osservatore Romano” (wydanie polskie) 4 (1998), nr 4(202), s. 45.

<sup>40</sup> W. Granat, *Ku Bogu i człowiekowi w Chrystusie. Zarys dogmatyki katolickiej*, Lublin 1972, t. II, s. 175.

przez Pana Jezusa, jako prawdziwy sakrament Nowego Testamentu<sup>41</sup>. O nim to wspomina św. Marek Ewangelista, niejako zapowiadając go (Mk 6, 13). Św. Jakub Apostoł w swoim liście pisze: „Choruje kto wśród was? Niech sprowadzi kapłanów Kościoła, by modlili się nad nim i namaścili jego głowę olejem w imię Pana. A modlitwa pełna wiary będzie dla chorego ratunkiem i Pan go podźwignie, a jeśli by popełnił grzechy, będą mu odpuszczone” (Jk 5,14-15). Zbawcza, uzdrawiająca moc modlitwy, odpuszczenie grzechów, podźwignięcie i ocalenie są darem dla cierpiącego człowieka przez posługę Kościoła.

Należy pamiętać, że sakrament ten można powtarzać, czyli udzielać go tym samym wiernym, którzy po wyzdrowieniu znów ciężko zachorowali lub w czasie trwania tej samej choroby niebezpieczeństwo stało się poważniejsze. Obok namaszczenia chorych Kościół ofiarowuje Eucharystię jako wiatyk tym wiernym, którzy kończą swoje ziemskie życie. W tej szczególnej chwili, gdy życie chrześcijańskie osiąga swój kres, wierni zostają zaopatrzeni Eucharystią. Eucharystia jest zaczątkiem życia wiecznego i w chwili przejścia do niebieskiej ojczyzny wierny jest przygotowany do drogi „ze śmierci do życia”. Podobnie jak w przypadku sakramentu namaszczenia chorych, Komunię św. w formie Wiatyku można przyjmować wielokrotnie, w poszczególnych dniach – gdy niebezpieczeństwo śmierci trwa dłużej<sup>42</sup>.

Warto zaznaczyć, że zarówno sakrament namaszczenia chorych, jak i Wiatyk są przeznaczone dla ludzi wierzących. Formacja religijna powinna mieć na celu unikanie sytuacji, że ludzie boją się kapłana, który ma przyjść do domu z posługą religijną. Namaszczenie chorych i Wiatyk to przecież najbardziej odpowiednie środki w czasie choroby i odejścia z tego świata, aby być przygotowanym do najważniejszego spotkania z Bogiem i tylko w Nim pokładać nadzieję<sup>43</sup>.

Troska Kościoła o chorych nie wyraża się tylko w posłudze sakramentalnej, chociaż ta jest najbardziej istotną. Wyraża się również w formacji pastoralnej, której celem jest wychowanie pokoleń chrześcijan z uwzględnieniem osób konsekrowanych do szczególnej troski o słabych, chorych i cierpiących<sup>44</sup>. Myślą przewodnią tej formacji

---

<sup>41</sup> Zobacz szerzej KKK 1511.

<sup>42</sup> M. Wieczorek, *Różnica między namaszczeniem chorych a Wiatykiem*, <https://www.niedziela.pl/artukul/146877/nd/Roznica-miedzy-namaszczeniem-chorych-a> (dostęp: 12.08.2021).

<sup>43</sup> Tamże.

<sup>44</sup> L. Szczepaniak, *Troska o chorych w formacji pastoralnej*, „Sympozjum” 16 (2014), nr 1(26), s. 99-115.

są słowa Benedykta XVI: „Szpitale winny być traktowane jako uprzywilejowane miejsca ewangelizacji, ponieważ tam, gdzie Kościół jest «miejszem obecności Boga», staje się zarazem «narzędziem prawdziwej humanizacji człowieka i świata»...Tylko przy jasnym uświadomieniu sobie, że w centrum działalności medycznej i opiekuńczej jest dobro człowieka w sytuacji jego największej słabości i bezbronności, człowieka poszukującego sensu w obliczu niezgłębionej tajemnicy cierpienia, można postrzegać szpital jako miejsce, «w którym relacja terapeutyczna nie jest zawodem, ale misją; gdzie miłosierdzie Dobrego Samarytanina jest najważniejszym przedmiotem wykładowym, a twarz cierpiącego człowieka obliczem samego Chrystusa»<sup>45</sup>. Te słowa również dotyczą innych miejsc, w których jest sprawowana posługa wśród chorych. Są wskazówką, jak ma wyglądać służba drugiemu człowiekowi na wzór Dobrego Samarytanina.

Sobór Watykański II w swoich dokumentach posługę wobec chorych i cierpiących ustanawia jako bardzo istotny i niezwykły element działalności Kościoła. „Kościół otacza szczególnym szacunkiem miłosierdzie względem ubogich i chorych oraz tak zwane dzieła miłosierdzia i wzajemnej pomocy, mające na celu niesienie pomocy w różnych potrzebach ludzkich” (DA 8). W tym samym dekreście o apostołstwie świeckich zaznaczono, iż „gdziekolwiek znajdują się ludzie, którym brak pokarmu i napoju, ubrania, mieszkania, lekarstw, pracy, oświaty, środków do prowadzenia życia godnego człowieka, ludzie nękani różnymi chorobami i przeciwnościami, cierpiący wygnanie i więzienie, tam miłość chrześcijańska winna ich szukać i znajdować, troskliwie pocieszać i wspierać” (DA 8). Pomoc ta ma być prowadzona bez względu na wyznanie, kolor skóry czy światopogląd. Jakże bardzo jest ona bliska założeniom opieki paliatywnej. Dlatego też w tychże dokumentach doszukać się można początków idei opieki medycznej realizowanej przez Kościół. Należy do nich opieka paliatywna, realizowana przez placówki takie jak między innymi Podhalańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych Hospicjum Jezusa Miłosiernego w Zakopanem<sup>46</sup>.

---

<sup>45</sup> Benedykt XVI, *Chrześcijańska nauka o cierpieniu. Przemówienie do uczestników międzynarodowej konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia i Chorych, 17.11. 2012.* [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/benedykt\\_xvi/przemowienia/chorzy\\_17112012.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/benedykt_xvi/przemowienia/chorzy_17112012.html).

<sup>46</sup> Por. D. Stokłosa-Bieniara, *Idea Podhalańskiego Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych Hospicjum Jezusa Miłosiernego w Zakopanem*, szkolenie dla pielęgniarek, Zakopane 2019.

## 1.2. Psychologiczno-społeczny wymiar zagadnienia

Wzrastająca liczba chorych terminalnie stawia coraz bardziej wyraźny problem opieki nad nimi. Medycyna, która nastawiona jest na wyleczenie, zaniedbuje funkcję opieki nad chorymi umierającymi. Z pomocą dla konających i ich rodzin przychodzi opieka paliatywna zapewniając całościową pomoc. Rozwijana jako samodzielna specjalizacja z zakresu medycyny budzi wiele nadziei, ale także niepokojów. Główną opiekę nad tymi chorymi sprawuje rodzina. Po zakończeniu leczenia i braku nadziei na wyleczenie chory najczęściej jest przekazywany pod opiekę rodziny. Jednostka medyczna, określająca zakończenie leczenia przyczynowego, jako nie dającego powodzenia, przy nadal postępującym procesie chorobowym, właśnie z rodziną ustala dalsze możliwości postępowania.

Po zakończonym leczeniu przyczynowym chory najczęściej wraca do swojego środowiska rodzinnego. Rodzina przejmuje funkcje opiekuna nad chorym terminalnie. Sytuacja pacjenta uzależniona jest w dużej mierze od relacji, jakie panują w rodzinie, oraz od wpływu ciężkiej choroby na niego samego. W związku z toczącym się procesem chorobowym, często związanym z chorobą nieuleczalną (np. nowotworem), pacjent doświadcza emocjonalnej traumy, która ma ogromny wpływ kreujący sytuację chorego w jego obliczu<sup>47</sup>. Związana z rozpoznaniem i zakończeniem leczenia przyczynowego oraz wdrożeniem opieki paliatywnej, wywołuje u chorego mechanizmy psychologiczne określane mianem kryzysu związanego z chorobą zagrażającą życiu<sup>48</sup>. Rodzą się pytania o sens życia, a doświadczenie śmiertelnej choroby zmienia sposób patrzenia na nie. Dochodzi do „przewartościowania” systemu priorytetów w życiu człowieka. To, co do tej pory było najważniejsze, w wielu przypadkach staje się nieistotne, a nawet trywialne. Sprawy, o które człowiek zabiegał, nabierają innego znaczenia. Mocno zmienia się spojrzenie na własne życie, jego cel i sens<sup>49</sup>. Odkrywane są wartości, dla których chce się walczyć o godne przeżycia. Zmienia się także sposób działania. Zauważa się większą asertywność w sposobie mówienia „nie” w sytuacjach, gdy dawniej brakowało odwagi na odrzucenie wielu propozycji. Często chory podejmuje decyzję dotyczącą zmiany swojego życia oraz chęci bycia innym człowiekiem.

---

<sup>47</sup> R. Becker, *Wymiar psychospołeczny*, w: *Opieka Paliatywna*, (red. S. Kinghorn, S. Gaines), Wrocław 2015, s. 86.

<sup>48</sup> B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*, UJ, Kraków 2014, s. 75.

<sup>49</sup> Tamże.

W sytuacji, gdy życie jest zagrożone, prawdy odkryte w cierpieniu mogą mieć wpływ na zmianę dotychczasowego funkcjonowania<sup>50</sup>. Pojawiają się reakcje psychologiczne związane z zaawansowaną chorobą.

Jedną z nich jest szok. Jest on najczęstszą odpowiedzią na rozpoznanie choroby, zwłaszcza tej, której finałem jest nieuchronna śmierć. Doznanie to jest tym bardziej dotkliwe, im mniej osoba chora jest przygotowana na taką wiadomość<sup>51</sup>. Pojawiają się mechanizmy obronne – od zaprzeczenia aż do wyparcia włącznie. Zadaniem tych mechanizmów jest stopniowa adaptacja do zaistniałego stanu, chociaż bywa, że ich występowanie przedłuża się, powodując złe przystosowanie<sup>52</sup>. Celem występujących mechanizmów jest ochrona przed sytuacjami wzbudzającymi lęk.

Dominującym w życiu człowieka jest lęk przed cierpieniem i przed śmiercią. To przykry stan pobudzenia emocjonalnego, który jest spowodowany poczuciem utraty jakiejś wartości (w opiece paliatywnej utraty sił, zdrowia, życia, godności), odróżniany od strachu, który jest reakcją na oczekiwane konkretne niebezpieczeństwo<sup>53</sup>. Jest objawem rzadko zgłaszanym przez chorego, dlatego iż łączy się ze wstydem do przyznawania się do lęku; chorzy często nie potrafią też sami opisać stanu, w którym się znajdują<sup>54</sup>. O odczuwaniu lęku świadczą przekazy niewerbalne. Dotyczą one nadmiernego akcentowania objawów somatycznych czy też ostrożnych zachowań, wypowiedzi, unikania spojrzeń albo przeciwnie, wyjątkowo dobrego nastroju nieadekwatnego do sytuacji czy manifestowania tzw. „czarnego humoru”. Lęk ujawnia się także przez zaburzenia wegetatywne, takie jak: przyspieszona akcja serca, szybki oddech, suchość w ustach, uczucie ciężaru w piersiach i wzmożone napięcie mięśni<sup>55</sup>. Pojawiają się zaburzenia snu, chory boi się zasnąć lub doświadcza koszmarnych snów<sup>56</sup>. Przyczyny lęku są różne. W opiece paliatywnej dominuje lęk przed śmiercią i umieraniem. W obliczu nieuleczalnej choroby lęk nasila się – śmierć czeka tuż za progiem, a chory nie ma jasnej świadomości sytuacji. Lęk przed śmiercią odróżnia się od lęku przed umieraniem. Ten pierwszy jest skutkiem zdruzgotania najcenniejszych wartości życia, zwłaszcza, gdy wartością dla chorego są godność i prestiż. W tej sytuacji śmierć wiąże

---

<sup>50</sup> Tamże, s. 76.

<sup>51</sup> R. Becker, *Wymiar psychospołeczny*, dz. cyt. s. 87.

<sup>52</sup> R. J. Sternberg, *Wprowadzenie do psychologii*, Wyd. Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999, s. 247.

<sup>53</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Medycyna paliatywna*, PZWL, Warszawa 2015, s. 35.

<sup>54</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, MAKmed, Gdańsk 2000, s. 23.

<sup>55</sup> Tamże.

<sup>56</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Medycyna...*, dz. cyt., s. 35.

się z upokorzeniem i anonimowością. Ten drugi opiera się na lęku przed utratą najbliższej rzeczywistości<sup>57</sup>.

Kolejna przyczyna lęku doświadczanego przez chorego, to lęk przed utratą kontroli nad sobą, który wiąże się z pragnieniem podejmowania decyzji. Jest dobitnie odczuwany w sytuacji pełnego uzależnienia od osób trzecich. Lęk przed utratą własnej tożsamości, zwłaszcza gdy proces chorobowy dotyka Ośrodkowego Układu Nerwowego i związanymi z tym zaburzeniami świadomości. Lęk przed odrzuceniem przez najbliższych i otoczenie, często związany z toczącym się procesem chorobowym dającym przykre skutki (np. zapach chorego miejsca na ciele, wydaliny itp.). Zdarza się, że chory sam izoluje się i odrzuca osoby z otoczenia właśnie przez doświadczenie procesu chorobowego dającego skutki odczuwalne zmysłom takim jak węch czy wzrok. Lęk przed samotnością – gdy zbliża się śmierć, chory odczuwa samotność, zwłaszcza wtedy, gdy jest izolowany, pozostawiony sam sobie. Lęk przed nieznanym związany z niemożliwością przewidywania przyszłości. Lęk przed utratą własnego ciała – stracić ciało znaczy stracić siebie, stracić swoją godność. Jest wreszcie lęk o osoby bliskie<sup>58</sup>.

Przygnębienie jest reakcją uczuciową, która jest odpowiedzią na pewność utraty. Dotyczy utraty przewidywanej, jak i dokonanej. Wiązane jest z żalem. Rozróżnia się żal (przygnębienie) jako stan wywołany utratą danej wartości, oraz właściwe przygnębienie, jako stan długotrwałego smutku wywołanego zespołem wielu przyczyn. Przybiera różne formy: jawne – wyrażające się skargami, płaczem, oraz utajone – wyrażane mową ciała. Rozpoznawane jest przez fizjologiczne oznaki, takie jak brak apetytu czy też koszmary senne. W swoich skutkach przygnębienie może być zarówno dobre, jak i złe<sup>59</sup>. Towarzyszy mu często poczucie winy.

Gniew jest kolejnym mechanizmem pojawiającym się w czasie trwania opieki nad chorym terminalnie. Często wiąże się z pytaniem „dlaczego ja?”. Jest reakcją uczuciową, która pojawia się w momencie wystąpienia „nieprawidłowości” spowodowanych chorobą. Może przybierać różne formy: jako gniew ogólny związany z niesprawiedliwością losu, wyrażany w pretensjach do Boga; jako gniew przeniesiony na rodzinę lub personel medyczny; może mieć formę gniewu usprawiedliwionego w sytuacji tzw. błędu, czy wynikającego z czyjejś winy; jako gniew ukryty, wyrażany nadmiernym akcentowaniem dolegliwości somatycznych lub odmową współpracy; jako

---

<sup>57</sup> B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny. Wybrane zagadnienia*, dz. cyt., s. 77.

<sup>58</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu...*, dz. cyt., s. 24.

<sup>59</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Medycyna...*, dz. cyt., s. 37.



gniew stłumiony, który nie jest akceptowany przez chorego, a jego ujawnienie wywołuje poczucie winy<sup>60</sup>. Gniew może spełniać pozytywne funkcje jako napęd do walki z chorobą, albo funkcje negatywne, wyrażone w formie agresji wobec otoczenia.

Żal dotyka chorego w sytuacji, gdy czuje się oszukany z powodu utraconych możliwości. Zaburzony wizerunek samego siebie, ograniczenia spowodowane chorobą czy zależność od osób trzecich wywołują gorycz oraz poczucie straty. Powiązany ze świadomością degradacji organizmu powoduje odczucie izolacji społecznej. Do tych odczuć dochodzi dezorientacja w swojej sytuacji<sup>61</sup>, skutkująca poszukiwaniem sensu cierpienia i sensu życia. Pojawiają się pytania „dlaczego ja?”, „po co komu jestem potrzebny?” i inne. W miarę pograżania się w żalu nad swoją chorobą przychodzi poczucie bezsensu i beznadziejności. Strata swojej roli życiowej, swojej godności i niezależności powoduje żal występujący u schyłku choroby. Najbardziej przykrym odczuciem dla chorego jest samotność.

Nadzieja jest odczuciem przeciwnym do wyżej przedstawionych. To stan oczekiwania czegoś dobrego w zaistniałej sytuacji, podstawa do mobilizacji, wewnętrzne źródło energii pomagające znaleźć znaczenie własnego życia. To „deska ratunku” w przystosowaniu do postępującej choroby. Wyróżnia się dwie składowe nadziei: pierwsza, to nadzieja podstawowa, która odpowiada za podporządkowanie wydarzeń życiowych łaadowi istniejącemu w świecie; druga, to nadzieja szczegółowa, odnosząca się do dobra w relacjach międzyludzkich<sup>62</sup>. Nadzieja, a przede wszystkim jej podtrzymywanie, jest jedną z kluczowych form pomocy choremu i jego rodzinie w opiece paliatywnej.

Poczucie beznadziejności i samotności człowieka dotkniętego chorobą dominuje sytuację psychospołeczną. Brak wiary i nadziei na lepsze samopoczucie może być przyczyną izolacji pacjenta. Towarzyszyć choremu aż do kresu jest zatem zadaniem nie tylko rodziny, ale też osób posługujących w opiece paliatywnej.

Rodzina bywa bardzo często postawiona w sytuacji zorganizowania całodobowej opieki nad chorym terminalnie. Uzyskane informacje o zakończonym leczeniu i braku możliwości dalszej medycznej pomocy, poza leczeniem objawowym, dotyczą najbliższych chorego. Dotknięci brakiem możliwości finansowych (bardzo często ro-

---

<sup>60</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu...*, dz. cyt., s. 24.

<sup>61</sup> R. Becker, *Wymiar psychospołeczny...*, dz. cyt., s. 87.

<sup>62</sup> K. de Walden Gałuszko, *Medycyna ...*, dz. cyt., s. 37.

dziny wszystkie swoje zasoby finansowe wykorzystują na leczenie) i niewielką wiedzą, stają przed wyzwaniem towarzyszenia swojemu najbliższemu w ostatnim stadium choroby. Zdarzenia, które dotyczą bezpośrednio chorego, doświadczane są również przez rodzinę. Stąd wzięło się znane powiedzenie, że „chory cierpi z powodu objawów chorobowych, a to rodzina doświadcza choroby”. Intensywność odczuć zależy w dużej mierze od relacji panujących wśród bliskich. Relacji wobec potrzebującego opieki oraz relacji między osobami świadczącymi tę opiekę<sup>63</sup>. Nie bez znaczenia jest również komunikacja między członkami rodziny. Podjęcie trudu zapewnienia całodobowej opieki wymaga od bliskich wiedzy na temat dalszego postępowania z chorym. Wymaga również stałej obecności, wspólnego spędzania czasu i rozmowy na trudne tematy. Wymaga także aktywności w sprawowaniu opieki, co jest trudnym wyzwaniem<sup>64</sup>.

Zapewnienie całodobowej opieki wymaga wielu wyrzeczeń ze strony członków rodziny. Jest trudne zwłaszcza wtedy, gdy wszyscy bliscy pracują zawodowo. Wcześniejszy styl życia zostaje zaburzony, zmieniają się role poszczególnych członków, pojawia się coraz więcej nowych obowiązków. Narasta coraz większe obciążenie emocjonalne, które przy braku spójności w działaniu całej rodziny może prowadzić do zmęczenia i osłabienia. Taki stan rzeczy owocuje w późniejszym czasie konfliktami i niemożnością funkcjonowania rodziny<sup>65</sup>.

Utrzymanie optymalnych warunków w ostatnim stadium choroby wiąże się z wielkim cierpieniem jego bliskich. Rodzinę dotyka kryzys najbardziej doświadczany w momencie wystąpienia drastycznych okoliczności. Za jego początek uważa się moment przekazania rodzinie informacji o zmianie kierunku leczenia z przyczynowego na paliatywny<sup>66</sup>. Dalsze postępowanie uzależnione jest od stanu zdrowia chorego i możliwości podjęcia opieki przez rodzinę. W momencie, gdy chory wraca do domu, opieka w dużej mierze zależy od nastawienia rodziny. Gdy jest ono pozytywne, dąży do wzajemnej jedności w podejmowaniu trudu opieki, wsparcia, patrzenia w jednym kierunku, odpowiedzialności i podejmowanie najtrudniejszego poświęcenia<sup>67</sup>.

Rodzina przeżywa wiele trudnych chwil. Stojąc w obliczu dolegliwości fizycznych związanych z wszechogarniającym bólem, dusznością trudną do opanowania, uporczy-

---

<sup>63</sup> R. Becker, *Wymiar psychospołeczny*, dz. cyt., s. 88.

<sup>64</sup> Tamże.

<sup>65</sup> Tamże.

<sup>66</sup> M. Górecki, *Chory terminalnie i jego rodzina*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, 1. 61 (1999), s. 270.

<sup>67</sup> Tamże, s. 271.

wymi wymiotami czy zaburzeniami neurologicznymi, doświadcza wielu silnych emocji. Bezradność i bezsilność są jednymi z najtrudniejszych doświadczeń<sup>68</sup>. Ogromny stres przeżywają rodziny, które nie doświadczyły wcześniej trudów opieki nad ciężko chorym. Chroniąc najbliższą osobę kryją swoje emocje, starając się nie pokazywać ich na zewnątrz. Trwanie przy chorym w nieskończoność, nadmierna opieka, potrafią dotknąć, a nawet wręcz ubezwłasnowolnić podopiecznego. Skutkuje to napięciem, a nie przynoszeniem choremu ulgi<sup>69</sup>. Może doprowadzić do konfliktów między chorym a rodziną, wynikających z tej nadopiekuńczości. Nie każdy podopieczny chce być traktowany „jak chore dziecko”, podczas gdy najbliżsi za wszelką cenę chcą stawić czoła wszelakim trudnościom<sup>70</sup>.

Lęk przed niemożnością pomocy, przed stawianiem w obliczu końca życia osoby najbliższej, skutkuje ogromnym obciążeniem dla opiekunów. Zdarza się, że prowadzi do wyczerpania fizycznego i psychicznego<sup>71</sup>. Poczucie bezsilności, załamanie i rezygnacja, związane z zaistniałą sytuacją, wywołują wśród członków rodziny irracjonalne poczucie winy. Wiąże się ono w dużej mierze z oskarżaniem siebie o sprawienie zawodu choremu poprzez nieudolną i męczącą opiekę<sup>72</sup>.

Zorganizowanie całodobowej opieki osobie chorej wymaga zebrania wszystkich sił od każdego członka rodziny. Dostosowanie planu dnia wszystkich zaangażowanych, podział obowiązków są możliwe w sytuacji, gdy rodzina jest spójna i większa. Trudniej jest, gdy rodzina jest mała, bezdzietna i ciężar opieki spoczywa na jednej osobie. Towarzystwo jednej osoby przez całą dobę bez przerwy, siedem dni w tygodniu, może doprowadzić opiekuna do skrajnego wyczerpania<sup>73</sup>.

Nastawienia pozytywne rodziny wobec opieki nad chorym wyzwalają działania dążące do wspólnego wspierania się, jedności w postępowaniu i patrzeniu w jednym celu, jakim jest jak najlepsza opieka. Jan Paweł II zauważa, że troska ta wyraża się we wspólnym pochyleniu się i czuwaniu przy chorym w jego domu, w serdecznym i bezinteresownym „darze z siebie samego”. Lecz większym jeszcze darem jest mądrość i dojrzałość, którą otrzymuje się od ciężko chorego: „Wówczas, gdy ciało jest głęboko

---

<sup>68</sup> K. de Walden-Gałuszko K., *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, (red. De Walden-Gałuszko), PZWL, Warszawa 2008, s. 202.

<sup>69</sup> Tamże.

<sup>70</sup> M. Górecki M., *Chory terminalnie i jego rodzina*, dz. cyt., s. 271.

<sup>71</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy...*, dz. cyt., s. 202.

<sup>72</sup> M. Górecki, *Chory terminalnie i jego rodzina*, dz. cyt., s. 272.

<sup>73</sup> K. de Walden-Gałuszko K., *Problemy...*, dz. cyt., s. 203.

chore, całkowicie niesprawne, a człowiek jakby niezdolny do życia i do działania – owa wewnętrzna dojrzałość i wielkość duchowa tym bardziej się jeszcze uwydatnia, stając przejmującą lekcję dla ludzi zdrowych i normalnych”<sup>74</sup>.

Nie zawsze nastawienia rodziny są pozytywne. Zdarzają się negatywne nastawienia, które swój początek mają już w okresie poprzedzającym chorobę. Widmo zorganizowania opieki pogłębia jeszcze bardziej negatywność zachowań. Dochodzi do wręcz drastycznych sytuacji lub występowania skrajnej znieczulicy. Chory nie jest, tak jak w przypadku pozytywnych nastawień, w centrum zainteresowania rodziny<sup>75</sup>. Usunięty na jej margines staje się ciężarem nie do udźwignięcia. Intensywność konfliktów nacechowana jest skrajnym egoizmem i uprzedmiotowieniem jego osoby. Oczekiwanie na śmierć staje się wybawieniem dla obciążonych opieką. Odgrywanie roli czulego opiekuna przed otoczeniem zewnętrznym i codzienna rzeczywistość są coraz bardziej rozbieżne, prowokując konflikty wśród członków rodziny. Jeszcze przed odejściem chorego dzielony jest jego majątek, a bezduszność wobec osoby chorej przewyższa „mieć nad być”<sup>76</sup>.

Pewną trudność w organizacji opieki sprawiają rodzinom warunki socjalno- bytowe. Małe mieszkania i ciasnota są trudnością w wygospodarowaniu spokojnego miejsca dla chorego. Izolacja w innym pokoju za zamkniętymi drzwiami nie jest najlepszym rozwiązaniem, zwłaszcza, gdy życie toczy się obok, w innych pomieszczeniach<sup>77</sup>.

Mimo tych trudności rodzina to jednak najlepsze środowisko dla ciężko chorego człowieka. To w swojej rodzinie, wśród swoich bliskich, otoczeni swoimi sprzętami, ludzie chcą odchodzić. Tym bardziej zatem, uznając rodzinę za funkcjonującą dynamicznie całość, przypisuje się jej możliwości adaptacji do sytuacji opieki nad chorym oraz radzenia sobie ze stresem związanym z wymaganiami<sup>78</sup>. Dotyczy to zwłaszcza rodzin kochających się, gdyż jak wiadomo, rodziny skłócone w obliczu tak wielkich wyzwań często po prostu rozpadają się. W rodzinie kochającej chory jest w centrum i na nim koncentruje się cała uwaga. Dokłada się wszelakich starań, aby osoba ukochana była w pełni zaopiekowana, bez względu na poświęcenie jakie należy w to włożyć. W komunikacji dba się o to, aby chory nie otrzymywał żadnych przykrych wiadomości.

---

<sup>74</sup> SD 26.

<sup>75</sup> M. Górecki, *Chory terminalnie i jego rodzina*, dz. cyt., s. 273.

<sup>76</sup> Tamże.

<sup>77</sup> K. de Walden-Gałuszko K., *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, PZWL, Warszawa 2011, s. 154.

<sup>78</sup> Tamże.

Często ukrywa się przed nim jego stan zdrowia, chcąc zaoszczędzić mu dodatkowego cierpienia<sup>79</sup>. Komunikowanie się opiekunów może przebiegać w dwojaki sposób: szczerą rozmową bez tajemnic o kończącym się życiu lub tabuizacją tematu. Wszystko to wynika z troski o chorego.

Opieka rodziny nad chorym terminalnie jest bardzo wielkim wyzwaniem, trudnym do realizacji, ale nie niemożliwym. Homeostaza zwiększa spójność rodziny, tym samym dając siłę wszystkim jej członkom do podjęcia tego wyzwania. W takiej rodzinie najważniejsze jest być z osobą chorą, a nie – mieć chorego pod opieką. W sytuacjach kiedy rodzina nie może podołać tym wyzwaniom, zawsze od samego początku spieszy z pomocą opieka paliatywna.

### 1.3. Rozwój opieki paliatywnej

Wszystko swój początek bierze z miłości. Nawiązując do przypowieści o miłosiernym Samarytaninie, miłość bezinteresowna jest fundamentem każdego dobra ofiarowanego dla drugiego człowieka. To w drugim człowieku i przez drugiego człowieka odkrywa się sedno swojego człowieczeństwa. Miłość wyzwala w osobie ludzkiej takie działania, które bez niej nie byłyby możliwe. Sama idea hospicjum zrodziła się z miłości człowieka do człowieka. Miłości pielęgniarki do umierającego podopiecznego<sup>80</sup> to rzecz bardzo charakterystyczna, ponieważ idea zrodziła się w umyśle pielęgniarki, nie lekarza, a pierwszym człowiekiem, z którego doświadczenia śmierci wyszła, był Polak, polski Żyd. Historia dotyczy doktor Cicely Saunders i Dawida Taśmy<sup>81</sup>.

Opieka paliatywna jest jedną z młodszych specjalizacji medycznych. To jej w roku 1990 został poświęcony przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) dokument, który jest wynikiem doświadczeń w opiece nad nieuleczalnie i umierającymi chorymi. Za fundament opieki paliatywnej uważa się powstanie ruchu hospicyjnego, dlatego też opieka paliatywna i hospicjum uważane są za tożsame<sup>82</sup>.

Definicja opieki paliatywnej według WHO mówi, że jest to: wszechstronna, całościowa (holistyczna) opieka nad pacjentami nieuleczalnie chorymi, którzy nie poddają

---

<sup>79</sup> Tamże.

<sup>80</sup> H. Bortnowska, *Ruch hospicyjny – historia, cele, stan obecny*, w: *Materiały TPCh Hospicjum w Krakowie*, Kraków 2001, s. 5.

<sup>81</sup> Tamże.

<sup>82</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Katowice 2000, s. 64.

się leczeniu przyczynowemu, sprawowana najczęściej w ostatnim okresie życia<sup>83</sup>. Obejmuje ona wszystkie strefy życia człowieka oraz wspomaga rodzinę chorego, zarówno w czasie trwania choroby, jak i po jego odejściu. Jest ona bezpłatna, świadczona wszystkim bez względu na rasę, wyznanie, wiek, płeć. Każdy może zostać zgłoszony do świadczenia tej opieki<sup>84</sup>.

Celem głównym opieki paliatywnej jest zapewnienie jak najlepszej jakości życia choremu oraz jego rodzinie. Cel ten realizowany jest poprzez przynoszenie ulgi w cierpieniu fizycznym, psychosocjalnym i duchowym. Łagodzeniu tych problemów podporządkowane są wszystkie formy leczenia i opieka na najwyższym poziomie<sup>85</sup>.

Opieka paliatywna to działanie, które: przynosi ulgę w dolegliwościach bólowych oraz innych niepokojących objawach (jak np. duszność); jest działaniem holistycznym, łączącym w sobie wszystkie aspekty psychologiczne i duchowe; podtrzymuje wiarę w życie, a proces odchodzenia i śmierć traktuje jako naturalny proces; pozwala, aby śmierć przyszła w naturalnym czasie, bez opóźniania ani przyspieszania; działa w celu poprawy jakości życia, co może skutecznie wpłynąć na przebieg choroby; daje wsparcie, które ułatwia chorym aktywność aż do końca; oferuje wsparcie dla rodzin w trakcie całej choroby i procesu osierocenia; działa odpowiednio wcześnie, w połączeniu z innymi terapiami<sup>86</sup>.

Według Krajowej Rady Opieki Paliatywnej (UK 2002) opieka paliatywna skupia się na podejściu, które mówi że „należy tworzyć podstawę dobrej opieki dla wszystkich ludzi z chorobami śmiertelnymi i może jej udzielać każdy”, zatem korzeni paliatywnej opieki należy szukać także w opiece hospicyjnej<sup>87</sup>.

Inicjatorką ruchu hospicyjnego była wspomniana wcześniej dr Cicely Saunders. Uważała ona, że zwykły szpital nie daje chorym umierającym czy doświadczanym chorobą nieuleczalną tego, czego najbardziej im potrzeba, dochodząc tym samym do wniosku o potrzebie stworzenia instytucji, która podejmie twórczo problemy ostatniego etapu życia. Dla niej pojęcie dobrej śmierci wiązało się z wiernym towarzyszeniem osobie umierającej. Skupienie ludzi dobrej woli wokół umierającego według niej powinno przywrócić temu ostatniemu etapowi życia ludzki charakter, tak bardzo naru-

---

<sup>83</sup> K. de Walden- Gałuszko, *Pielęgniarstwo...*, dz. cyt., s. 14.

<sup>84</sup> Tamże.

<sup>85</sup> K. de Walden- Gałuszko, *Psychoonkologia...*, dz. cyt., s. 131.

<sup>86</sup> Za: Światowa Organizacja Zdrowia 2002.

<sup>87</sup> S. Kinghorn, *Opieka...*, dz. cyt., s. 2.

szony przez wciąż idącą do przodu medycynę<sup>88</sup>. W sztuce medycznej śmierć jest nadal postrzegana jako klęska dla osób opiekujących się chorymi. Klęska nieunikniona w sytuacjach, kiedy na siłę do ostatnich dni usiłuje się przedłużyć życie, a śmierć traktowana jest jak coś, co nie powinno nigdy nastąpić. Inicjatorka ruchu w roku 1967 założyła w Londynie pierwsze hospicjum, nawiązując w tym dziele do wcześniej już istniejących niektórych instytucji z XIX wieku<sup>89</sup>. Jednakże korzenie ruchu hospicyjnego sięgają już czasów i tradycji pogańskich.

Z łaciny „hospitium” pochodzi od słowa „hospes” i znaczy osobę, która jest połączona z inną związkiem wynikającym z udzielania gościnności. Inaczej – to stary przyjaciel, gospodarz podejmujący przybyłych, druh, osoba odwiedzająca zajazd, gość<sup>90</sup>. Na kanwie tego słowa wyrósł termin „hospitium”, którego znaczenie tłumaczy się jako związek gościnności między osobami, czy przytułek<sup>91</sup>. Chrześcijaństwo rozwinęło znaczenie słowa nazywając nim wszelakiego rodzaju formy dobroczynności<sup>92</sup>.

W średniowieczu w wielu krajach Europy rozwinęły swoją działalność hospicja. Jednym z najbardziej znanych z tamtych czasów jest hospicjum św. Bernarda w Alpach Apenińskich<sup>93</sup>. Nie bez znaczenia jest również działalność Kościoła w opiece nad chorymi i potrzebującymi. Już od czasów apostoelskich wspiera osoby w potrzebie. Działania Kościoła w sposób bardziej zinstytucjonalizowany datuje się od 313 roku, od Edyktu Mediolańskiego. Są one realizowane do dnia dzisiejszego. Jako fundament tej dobroczynnej działalności chrześcijańskiej wskazuje się wcześniej już wspomnianą przypowieść o miłosiernym Samarytaninie (Łk 10,30-37), czy też słowa z Ewangelii Mateusza „byłem głodny, spragniony, przybyszem, nagi, chory, w więzieniu” (por. Mt 25, 35-36.40), w których sam Jezus ukazuje siebie jako „hospes”<sup>94</sup>.

Chrześcijaństwo dla chorych było nadzieją, ponieważ zwiastowało powrót zdrowia w obu aspektach: fizycznym i psychicznym. Postrzegane jako religia uzdrowienia, miało swoje fundamenty w Dobrej Nowinie o Bogu – pełnym miłości do człowieka. Troska o chorych – wszystkich, bez znaczenia, czy ktoś wierzył, czy nie – stała się obowiąz-

---

<sup>88</sup> H. Bortnowska, *Ruch hospicyjny – historia, cele, stan obecny*, dz. cyt., s. 1.

<sup>89</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 64.

<sup>90</sup> M. Plezia, *Słownik łacińsko-polski*, Warszawa 1998, t. II, s. 733.

<sup>91</sup> Tamże, s. 735.

<sup>92</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 65.

<sup>93</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Pielęgniarstwo...*, dz. cyt., s. 11.

<sup>94</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 65.

kiem chrześcijan. Tak więc autorzy wielu publikacji upatrują początek posługi hospicyjnej w chrześcijaństwie<sup>95</sup>.

Wraz z rozwojem opieki hospicyjnej, niemalże równolegle, bo od roku 1974, pojawiło się pojęcie „opieki paliatywnej”. Zostało wprowadzone przez dr Balfour Mount. Wynikło z negatywnego rozumienia czy odbierania słowa „hospicyjny” w języku francuskim. Wprowadzone słowo z języka łacińskiego „pallium” oznacza płaszcz lub okrycie. W języku angielskim tłumaczy wszystkie te czynności, które wynikają z działań uśmierających, łagodzących wszelakie cierpienie<sup>96</sup>. Stosowane na co dzień określenie „opieka paliatywna i hospicyjna” jest ogólnie pojmowane, chociaż ostatnimi czasy ruch hospicyjny określa się jako działanie w formie organizacji oraz grup wolontariuszy, a nowo powstałą dziedzinę nauki określa się jako medycynę paliatywną.

W Polsce medycyna paliatywna od roku 2003 jest odrębną specjalizacją lekarską oraz pielęgniarzką<sup>97</sup>. Zarówno opieka paliatywna, jak i hospicyjna, łączy tę samą opiekę, której celem jest uzyskanie jak najlepszej jakości życia poprzez działania łagodzące wszelakie cierpienia chorego i jego rodziny. Idea hospicyjna została na nowo podjęta przez powstanie opieki paliatywnej, która jest nowym spojrzeniem w aspekcie medycznym i społecznym na człowieka cierpiącego i umierającego. Towarzystwo choremu – tak bardzo akcentowane przez twórczynię ruchu – jest kamieniem węgielnym opieki. Opieki, która ma być oparta na dowodach medycznych, a chory i jego rodzina mają być w centrum wszelakich działań przynoszących ulgę w cierpieniu.

Połowa XX wieku znacznie przyczyniła się do rozwoju nowoczesnej opieki paliatywnej. Wynika to z zaistnienia pewnych zjawisk związanych z rozwojem medycyny i coraz większą wykrywalnością chorób nowotworowych. Wiele z tych chorób rozpoznawano już w stadium nieuleczalnym<sup>98</sup>. Kolejnym zjawiskiem, przyczyniającym się do rozwoju nowoczesnej opieki, był rozwój badań naukowych dotyczących zjawiska bólu. Badanie patofizjologii i terapii bólu zaowocowało powstaniem tzw. „drabiny analgetycznej”, której opracowanie wprowadziło nowe zasady postępowania w bólu nowotworowym.

---

<sup>95</sup> K. Leśniewski, *Geneza chrześcijańskiej posługi hospicyjnej*, dz. cyt., s. 1.

<sup>96</sup> T. Dzierżanowski, *Zasady opieki paliatywnej*, w: *Opieka Paliatywna*, (red. Krajewska-Kułak i inni), Defini, Warszawa 2018, s. 17.

<sup>97</sup> Tamże.

<sup>98</sup> H. Bogusz, J. Łuczak, T. Dzierżanowski, *Definicja, filozofia, cele i historia medycyny paliatywnej*, w: *Medycyna paliatywna*, (red. A. Ciałkowska-Rysz, T. Dzierżanowski), Termedia, Poznań 2019, s. 17.



Do następnych zjawisk należy również zaliczyć zwrócenie uwagi na tabuizację samego zjawiska śmierci, szczegółową wszechstronną analizę potrzeb ludzi odchodzących oraz zrozumienie samego odchodzenia na wielu płaszczyznach<sup>99</sup>. W postępie tychże działań swój udział wkład ma prekursorka idei hospicyjnej, wymieniana już dr Cicely Saunders. Dzięki jej wkładowi powstała koncepcja bólu totalnego, która zawiera wszelkie komponenty bólu, nie tylko fizycznego, lecz także duchowego i psychicznego. Zwrócenie uwagi na traktowanie chorego jako osoby, wdrożenie prymatu opieki nad leczeniem, pozwoliło na stworzenie zasad holistycznej opieki. Taka idea opieki jest propagowana w całym świecie. Dr Cicely Saunders przyczyniła się również do zainspirowania opieki i idei hospicyjnej w Polsce<sup>100</sup>.

Prymat opieki nad leczeniem, panowanie człowieka nad nauką, a nie odwrotnie – takie zrozumienie idei opieki paliatywnej daje szansę na pozytywny dalszy rozwój specjalizacji medycznych tego kierunku.

Wszelkie zmiany mające miejsce w medycynie towarzyszyły zmianom społecznym. Zwrócono uwagę na tabuizację cierpienia i śmierci. Zaowocowało to pogłębieniem refleksji, zwłaszcza refleksji nad śmiercią. Niemalą zasługę w tematyce umierania, oprócz wymienionej już Cicely Saunders, ma psychiatra Elizabeth Kubler-Ross. Opisała ona pewien schemat przeżyć człowieka, który staje ze śmiercią twarzą w twarz. Pogłębia to wiedzę na temat psychotanatologii oraz szukania pomocy w efektywnej komunikacji z chorymi umierającymi, nie omijając rodzin i dzieci. W Polsce ten temat poruszają w swoich publikacjach prof. Barbara Pilecka<sup>101</sup> oraz prof. Krystyna de Walden-Gałuszko<sup>102</sup>. Dzięki swoim działaniom edukacyjnym, wydawniczym i organizacyjnym osoby te przyczyniły się do rozwoju ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej.

W Polsce ruch hospicyjny miał swoje pierwsze inicjatywy w Krakowie w latach 70 XX wieku, kiedy przy kościele rzymskokatolickim „Arka Pana” w Nowej Hucie gromadzili się wolontariusze. Ich działalności przewodniczyła Halina Bortnowska, a całą inicjatywę wspierał ówczesny proboszcz ks. Józef Gorzelany. Zaangażowani w działalność tej grupy podejmowali nieformalną opiekę nad chorymi. Dało to początek powstaniu pierwszego Towarzystwa Przyjaciół Chorych Hospicjum, które za swój cel

---

<sup>99</sup> Tamże.

<sup>100</sup> Tamże.

<sup>101</sup> Zob. B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny*, UJ, Kraków 2004.

<sup>102</sup> Zob. K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, dz. cyt., s. 43.

obierało rozwój opieki hospicyjnej. Temu dziełu przewodniczyła prezes doc. Janina Kujawska-Tenner. Stowarzyszenie nawiązało bliską współpracę z londyńskim St. Christopher's Hospice. Dążyło też do wybudowania hospicjum stacjonarnego<sup>103</sup>. W roku 1978 Cicely Saunders odwiedziła między innymi Kraków i Nową Hutę. Jej kontakty z hospicjum Św. Łazarza są bardzo zażyłe. Samo Stowarzyszenie „zarażało” swoją ideą miłości bliźniego w posłudze, dając tym samym fundamenty do powstawania innych stowarzyszeń, takich jak np. Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych Hospicjum Jezusa Miłosiernego w Zakopanem.

Drugą, niewątpliwie bardzo istotną ścieżką rozwoju opieki hospicyjnej, niezależnie od ośrodka krakowskiego, była działająca od lat 1980 grupa w Gdańsku. Jej początki to opieka nad chorymi w domu, zaś złotą zasadą jest „assistencia paliativa et pastoralis”. Opiekę duchową nad grupą i podopiecznymi w tym czasie (1983 r.) sprawował ks. Eugeniusz Dutkiewicz SAC, a medyczną – prof. Joanna Muszkowska-Penson.

Obydwa te ośrodki działały wolontaryjnie, mając na celu zapewnienie holistycznej, jak najbardziej skutecznej opieki ludziom chorującym na nowotwory, oraz edukację ukierunkowaną na zmianę podejścia społecznego i medycznego do ludzi odchodzących<sup>104</sup>. Ks. Eugeniusz Dutkiewicz zainicjował w 1991 roku powstanie Ogólnego Forum Ruchu Hospicyjnego, którego celem było zjednoczenie i współpraca środowisk hospicyjnych. Pierwsze stacjonarne hospicjum powstało w Polsce w Białymstoku w 1992 roku.

Powstanie opieki paliatywnej jest w dużej mierze odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby chorych i ich rodzin, zmagających się z chorobami nowotworowymi. Daje wiele możliwości leczenia przeciwbólowego i udoskonalenia opieki. Z tego tytułu opieka paliatywna wyodrębnia różne dziedziny i specjalizacje. Głównym inicjatorem tych zmian w opiece paliatywnej był prof. Jacek Łuczak. Dzięki niemu opieka paliatywna została wprowadzona w publiczną opiekę zdrowotną. W 1990 roku powstała w Poznaniu pierwsza klinika opieki paliatywnej<sup>105</sup>.

Bez wątpienia Polska stała się i nadal jest liderem edukacji i rozwoju opieki paliatywnej. Uchwalona w roku 1991 ustawa o zakładach zdrowotnych umożliwiła wielu

---

<sup>103</sup> Por. A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk, *Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2015.

<sup>104</sup> H. Bogusz i inni, *Definicja ...*, dz. cyt., s. 18.

<sup>105</sup> H. Bogusz, *Hospicjum drzewo życia. Opieka Hospicyjno-paliatywna w Poznaniu 1986-2004*, Kontekst, Poznań 2017, s. 54.

stowarzyszeniom kościelnym i świeckim, powoływanie zakładów opieki paliatywnej. Coraz większa edukacja z tego zakresu dała podstawy rozwoju innym dziedzinom związanym z opieką paliatywną. Mowa tu o polskiej psychoonkologii, zapoczątkowanej w Gdańsku przez prof. Krystynę de Walden-Gałuszko. Następnie zainicjowano rozwój specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej dla środowisk lekarskich i pielęgniarskich, a sama opieka finansowana jest z Narodowego Funduszu Zdrowia, co pozwala również na uzyskanie środków poprzez podmioty niepubliczne<sup>106</sup>.

#### 1.4. Medyczne dylematy opieki paliatywnej

Rozwijająca się specjalizacja medyczna w zakresie opieki paliatywnej pozwala coraz głębiej zrozumieć problemy i potrzeby chorego nią objętego. Wszystkie zasady bioetyczne opieki paliatywnej nie powinny różnić się od zasad stosowanych w medycynie. A jednak mimo to powstają dylematy związane z samą opieką. Dotyczą one eutanazji, uporczywej terapii, uśmierzania wszechobecnego bólu dostępnymi środkami (do sedacji paliatywnej włącznie), czy też sięjącego spustoszenie w ostatnich latach (2020-2022) wirusa COVID 19.

Podstawowe zasady bioetyczne odnoszące się szczególnie do opieki paliatywnej to: zasada czynienia dobra, zasada nie czynienia zła, zasada autonomii – jej uszanowania, zasada sprawiedliwości<sup>107</sup>. Ponadto nie można nigdy, w żadnej opiece, zapominać o fundamentalnych zasadach bioetycznych szanujących godność osoby ludzkiej, do których należą: wartość i nienaruszalność życia ludzkiego – życie ludzkie ma wartość fundamentalną, bezwzględną i nienaruszalną, człowiek będąc osobą jest stworzony na podobieństwo Boże; istnieje nierozdzielny związek prawdy, życia i wolności. Są to dobra nierozdzielne, oddzielenie jednego z nich powoduje naruszenie pozostałych; nauka służy człowiekowi a nie człowiek nauce – poznanie ma być zatem celem uwzględnionym w leczeniu, a nie manipulacją; prawo ma stać na straży dobra człowieka, od poczęcia do naturalnej śmierci. Dobro człowieka jest w prawie wartością nadrzędną, a wszystkie formy agresji nie mogą być uznawane za moralnie poprawne;

---

<sup>106</sup> H. Bogusz, *Definicja*..., dz. cyt., s. 19.

<sup>107</sup> T. Dzierżanowski, *Problemy etyczne w opiece paliatywnej*, w: *Wybrane aspekty opieki paliatywnej. Poradnik dla lekarzy i rodzin pacjentów*, (red. E. Krajewska-Kułak, T. Dzierżanowski, M. Cybulski), Defin, Warszawa 2018, s. 36.

istnieje zasada podwójnego skutku – działanie może mieć zatem skutek pośredni, taki, którego nie pragnęliśmy, a wynika on ze skutku bezpośredniego<sup>108</sup>.

Za pierwszą powszechnie znaną zasadę mającą swoje uzasadnienie w każdej dziedzinie medycyny, ale także w działalności o charakterze pomocowym, jest *primum non nocere*. Pomagaj lub przynajmniej nie szkodź – daje fundamentalny filar do powstawania kolejnych zasad, które pomagają w rozstrzygnięciu wielu dylematów. Oprócz wszystkich zasad bioetycznych w opiece paliatywnej dostrzega się te najważniejsze, wymienione powyżej jako pierwsze.

Zasady czynienia dobra i nieczynienia zła mają swoje odbicie w racjonalnym podejmowaniu działań dotyczących opieki, diagnostyki, leczenia chorego. Czynić dobro to nic innego jak przeciwdziałać złym objawom, mającym fatalny wpływ na kondycję chorego. Dotykają samej choroby jako takiej i związanego z nią cierpienia w każdej sferze, wynikającej z niej niepełnosprawności oraz nieuchronnej śmierci<sup>109</sup>. Działania wynikające z czynienia dobra mają swoje odbicie w miłości bliźniego, zwłaszcza tego, którego przygniatają cierpienie, smutek, lęk przed nieuchronną śmiercią. Z miłości bliźniego wypływają wszystkie możliwe cechy związane z bezinteresowną posługą: cierpliwość, uczciwość, rzetelność, prawdomówność.

Nieczynienie zła zaś dotyczy podejmowania takich działań, które będą jak najbardziej korzystne dla chorego. Dotyczą całego procesu choroby: od działań diagnostycznych, poprzez leczenie, aż do uzyskania jak najlepszego celu terapeutycznego. Odnieść się tutaj trzeba do zachowań związanych z zasadą podwójnego skutku. To, co wiąże się ze szkodą dla chorego może grozić pogorszeniem stanu zdrowia, więc chodzi o takie działania, które nie będą szkodzić choremu<sup>110</sup>.

Poszanowanie autonomii człowieka – jej wyrazem jest szacunek i akceptacja wartości, postaw czy przekonań pacjenta – odnosi się do uzyskiwania zgody, samostanowienia pacjenta wobec własnej osoby. Autonomia jest właściwą cechą daną tylko człowiekowi. W opiece paliatywnej odnosi się nie tylko do samego pacjenta, lecz również i do jego bliskich. Ma uwzględnić wszystkie uwarunkowania religijne, kulturowe i społeczne. Dlatego w opiece paliatywnej działaniem otacza się wszystkie osoby, bez

---

<sup>108</sup> R. Lukas, *Bioetyka dla każdego*, Częstochowa 2005, s. 26.

<sup>109</sup> T. Dzierżanowski, *Problemy ...*, dz. cyt. s. 37-40.

<sup>110</sup> Tamże.

znaczenia kim są, jaką wyznają religię czy jaki mają kolor skóry<sup>111</sup>. Z poszanowaniem autonomii wiąże się ściśle poszanowanie podstawowych praw chorego i odchodzącego pacjenta, ze szczególnym zachowaniem jego godności. Wiele dylematów dotyczących tej materii wiąże się ze stanami świadomości chorego co do podejmowanych decyzji wynikających z degradacji i zaawansowania choroby lub też leków podawanych w celu uśmierzenia bólu<sup>112</sup>. Decyzja podejmowana przez chorego powinna być świadoma, głównie odnośnie toczącego się procesu chorobowego, oraz wolna od nacisków czy sugestii najbliższych pacjenta. Należy również zaznaczyć, że wola chorego nie zobowiązuje lekarza prowadzącego bezwzględnie, gdyż poszanowanie autonomii jest dwustronne<sup>113</sup>.

W Polsce zasada sprawiedliwości ma swój fundament w *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej*. Artykuł 68 par. 1 mówi bowiem, że każdy ma prawo do ochrony zdrowia. W kolejnych odnosi się do finansowania opieki i zobowiązaniu władz publicznych do szczególnej pomocy osobom chorym, niepełnosprawnym i w podeszłym wieku<sup>114</sup>. W Polsce trudno jest jak na razie być wiernym tej zasadzie, mimo zapisów w konstytucji. Wynika to z ograniczonych możliwości dostępu do opieki paliatywnej w niektórych regionach, a pojawiające się ostatnio problemy wynikające z pandemii wirusa COVID 19 znacznie wydłużają kolejki oczekujących na opiekę.

Opieka paliatywna wskazywana jest jako alternatywa dla eutanazji. W samej swej istocie kategorycznie sprzeciwia się zarówno eutanazji, jak i samobójstwu wspomaganemu. Niemniej jednak proceder taki istnieje i jest bardzo popularny w krajach zachodnich, takich jak np. Belgia (od roku 2002) i Holandia (od roku 2002). Eutanazja jest procedurą legalną także w Kanadzie od roku 2001, Kolumbii (1997), Korei Południowej (2018), Luksemburgu (2018), Albanii (1999). Samobójstwo wspomagane przez lekarza legalne jest w Australii od roku 2019, Szwajcarii od lat 40 (1942), Holandii od 2002 roku<sup>115</sup>. Nadal jeszcze w niektórych krajach trwają debaty dotyczące wspomaganie umierania śmiertelnie chorych.

Sam termin „eutanazja” pochodzi z języka greckiego. *Eu* znaczy dobry, godny, łagodny, a *thanatos* oznacza śmierć. W czasach starożytnej Grecji rozumiana była jako

---

<sup>111</sup> J. Łuczak, I. Zaporowska-Stachowiak, *Autonomia Pacjenta*, w: *Medycyna paliatywna*, (red. A. Ciałkowska-Rysz), Termedia, Poznań 2020, s. 25.

<sup>112</sup> Tamże.

<sup>113</sup> Tamże, s. 20.

<sup>114</sup> *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej*, Warszawa 1987, art. 68.

<sup>115</sup> Por. Dane statystyczne i akta prawne, źródło: info.pl. /prawo, (dostęp: 25.05.2020).

dobra śmierć lub śmierć zaszczytna, spokojna, bez zbędnego cierpienia, odbywająca się z przyczyn naturalnych. W rozumieniu medyków tamtej epoki miała oznaczać niesienie wiadomości o pełnej miłości pomocy dla umierającego pacjenta<sup>116</sup>. Z biegiem upływającego czasu i powstawaniu coraz to nowszych nurtów czy teorii eutanazja stała się sposobem uwalniania człowieka od wszelakiego cierpienia poprzez działania sprowadzające śmierć.

Karl Binding (1841-1920), prawnik, w czasach swojej działalności dał niejako prawne podwaliny tejże procedurze. Odnoszą się one do stwierdzenia, że życie, które nie jest nic warte, traci swoją wartość, a prawo usprawiedliwia eliminowanie ludzi szkodliwych dla społeczeństwa. Dał tym samym początek zagładzie ludzi chorych psychicznie oraz nieproduktywnych w ilości ok. 275 tysięcy w samych Niemczech. Przykładów eutanazji doszukuje się również w dramacie lub wręcz ludobójstwie w czasach holokaustu, chociaż była ona stosowana już wcześniej. Wiąże się ewidentnie z postacią wymienionego Bindinga, dającego prawne na nią zezwolenie. W myśl jego wypowiedzi – zabijanie może dotyczyć ludzi, którzy bezpowrotnie są straceni wskutek choroby i „proszą” o ulgę – czyli nieuleczalnych idiotów, niebędących w stanie wyrazić swojej woli, których życie nie jest warte życia<sup>117</sup>.

Mimo iż eutanazja znana jest już od czasów starożytnej Grecji, to właśnie tego człowieka wskazuje się jako najbardziej odpowiedzialnego za uprawnienie tego proceduru. Jego postawa była początkiem do tego, czego doświadczano w obozach zagłady, zakładach dla chorych nieuleczalnie i psychicznie. Główną barierą, która jako pierwsza została pokonana, była legalizacja aborcji, a rozwijający się nazizm ożywił ideologię eugeniki. Jeżeli lekarz zabija własnymi rękoma nienarodzone dziecko, to dlaczego nie można ukrócić życia tych najbardziej cierpiących już urodzonych? W Niemczech w latach 1920-1940 opinia, że przyspieszenie śmierci jest lub może być wielkim dobrodziejstwem dla chorych nieuleczalnie, doprowadziła do samozniszczenia, formując i propagując eutanazję<sup>118</sup>. Wiedzę o eutanazji rozpowszechniano za pomocą filmów. Ukazywano w nich, że przedłużanie życia potęguje cierpienie i ból. Zaczęło się od

---

<sup>116</sup> J. Śledzianowski, *Eutanazja – dobra śmierć czy zabójstwo człowieka?*, Jedność, Kielce 2010, s. 13.

<sup>117</sup> J. C. Wilike i inni, *Życie czy śmierć-stare i nowe tajemnice eutanazji*, Bernardinum, Gdańsk 2000, s. 20.

<sup>118</sup> Tamże, s. 22.

zezwoleń na eutanazję niemowląt i dzieci, które obciążone były wadami, potem z „litości” zabijano dorosłych chorych i niepełnosprawnych<sup>119</sup>.

Eutanazja oznacza czynność lub jej zaniechanie, które ze swej natury lub w zamierzeniu działającego powodują śmierć w celu wyeliminowania wszelkiego cierpienia<sup>120</sup>. Rodzaje eutanazji można rozpatrywać ze względu na intencję, metodę oraz działanie osób. Może być czynna lub bierna. O eutanazji ze względu na intencję mówimy wtedy, gdy intencją jest położenie kresu życia czy też przyspieszenie śmierci osoby. Ze względu na stosowanie metod mówimy o eutanazji wtedy, gdy wskutek podania medykamentu dochodzi do śmierci, lub gdy wskutek zaniechania postępowania śmierć nastąpi. Jeżeli mówimy o działających podmiotach - samobójstwo, gdy on sam odbiera sobie życie, zabójstwo, gdy on o śmierć nie prosi, oraz samobójstwo wspomagane - gdy osoba prosi o śmierć w sposób wolny.

Za eutanazję czynną uważane jest działanie aktywne, świadome, dążące do zakończenia życia osoby chorej na jej życzenie lub też bez jej zgody. Eutanazja bierna to odłączenie od aparatury podtrzymującej życie, stosowanie takich dawek leków, które celowo doprowadzają do śmierci, ograniczenie leczenia lub użycia aparatury, nieuzasadnione zaprzestanie leczenia, którego skutkiem jest śmierć chorego<sup>121</sup>. Znana jest również kryptanazja – czyli eutanazja w przypadku, gdy chory nie może podjąć decyzji ze względu na stan ograniczonej świadomości czy śpiączki.

Opieka paliatywna jest alternatywą dla tego rodzaju procedur. Tylko człowiek szalony lub zdeterminowany świadomie prosi o odebranie mu życia. W opiece paliatywnej człowiek w pełni „zaopiekowany” nie powinien zwracać się w swoich myślach w kierunku eutanazji. Sama Saunders zwracała uwagę na to, że chory, który doświadczy dobroci drugiego człowieka, nie poprosi o śmierć<sup>122</sup>. Przez Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej eutanazja nazwana jest zabójstwem. Procedura ta jest przeciwieństwem skutecznej opieki. W Polsce i eutanazja i samobójstwo wspomagane są nielegalnym procederem. Kodeks karny odnosi się do eutanazji zakazując zabijania na żądanie lub udzielania pomocy w samobójstwie<sup>123</sup>.

---

<sup>119</sup> Tamże, s. 27.

<sup>120</sup> Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji „Iura et bona”*, w: *w trosce o życie*, (red. K. Szczygieł), Biblos, Tarnów 1998, s. 335.

<sup>121</sup> J. Śledzianowski, *Eutanazja – dobra śmierć czy zabójstwo człowieka?*, dz. cyt., s. 27.

<sup>122</sup> C. Saunders, *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*, w: *Śmierć i umieranie*, (red. L. Pearson), PZWL, Warszawa, s. 70.

<sup>123</sup> *Kodeks karny*, Warszawa 1997, art. 150.

Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tzw. „uporczywej terapii”. Uporczywa terapia to dążenie do zwalczania choroby, kontynuowanie pewnych zabiegów w sytuacji, kiedy nie ma już żadnej nadziei i wiadomo, że wszystko z medycznego punktu widzenia jest stracone<sup>124</sup>. Terapie uporczywą wtedy uznaje się jako środek nadzwyczajny lub przesadny, nieproporcjonalny do skutków jej zastosowania. Stosowanie jej postrzegane jest jako uciążliwe dla chorego i jego rodziny, a rezygnacja z niej jest wynikiem szacunku dla chorego i akceptacji nieuchronnej śmierci. Niestety, często mylona jest z eutanazją<sup>125</sup>, chociaż istnieje zasadnicza różnica między eutanazją a rezygnacją z uporczywej terapii. Jan Paweł II w swojej encyklice „*Evangelium vitae*” wskazał na te istotne różnice: „przez eutanazję w ścisłym i właściwym sensie należy rozumieć czyn lub zaniedbanie, które ze swej natury lub intencji działającego powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia”<sup>126</sup>.

W encyklice dalej czytamy: „od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej *uporczywej terapii*, to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i jego rodziny”. I dalej: „w takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie trwale i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach”<sup>127</sup>.

Kolejnym bardzo trudnym dylematem jest podejmowanie resuscytacji krążeniowo-oddechowej chorych w opiece paliatywnej. Jak wynika z literatury stanowisko co do podejmowania resuscytacji u chorych paliatywnych jest niejednoznaczne. Są stanowiska, które uważają, że należy podjąć resuscytację zawsze. Wyjątek od tej reguły stanowi wpis w dokumentacji medycznej „nie resuscytować”; jednakże zawsze powstaje dylemat: czy jest on zasadny? Są również podejmowane dyskusje, czy należy problem resuscytacji omawiać z chorymi. Podejmujący taką dyskusję twierdzą z jednej strony, iż jest to istotne, z drugiej zaś uważają, iż nie ma takiej potrzeby, tłumacząc to bezskutecznością takiego leczenia<sup>128</sup>. W zależności od tego, w którą stronę idą rozważania, problem omawiania resuscytacji pacjentów paliatywnych zostaje

---

<sup>124</sup> J. Bréhant, *Thanatos chory i lekarz w obliczu śmierci*, PAX 1980, s. 126.

<sup>125</sup> P. Aszyk, *Granice leczenia*, Wyd. Qrhotos, Warszawa 2006, s. 153.

<sup>126</sup> EV 65.

<sup>127</sup> Tamże.

<sup>128</sup> R. Becker, *Wymiar psychospołeczny*, dz. cyt., s. 4.



nie rozwiązany, mimo wyraźnych wskazówek znajdujących się chociażby w *Kodeksie etyki lekarskiej*.

Resuscytacja krążeniowo-oddechowa (RKO) to podjęcie czynności stosowanych u chorych z zatrzymaniem krążenia i oddychania. Polega na prowadzeniu działań, których celem jest przywrócenie akcji serca, krążenia i oddychania, a tym samym ograniczenie nieodwracalnych zmian w mózgu wynikających z jego niedotlenienia<sup>129</sup>. Interwencje medyczne to masaż serca, sztuczna wentylacja, defibrylacja podejmowana w zależności od tego, w jakim mechanizmie doszło do zatrzymania krążenia, podawania leków i wielu innych procedur towarzyszących ratowaniu życia ludzkiego. Myłona bywa z pojęciem reanimacji. Różnią się tym, iż w resuscytacji mogą zostać przywrócone podstawowe funkcje życiowe, a w wyniku reanimacji powraca dodatkowo świadomość<sup>130</sup>.

Wiele osób w wyniku podjęcia resuscytacji cieszy się darem dalszego życia, ale są też przypadki, kiedy podjęte działania resuscytacyjne przynoszą dodatkowe cierpienie i przedłużają proces umierania<sup>131</sup>. Odnosząc się do dylematu resuscytacji chorych objętych opieką paliatywną należy zauważyć, że akceptacja naturalnej śmierci wynika z szacunku wobec ludzkiego życia. Należy zwrócić również uwagę na wymienione wcześniej zasady bioetyczne mające swoje zastosowanie w opiece paliatywnej. Umieranie godne, akceptacja śmierci jako naturalnego procesu stawia decydującego o nie podejmowaniu resuscytacji (najczęściej lekarza) wobec konfliktu dwóch z wymienionych wyżej zasad: czynienia dobra i nieczynienia zła, czynienia zła mniejszego. Zasada czynienia dobra odnosi się do wyboru najlepszych korzyści wynikających z racji podejmowanych działań. Zasada nieczynienia zła odnosi się do niepodejmowania decyzji o resuscytacji dla nierokującego stanu lub przy wzmożeniu w wyniku tych działań jeszcze większego cierpienia chorego<sup>132</sup>.

W centrum decyzji jest chory, decyduje lekarz, a obserwuje rodzina. Odnosząc się do zasady autonomii chorego ma on prawo podjąć świadomą decyzję co do faktu resuscytacji. Jej nie podejmowanie ogranicza się tylko do uciśnięć klatki piersiowej, defi-

---

<sup>129</sup> M. Kózka, B. Rumian, M. Maślanka, *Pielęgniarstwo ratunkowe*, PZWL, Warszawa 2013, s. 391.

<sup>130</sup> Tamże.

<sup>131</sup> Por. *Etyka w resuscytacji końca życia, Wytyczne resuscytacji*, Warszawa 2015, s. 385.

<sup>132</sup> Dla zobrazowania cierpienia chorego przytoczyć należy fakt, że opieką paliatywną objęci są najczęściej ludzie dotknięci chorobą nowotworową, która w swoim efekcie daje przerzuty, choćby do kości. Wyobrazić sobie można jak łamają się zebra w wyniku uciśnięć klatki piersiowej, czy też jest możliwość uszkodzeń kręgosłupa przy próbach udrażniania dróg oddechowych.

brylacji czy też intubacji dotchawiczej w celu przywrócenia oddechu<sup>133</sup>. W tej sytuacji dobrym wydaje się być stanowisko mówiące o omawianiu procedury z chorym. Chory sam decyduje o rezygnacji, co może wyrazić w tzw. „oświadczeniu woli”. Druga strona opowiada się za nie omawianiem procedury, gdyż jest ona dla chorych terminalnie nieskuteczna, a może źle wpływać na stan psychiczny chorego.

Cóż więc znaczy zapis „nie reanimować”? Do Not Attempt Resuscitation – DNAR oznacza nie podejmowanie w przypadku zatrzymania oddychania i krążenia RKO<sup>134</sup>. Inne formy leczenia sedatywnego, przeciwbólowego, tlenoterapii, płynoterapii, antybiotykoterapii i innych pozostają bez zmian<sup>135</sup>. DNAR ma swoje umocowanie deontologiczne w Kodeksie Etyki Lekarskiej, konkretnie w artykule 32: „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”<sup>136</sup>. To dotyczy lekarzy, a co w sytuacji, gdy chory jest w domu lub gdy decyzję mają podjąć ratownicy medycy? Należy jeszcze pamiętać o tym, że obserwatorem i uczestnikiem tych decyzji jest rodzina chorego.

Beata Kanik w swojej książce „Trzymając śmierć za rękę” opisuje, jak dramatycznym jest moment odchodzenia członka rodziny. Wola rodziny do „utrzymania” chorego przy życiu jest tak ogromna, że odejście jest możliwe dopiero przy nieobecności lub przyzwoleniu rodziny: „Odnoszę wrażenie, jakby nasz syn na coś czekał. Jakby coś lub ktoś nie pozwoliło mu odejść. Przystawiam usta do jego ucha i szepczę: idź kochanie, nie bój się tej drogi, my tutaj bardzo ciebie kochamy, ale tam otwiera Ci drzwi ktoś inny, ktoś kto kocha Cię stokroć bardziej od nas (...). Proszę, posłuchaj mnie, odejdz w spokoju”<sup>137</sup>.

Zrozumienie, że opieka paliatywna uznaje umieranie za proces naturalny i skutek wyniszczającej choroby, a przedłużanie agonii i podejmowanie RKO dostarczy tylko większego cierpienia, wydaje się być zasadnym w rozumieniu decyzji

---

<sup>133</sup> T. Dzierżanowski, *Problemy etyczne...*, dz. cyt. s. 37.

<sup>134</sup> RKO – resuscytacja krążeniowo-oddechowa (przypomnienie autora).

<sup>135</sup> Wytyczne resuscytacji 2015, s. 383.

<sup>136</sup> *Uchwała Nadzwyczajnego II Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 14 grudnia 1991 roku w sprawie Kodeksu Etyki Lekarskiej (tekst jednolity ogłoszony obwieszczeniem nr 1/04/IV prezesa Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004)*, art. 32.

<sup>137</sup> B. Kanik, *Trzymając śmierć za rękę*, WAM, Kraków 2008, s. 105.

o niepodejmowaniu resuscytacji. Najtrudniej jest wytłumaczyć to rodzinie, która w większości przypadków pragnie jej podjęcia.

Kolejnym dylematem w opiece paliatywnej jest procedura sedacji paliatywnej. Sedacja oznacza zniesienie niepokoju chorego oraz zminimalizowanie jego reakcji lekowych. Jest bardzo ważnym elementem w medycynie, zwłaszcza w anestezjologii. Celem sedacji jest zapewnienie choremu komfortu, wywołanie niepamięci wstecznej, zmniejszenie zużycia tlenu, ochrona przed urazami, ochrona przed reakcją stresową<sup>138</sup>. Sedację dzielimy na minimalną, umiarkowaną, głęboką oraz tzw. znieczulenie farmakologiczne. Sedacja minimalna wywołana w celu zniesienia lęku jest wywołana lekiem, który powoduje lekką depresję ośrodkowego układu nerwowego. Sam chory jest rozluźniony, ma zachowaną lub nieznacznie obniżoną świadomość. Zachowane zostają czynności układu krążenia i oddychania.

Sedacja umiarkowana to stan, kiedy chory śpi, ale jest w stanie reagować na bodziec słowny. Czynność układu krążenia jest niezmienną, a w następstwie stymulacji dotykiem lub bez jest w stanie oddychać spontanicznie. Sedacja głęboka jest wtedy, gdy pojawiają się trudności z wybudzeniem pacjenta. Brak jest reakcji na bodźce zewnętrzne. Sam chory może nie być w stanie zachować drożności dróg oddechowych, wymaga to najczęściej oddechu wspomaganego. Czynność układu krążenia zostaje zazwyczaj niezaburzona. Znieczulenia farmakologiczne występuje wtedy, gdy chorego nie można obudzić nawet przy zastosowaniu silnych bodźców bólowych. Wymaga on wspomaganie nie tylko oddechu, ale także krążenia<sup>139</sup>. Sedacja powinna być uzależniona od stanu klinicznego pacjenta oraz wskazań do jej wykonania<sup>140</sup>.

Sama sedacja nie ma odzewu w dyskusjach etycznych czy medycznych. Inaczej jest z sedacją paliatywną – jej stosowanie wywołuje wiele kontrowersji. W dyskusjach po przeciwnych stronach stają ci, którzy twierdzą, iż w swoich skutkach jest ona eutana- nazją (zwłaszcza, gdy jest stosowana wraz z przerwaniem pojenia i karmienia w trakcie sedacji głębokiej) oraz ci, którzy udowadniają, że tak nie jest<sup>141</sup>. Porównuje się tę procedurę do działania o podwójnym skutku, często zapominając o zasadniczej podstawie, jaką jest intencja działającego, oraz to, czym jest sama sedacja paliatywna.

---

<sup>138</sup> E. Cudak, *Zmiany świadomości i sedacja*, w: *Anestezjologia i intensywne opiece*, (red. L. Wołowicka, D. Dyk), PZWL, Warszawa 2008, s. 339.

<sup>139</sup> Tamże, s. 341.

<sup>140</sup> Tamże.

<sup>141</sup> K. Szewczyk, *Medycyna na granicach życia*, PWN, Warszawa 2009, s. 313.

Sedacja paliatywna to postępowanie, którego celem jest wprowadzenie chorego w stan snu płytkiego lub głębokiego. Uzyskuje się to poprzez stosownie wybranych leków<sup>142</sup>. W niektórych wypadkach procedura ta może być skuteczną formą opieki paliatywnej<sup>143</sup>. Stosowana w sytuacji nie dającego się opanować innymi środkami wszechogarniającego cierpienia, narastającej duszności wynikającej z rozsiewu nowotworowego w tkance płucnej, napadach paniki w okresie umierania, drgawek czy nieustających wymiotów. Zawsze powinna być stosowana po uzgodnieniu z pacjentem i jego rodziną. Sama procedura sedacji jest w opiece paliatywnej określana jako leczenie ostatecznego rzutu czy nawet sama ostateczność. Jest również rozwiązaniem doraźnym w sytuacji występowania wszechogarniającego bólu, który słabo reaguje na opioidy do momentu zastosowania innej skutecznej terapii<sup>144</sup>. W tym przypadku za- zwyczaj lekiem z wyboru jest niebarbituranowy krótko działający środek usypiający, który po zastosowaniu wywołuje u chorego sen. Stosowany jest dożylnie według wskazań i dawek ściśle określonych<sup>145</sup>. Wdrażany jest w oddziałach opieki paliatywnej pod ścisłą kontrolą lekarza anestezjologa lub lekarza specjalisty z dziedziny medycyny paliatywnej. Samo podawanie leku powinno być ściśle monitorowane. W przypadkach opieki domowej stosuje się midazolam<sup>146</sup>, podskórnie przy użyciu motylka w dawkach ponawianych<sup>147</sup>.

Sedację paliatywną stosuje się według wskazań oraz bardzo ściśle określonych kryteriów. Wskaźniki, dla których podejmuje się wdrożenie sedacji to: wyczerpanie wszelakich dostępnych metod leczenia wraz z leczeniem lęku, depresji i delirium, brak wskazań do podjęcia resuscytacji, ostatnie dni życia, świadoma i udokumentowana zgoda pacjenta, wnikliwa ocena psychologiczna doświadczonego klinicysty, ocena

---

<sup>142</sup> P. Aszyk, *Granice leczenia...*, dz. cyt., s. 162.

<sup>143</sup> Tamże.

<sup>144</sup> J. Łuczak, A. Kotlińska-Lemieszek, *Opieka paliatywna/hospicyjna/ medycyna paliatywna*, „Nowiny Lekarskie” 1 (2011), s. 8.

<sup>145</sup> Propofol – lek z wyboru stosowany w sedacji, podawany w ciągłej infuzji dożylnej w dawce dobieranej stopniowo. Stosowany również do szybkich znieczuleń ogólnych np. przy nastawianiu złamań metodą zamkniętą (przyp. autora).

<sup>146</sup> Midazolam (dormicum) – to krótko działająca, nieulegająca kumulacji pochodna benzodiazepiny, lek o bardzo szybkim i silnym działaniu nasennym, uspokajającym, przeciwłękowym, przeciwdrgawkowym, o szybkim początku działania, przyp. autora.

<sup>147</sup> J. Łuczak, A. Kotlińska-Lemieszek, *Opieka paliatywna/hospicyjna/medycyna paliatywna*, dz. cyt., s. 8.

duchowa kapłana-kapelana. Przed wprowadzeniem, ustalone są potrzeby nawodnienia, żywienia oraz rozważenia sedacji czasowej<sup>148</sup>.

Do wprowadzenia w czyn procedury sedacji paliatywnej wymagane są następujące wskazania: procedury zabiegowe i pielęgnacyjne (sedacja 24-48 godz.), sedacja w uśmierzaniu objawów opornych na leczenie w okresie obejmującym umieranie, sedacja w stanach nagłych, w celu zapewnienia pacjentowi chwilowego wytchnienia od objawów trudnych i męczących, z powodu cierpienia nie tylko fizycznego, ale również psychicznego i duchowego, w opiece nad chorymi, u których odstawiono mechaniczną wentylację, chorymi poparzonymi<sup>149</sup>. W stosowaniu sedacji paliatywnej obowiązują standardy postępowania. Dotyczą one wiedzy mówiącej, że sedacja to obniżenie poziomu świadomości pacjenta u kresu jego życia w celu łagodzenia cierpienia w sytuacji, gdy nie można tego osiągnąć innym sposobem. Proporcjonalność sedacji, czyli jej czas i głębokość, nie powinny być większe niż te, które są potrzebne do akceptowalnego przez chorego zmniejszenia tego cierpienia. Do zastosowania sedacji potrzebna jest, jak już wcześniej zauważono, świadoma zgoda chorego.

Zanim zacznie się rozważać sedację paliatywną, należy przedyskutować, czy opanowanie objawów bez niej jest możliwe, a także ustalić, jak długo ma ona trwać. Ostatecznie decyzję o jej podjęciu podejmuje lekarz prowadzący chorego po konsultacji z drugim lekarzem doświadczonym w opiece paliatywnej. Oprócz świadomej zgody chorego powinni być poinformowani jego bliscy, którzy powinni mieć możliwość kontaktu przez całą dobę z lekarzem prowadzącym oraz pielęgniarzką. Każda sedacja paliatywna winna posiadać protokół jej przeprowadzenia. Zawiera się w nim: podejmowanie decyzji, czy chory ma prognozę przeżycia, a jeżeli tak, to jak; czy monitorowane objawy są mimo wszelakich starań niemożliwe do opanowania; dane drugiego lekarza potwierdzającego zasadność podejmowanej decyzji; kto wyraził świadomą zgodę; czy są poinformowani bliscy i opiekunowie chorego, czy jest planowane żywienie i nawadnianie i czy został założony cewnik do pęcherza moczowego<sup>150</sup>. Wszystkie te wskazówki są ściśle określone i udokumentowane. Dlaczego więc działanie to wywołuje tyle kontrowersji?

---

<sup>148</sup> P. Rousseau, *Palliative sedation in the management of refractory symptoms*, „J Suuport Oncol” 2 (2004), s.181-186.

<sup>149</sup> A. Stachowiak, E. Mrówczyńska, *Sedacja w opiece paliatywnej – nadzieje i zagrożenia*, „Artykuły poglądowe i wytyczne. Medycyna Paliatywna” 1 (2011), s. 3.

<sup>150</sup> Por. *Standardy postępowania w Hospicjum Św. Łazarza w Krakowie. Sedacja paliatywna w opiece paliatywnej domowej*, materiały szkoleniowe.

Stosowanie sedacji paliatywnej jest procedurą, która nosi znamiona zasady o podwójnym skutku. Oznacza to, że pierwszy skutek pożądanym jest przyniesienie ulgi w ogromnym, nie do zniesienia cierpieniu. Drugi, niekorzystny, to uśpienie pacjenta, które łączy się z pozbawieniem go świadomości w pełnym lub częściowym zakresie. Istnieje ryzyko stanowiące zagrożenie życia ciężko chorych w wyniku zastosowania sedacji. I mimo tego, że nie ma to nic wspólnego z eutanazją, w imię naczelnej zasady, jaką jest obowiązek lekarza w niesieniu ulgi choremu, w dyskusjach pojawiają się wątpliwości.

Jan Paweł II w swojej encyklice zwraca uwagę na ten nurtujący problem. Odnosi się do terapii paliatywnych, wskazując jako fundament do ich zrozumienia przemówienie Piusa XII do międzynarodowej grupy lekarzy w 1957 r.<sup>151</sup>. Pius XII w tymże przemówieniu udzielił ponadczasowej odpowiedzi na nurtujące kwestie, w tym sedacji paliatywnej, które po dzień dzisiejszy obowiązują w nauczaniu Magisterium Kościoła. Zapytany o trzy kwestie religijne i moralne dotyczące zwalczania bólu, przeanalizował je i udzielił konkretnych odpowiedzi<sup>152</sup>. Papież odniósł się do podawania środków znieczulających, które w swoim działaniu zawsze ograniczają świadomość osób umierających i w niebezpieczeństwie śmierci ze wskazań klinicznych, oraz do znieczulenia bólu nie do wytrzymania, który w efekcie może skrócić długość życia.

Ojciec Święty dopuścił stosowanie sedacji pod pewnymi warunkami. Po pierwsze – należy wykorzystać wszystkie możliwe środki, aby przynieść ulgę w cierpieniu. Po drugie – jeżeli istnieją „ważne powody do stosowanie tejże procedury”,<sup>153</sup> bo jeżeli ich nie ma, to pozbawianie osób możliwości podjęcia końcowych decyzji, pożegnania się czy ostatniej modlitwy uważa za niechrześcijańskie<sup>154</sup>. Zaznaczył jednak, że każdy umierający powinien być w stanie spełnić ważne zadania moralne wobec siebie i bliskich, a zwłaszcza wypowiedzieć się i świadomie przygotować na spotkanie z Panem Bogiem. Jeżeli chory umierający otrzymał wszystkie sakramenty oraz spełnił moralne obowiązki, a wskazania medyczne dla sedacji są bardzo wyraźne i jeżeli nie przekroczy się stosowanych dawek, określając trwanie i intensywność za zgodą pacjenta, nie ma powodów, by odmówić mu znieczulenia<sup>155</sup>.

---

<sup>151</sup> EV 65.

<sup>152</sup> Pius XII, *Przemówienie do międzynarodowej grupy lekarzy* (24 luty 1957), III: AAS 49 (1957), s. 130.

<sup>153</sup> Tamże, s. 145.

<sup>154</sup> Tamże.

<sup>155</sup> Tamże.

Tym samym Pius XII w swej wypowiedzi różnicuje eutanazję od anestezji uśmierzającej ból, która w swoim skutku może doprowadzić do śmierci. Zaznaczył, że eutanazja w swoim założeniu ma jako cel główny śmierć i jest niedozwolona. Jeżeli między sedacją i skróceniem życia nie ma związku przyczynowego, który byłby stanowiony przez wolę osób zainteresowanych, co byłoby dopuszczalne, gdyby zniesienie bólu mogło być osiągnięte tylko przez śmierć, i odwrotnie, kiedy podanie środków usypiających powodowało samo przez się podwójny skutek. Należy zawsze szukać alternatywnych sposobów, przez których działanie można osiągnąć ten sam skutek<sup>156</sup>. Jeżeli więc nie ma żadnych innych środków, oraz kiedy zostały wypełnione obowiązki moralne i religijne, to procedura uśmierzenia bólu lekami narkotycznymi, które w swoim efekcie prowadzą do zniesienia świadomości i mogą skrócić życie, jest dozwolona. Tym samym przez jej stosowanie nie pragnie się śmierci chorego (tak jak w przypadku eutanazji), tylko złagodzenia jego cierpienia<sup>157</sup>.

Ogrom spustoszenia w życiu każdego człowieka na całym świecie wprowadził szalejący od jesieni 2019 roku wirus SARS-CoV-2. Wywołana w efekcie jego zakażeniem choroba COVID-19 zdominowała cały świat, w każdym aspekcie życia społecznego. Pandemia jednak najbardziej uderzyła w człowieka, którego życie zostało już doświadczane chorobą i cierpieniem. Wprowadzane coraz bardziej restrykcyjne obostrzenia wymusiły zmiany w codziennym życiu człowieka. Samotność osób starszych i chorych, izolacja w szpitalach bez możliwości odwiedzin, ciągły lęk co do możliwości zakażenia wirusem – dały czas na przemyślenia osobom niosącym posługę w tym czasie najbardziej potrzebującym. Na początku wprowadzenia obostrzeń dominujący lęk przed zakażeniem wielu chorych i ich rodzin pozbawił codziennej opieki i odwiedzin w domach. Strach przed przeniesieniem wirusa poprzez nosiciela bezobjawowego, w wielu przypadkach dla dobra ludzi chorych, ograniczył wizyty domowe. Porady lekarskie udzielane telefonicznie – teleporady – pozbawiły bezpośredniego kontaktu świadczącego usługę medyczną z chorym i jego rodziną. Samotność w chorobie i umieraniu dotknęła także tych chorych, których pandemia zastała w szpitalach. Brak możliwości odwiedzin, kontaktu z rodziną, lęk przed samotnością, bezradność dominowały na szpitalnych oddziałach. W miarę rozwoju sytuacji związanej z pandemią oraz postępu badań podejmowano próby opanowania sytuacji. Tworzenie szpitali jednoimiennych, próba powro-

---

<sup>156</sup> Tamże, s. 147.

<sup>157</sup> Tamże.

tu do świadczenia usług medycznych dla wszystkich zwróciły uwagę na stan, kiedy opieki medycznej nie ma lub może jej zabraknąć.

A co z opieką paliatywną w dobie pandemii? Pandemia zmieniła wiele, jeżeli chodzi o opieką paliatywną. Chorzy hospitalizowani z różnych przyczyn w oddziałach paliatywnych zostali pozbawieni bezpośredniego kontaktu ze swoimi bliskimi. Zakaz odwiedzin przez najbliższych i wolontariuszy, wprowadzony ze względów epidemiologicznych, całkowicie zmienił status chorego objętego opieką w oddziałach opieki paliatywnej. Najbliższymi towarzyszami chorych stały się osoby z personelu „medycznego”. Nie bez znaczenia była pozostawiona opieka duszpasterska chorych wierzących. Pośrednicy między chorym a rodziną – lekarze, pielęgniarki, opiekunki, osoby duchowne – stanęli na wysokości zadania, zapewniając chorym najlepszą, wręcz rodzinną atmosferę w oddziałach<sup>158</sup>. Danie choćby namiastki rodziny i bliskich towarzyszących przy łóżku chorego celem opieki dla pielęgniarek i opiekunek. Złagodzić chociaż trochę poczucia pustki, samotności i lęku przed tym, co dalej nastąpi w otoczeniu osób znanych z pobytu w oddziale, traktowanych jak swoich członków rodziny, których to pandemia na ten trudny czas oddaliła od chorego to działania dominujące w opiece nad pacjentami<sup>159</sup>.

„COVID-19 uwidoczniał znaczenie opieki paliatywnej” – taką wiadomość opublikowano w obszernym raporcie włoskich lekarzy<sup>160</sup>. Autorka artykułu, odwołując się do tegoż raportu, powołuje się na doświadczenia lekarzy specjalistów opieki paliatywnej, pracujących w Włoszech oraz ich kolegów, którzy mieli za zadanie zorganizować miejsca dla chorych „paliatywnych” na innych oddziałach. Trzeba zwrócić uwagę, że pacjenci owi byli niejako „wcielani” w struktury innych oddziałów, gdzie nie zawsze dostępni byli specjaliści w dziedzinie opieki paliatywnej. Te doświadczenia ukazały, jak wiele osób spośród lekarzy i pielęgniarek nie potrafiło sobie poradzić z problematyką końca życia powierzonych im pacjentów, głównie w zakresie informacji dotyczącej śmierci. Wszystkie dostępne informacje na temat wirusa, coraz bardziej nieokiełznanego w swych skutkach, potęgowały lęk wśród chorych, ich rodzin, a nawet personelu.

---

<sup>158</sup> Tekst powstał w wyniku wymiany doświadczeń między osobami personelu szpitala powiatowego w Zakopanem od marca 2020 roku.

<sup>159</sup> Opiece zagwarantowanej aż do momentu zamknięcia oddziałów w ramach przeznaczenia szpitali na szpitala jednoimienne. Chorzy zostali przenoszeni do innych oddziałów w innych szpitalach.

<sup>160</sup> B. Zajączkowska, *COVID 19 uwidoczniał znaczenie opieki paliatywnej*, <https://www.vatikannews.va/pl/swiat/news/2020-06/covid-19-uwidocznial-znaczenie-opieki-paliatywnej> (dostęp: 20.02.2021).



Napływające informacje o braku respiratorów i kryteriach ich stosowania były coraz bardziej druzgocące.

„Pandemia uwidoczniła niewystarczającą formację personelu medycznego w dziedzinie opieki paliatywnej. Każdy, kto zajmuje się tą dziedziną wie, że każdej śmierci odpowiada koniec życia, któremu można stawić czoła w odpowiedni sposób tak, by zmniejszyć zarówno cierpienie, dyskomfort, samotność pacjenta i jego bliskich, jak i patologiczną żalobę tych, którzy zostają, zarówno rodzin i personelu medycznego”<sup>161</sup>. I tak też się dzieje w całym świecie. Organizowanie miejsc dla chorych „paliatywnych” w innych oddziałach, przesuwanie personelu nie zawsze przygotowanego do pracy z takimi chorymi, owocuje załamaniem i wypaleniem zawodowym pracowników opieki zdrowotnej. Same stwierdzenia o zasadności tej posługi w czasie pandemii nie zwalniają nikogo z obowiązku ulgi w cierpieniu fizycznym i psychicznym, wsparcia i komunikacji z rodziną chorego. Zawsze trzeba mieć na uwadze, niezależnie od sytuacji, wskazania promotorki opieki paliatywnej Cicely Saunders o tym, jak ważnym jest towarzyszenie choremu w jego ostatniej drodze: „trzeba nie tylko uczyć się jak łagodzić ból i cierpienie, jak starać się rozumieć chorego, nigdy go nie opuszczać, ale też jak milczeć, jak słuchać, jak po prostu tam być”<sup>162</sup>. Rodzi się więc pytanie, jak zrealizować te wszystkie cele. W cieniu pandemii pozostaje samotne umieranie bez grona najbliższych, kochających osób i jakże często bez możliwości przyjmowania sakramentów, tak ważnych dla chorych wierzących.

W Polsce kryzys związany z pandemią ma swoje odzwierciedlenie w wielu dyskusjach prowadzonych w czasie telekonferencji z udziałem osób zaangażowanych w posługę opieki paliatywnej. Wszystkie podejmowane decyzje sprowadzają się do wcześniej wymienionych założeń opieki paliatywnej. Samotność i bezradność chorych w oddziałach łagodzona jest przez możliwości rozmów z rodziną poprzez telefon, czy nawet inne komunikatory pozwalające chociażby w ten sposób zobaczyć ukochaną odchodzącą osobę. Niestety – nie daje to jednak możliwości załatwienia wszystkich spraw związanych z odchodzeniem, chociażby takich jak pożegnanie czy prośba o wybaczenie. W opiece domowej jest o wiele prościej towarzyszyć choremu w czasach pandemii. Jest natomiast ograniczona możliwość wizyt związana z troską o nieprzenoszenie wirusa na chorych terminalnie. Możliwość kontaktu telefonicznego

---

<sup>161</sup> Tamże.

<sup>162</sup> C. Saunders, *Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster, Observatory Publications, 2005, s. 13.

z lekarzem czy pielęgniarką przez całą dobę nie zastąpi niestety wizyt u chorego i jego rodziny. A co w sytuacji, gdy chory sam doświadczy zakażenia COVID 19? <sup>163</sup>.

Dostępność środków ochronnych daje możliwości kontaktu lekarza z chorym. Odpowiednie przygotowanie chorego i rodziny na taką wizytę pozwala ocenić stan i możliwości dalszego leczenia, zwłaszcza złagodzenia występujących w czasie choroby objawów<sup>164</sup>. W wyniku doświadczeń lekarzy pracujących z chorymi w opiece paliatywnej a dotkniętymi zakażeniem COVID-19, przygotowano proponowane schematy postępowania objawowego. Dla chorych objętych opieką paliatywną, a przebywających w domu, opracowano wskazówki dotyczące opieki domowej<sup>165</sup>.

Bezradność wobec pandemii, wynikająca z poszukiwania wciąż najlepszych rozwiązań, wiąże się niestety z izolacją chorych dotkniętych zakażeniem. Same objawy u osób chorych w opiece paliatywnej i jeszcze te nałożone w związku z zakażeniem wirusem, są bardzo trudne do opanowania. Gorączka trawiąca chorych, osłabienie czy duszność nie do opanowania wszelakimi możliwymi sposobami, zgodnie z wytycznymi, skłaniają do rozważenia podjęcia procedury sedacji paliatywnej<sup>166</sup>. Jednak powinien to być krok ostateczny, po dołożeniu wszelkich starań, by osoba odchodząca miała szansę zrobić wszystko, co jest dla niej ważne oraz by nie umierała sama, bez swoich najbliższych. Można rozważyć wizytę członka rodziny w pełnej odzieży ochronnej, co da możliwość zapewnienia chorego o miłości i umożliwi pożegnanie.

---

<sup>163</sup> P. Sobański, E. Jassem A. Pyszora, M. Krajnik M., *Opieka paliatywna w czasie pandemii COVID-19*, Med. Prakt., Warszawa 2020,4, s. 50.

<sup>164</sup> Przygotowanie powinno złagodzić strach związany z zobaczeniem przez chorego człowieka ubranego w odzież ochronną czy barierową.

<sup>165</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 marca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU2020000457> (dostęp: 2.04.2020).

<sup>166</sup> P. Sobański, E. Jassem A. Pyszora, M. Krajnik M., *Opieka paliatywna w czasie pandemii COVID*, dz. cyt., s. 51.

## Rozdział III

### Psycho-duchowe oddziaływanie rodziny na chorego terminalnie

W sytuacji, w której chory cierpiący człowiek pozostaje pod opieką rodziny, powinna ona w najlepszy możliwy dla siebie sposób zatroszczyć się o zaspokojenie jego potrzeb: fizycznych, psychicznych i religijnych. Nie ulega wątpliwości, że dom jest miejscem, gdzie człowiek chory czuje się bezpiecznie, a kiedy nadchodzi czas umierania, to właśnie dom dodaje odwagi i wspiera, aby z godnością przeżyć wszystkie trudne chwile. Z punktu widzenia większości chorych jest też miejscem, w którym pragną zakończyć swe życie. Zapytawszy siebie i osoby nas otaczające o to, gdzie chcielibyśmy umierać, w większości przypadków otrzymuje się również odpowiedź: w domu.

Chorzy u kresu swojego cierpienia i życia, przebywając w domu, otoczeni miłością i ofiarnością bliskich, czują się w nim bezpiecznie i „u siebie”. Wiadomym też jest, że najlepszymi opiekunami chorego są jego najbliżsi. Doświadczenie pokazuje, że zdarzają się również sytuacje, kiedy pacjent wybiera inne miejsce na swoje „umieranie” – hospicjum czy szpital. Z zasady wynika to z trudności w realizowaniu opieki czy wyboru pacjenta, który bezpieczniej czuje się w hospicjum. Jednakże to rodzina stanowi filar wsparcia dla chorego doświadczającego cierpienia i umierania.

Rodzina określana jest jako pierwsza podstawowa komórka społeczeństwa<sup>1</sup>. To proste stwierdzenie zawiera w sobie pozostałe elementy, które definiują rodzinę szerzej, biorąc pod uwagę wszystkie jej wymiary: jako grupy pierwotnej, wspólnoty i zrzeczenia oraz jej instytucjonalny wymiar.

Uogólniając definicję rodziny jako grupy społecznej można stwierdzić, że jest to: „grupa społeczna, wedle której rodzina stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycje rodzinną i społeczną<sup>2</sup>”. Jest to jedyna grupa, której filarem jest miłość. Nazywana „królestwem miłości” zapewnia swoim członkom warunki do optymalnego rozwoju.

W wymiarze instytucjonalnym definicja rodziny sprowadza się głównie do pełnienia funkcji istotnych dla rozwoju społeczeństwa. Mowa tu o ważnych funk-

---

<sup>1</sup> T. Borutka, *Spoleczne nauczanie Kościoła*, dz. cyt., s. 160.

<sup>2</sup> F. Adamski, *Rodzina wymiar społeczno-kulturowy*, PETRUS, Kraków 2021, s. 37.

acjach instytucjonalnych: prokreacji, socjalizacji i funkcji miłości (w wymiarze bezinteresownej miłości, oddania i życzliwości na każdym etapie życia człowieka)<sup>3</sup>.

Rodzina jako wspólnota wypływa z natury ludzkiej, funkcjonuje z podziałem na mężczyznę i kobietę. Jej fundamentem, oprócz zróżnicowania płciowego, są popędy seksualne, instynkty: macierzyński i ojcowski, oraz zróżnicowanie wiekowe. Kieruje się miłością, uspołecznia uczucia i dążenia wszystkich członków, dając im radość, przyjemność wynikającą z tej jakże bardzo związanej ze sobą wspólnoty.

Jako zrzeszenie ma podstawy prawne, organizację wewnętrzną określającą role w niej sprawowane, prawa i obowiązki członków współdziałających w ramach jedności<sup>4</sup>.

Rodzina pełni określone funkcje, które umożliwiają osiągnięcie celów i zadań, jakie ma wobec wszystkich swoich członków. Można je podzielić w zależności od tego, jaki obiera się punkt widzenia. Tak więc biorąc pod uwagę rodzinę jako grupę wyróżniamy funkcje osobowe; zalicza się do nich funkcję małżeńską, rodzicielską oraz braterską. Rodzina rozważana w wymiarze instytucjonalnym pełni funkcje: prokreacyjną, ekonomiczną, opiekuńczą, socjalizacyjną, stratyfikacyjną, integracyjną. Jeżeli natomiast funkcje rodziny rozważa się w aspekcie trwałości i zależności, to dzielą się one na istotne (pierwszorzędne) i akcydentalne (drugorzędne)<sup>5</sup>. Jakkolwiek by nie spojrzeć i definiować rodzinę, istotnym jest stwierdzenie faktu, że tylko w rodzinie i przez rodzinę człowiek dorasta, kształtując swoją osobowość, odkrywając swoje człowieczeństwo, ucząc się bezinteresownej miłości.

Uważa się, że wielkim darem dla chorego jest jego rodzina, a dla rodziny darem jest sam chory. Urzeczywistniając bezinteresowną miłość stwierdzić należy, że to rodzina ma możliwość największego oddziaływania na chorego terminalnie. Jan Paweł II dostrzegał tę możliwość zauważając iż „Pomoc rodzinna oznacza bądź uczynki miłości bliźniego świadczone osobom należącym do tej samej rodziny, bądź też pomoc wzajemną między rodzinami”<sup>6</sup>. Słowa te w swoim wymiarze ponadczasowym urealniały się i nadal urealniają chociażby w doświadczeniu pandemii COVID-19. Tak więc warto je dostrzec w aspekcie godnego umierania (par. 1), by zrozumieć w psychologicznym oparciu (par. 2) oraz umocnieniu religijnym (par. 3).

---

<sup>3</sup> Tamże, s. 38.

<sup>4</sup> Tamże, s. 40.

<sup>5</sup> Tamże, s. 46.

<sup>6</sup> SD 29.

### 3.1. Godne umieranie

Temat śmierci w dzisiejszych czasach jest tematem, który się omija. Świat ukierunkowany na konsumpcjonizm nie zwraca uwagi na ludzi chorych i starych. Kult młodości, piękna, posiadania, bycia kimś – dominuje w większości społeczeństwa. Wydawałoby się, że doświadczenie związane z pandemią w jakiś sposób na nowo odkryje tematykę śmierci. Podawane w mediach zawrotne ilości zgonów powinny obudzić refleksję związaną z tą tematyką. Jednakże pandemia ukazała całą nędzę, bezradność, samotność osób umierających, zwłaszcza tych, którzy nie mogli z różnych względów umierać w domu. Nędza umierania dotknęła również chorych objętych opieką paliatywną, przebywających na oddziałach paliatywnych. Pozostawieni sami sobie, zwłaszcza w szpitalach, gdzie przekształcano oddziały opieki paliatywnej na oddziały „covidowe”, bez możliwości pożegnania się z najbliższymi, wcieleni w grupy pacjentów innych oddziałów, oddzieleni parawanami, odchodzili w samotności. Dlatego najlepszym miejscem na godne umieranie jest dom rodzinny, który w czasach pandemii był jedynym miejscem, gdzie człowiek otoczony był kochającymi osobami.

Jedną z zasad opieki paliatywnej jest „akceptacja nieuchronności śmierci”<sup>7</sup>. Wyraża ona ogromny szacunek wobec wartości, jaką jest życie chorego. Czas, jakim jest umieranie w opiece paliatywnej, uznawany jest jako proces naturalny, bez opóźniania ani przyspieszania zgonu. Szacunek, najwyższe dobro jakim jest osoba umierająca, wywodzi się z fundamentalnego przymiotu, jakim jest godność<sup>8</sup>. Jest ona pewnego rodzaju fundamentem współczesnej medycyny, zwłaszcza specjalizującej się w opiece paliatywnej. Wyraża ona bezwzględną wartość człowieka chorego, którą definiują następujące postulaty: każdej osobie należy się afirmacja ze względu na jej godność i na nią samą; wartość osoby nie jest uzależniona od żadnych kwalifikacji wynikających ze stanu psychicznego czy fizycznego; wartość osoby jest wartością wrodzoną, nie może być przez nikogo nadana, nie musi być przez nikogo uznana; przynależna jest każdemu człowiekowi nawet takiemu, który jest pozbawiony wszelakich przymiotów psychicznych, fizycznych i innych.

Każda osoba w terminalnej fazie choroby, umierająca, posiada tę przynależną człowiekowi godność osobistą, z której wypływają wszystkie prawa, w tym prawa

---

<sup>7</sup> J. Pyszkowska, *Podstawowe pojęcia medycyny paliatywnej*, w: *Medycyna Paliatywna*, (red. K. de Walden-Gałuszko, A. Ciałkowska-Rysz), PZWL, Warszawa 2015, s. 4.

<sup>8</sup> O godności człowieka szerzej zob. w rozdziale pierwszym.

człowieka umierającego. Prawa te są prawami gwarantującymi godność osoby ludzkiej aż do jej śmierci. Do praw człowieka umierającego zalicza się: traktowanie należne człowiekowi aż do śmierci; uczciwą informację dotyczącą stanu zdrowia; udział w podejmowaniu decyzji co do własnej osoby oraz leczenia; ulgę w cierpieniu i bólu wszechogarniającym; odmowę terapii przedłużających umieranie; kontakt z najbliższymi; wsparcie duchowe i pomoc psychologiczną; możliwość świadomego umierania; możliwość wyrażania uczuć związanych z procesem umierania; godną śmierć<sup>9</sup>.

Prawo do godnego umierania jest zagwarantowane w artykule 20 pkt 2 Ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o ochronie praw pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Zapisano w niej „Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień”<sup>10</sup>. Umieranie w spokoju i godności należy tu rozumieć jako unikanie zaciekłości terapeutycznej oraz nadmiernej medykalizacji postępowania.

Opieka paliatywna wskazała możliwie najlepsze możliwości godnego umierania w odniesieniu do potrzeb fizycznych, duchowych, emocjonalnych i materialnych. Uporządkowała „warunki” godnego umierania w czterech obszarach. Pierwszy, oznaczony literą A, odnosi się do akceptowalnego poziomu cierpienia. Drugi (T) – to towarzyszenie. Następny (O) – to odpowiedzialność. Czwarty warunek godnego umierania (S) – oznacza sens<sup>11</sup>.

Obszar A – akceptowalny poziom cierpienia – opanowanie objawów fizycznych i psychicznych do takiego poziomu, który pozwoli choremu na przeżycie zbliżającego się kresu jego życia w aspekcie emocjonalnym, psychicznym i duchowym. Cierpienie towarzyszy człowiekowi już od narodzin. Jest nieuchronnym doświadczeniem każdego człowieka. Jego akceptacja nie oznacza zgody na nie, ale uzyskanie możliwie jak najlepszego uśmierzenia. Cicely Saunders opracowała składowe cierpienia nazywając je bólem totalnym. W skład bólu totalnego wchodzi: ból i objawy somatyczne; objawy psychiczne; cierpienie duchowe, trudności socjalne<sup>12</sup>.

---

<sup>9</sup> W. Bołoz, *Bioetyka i prawa człowieka*, UKSW, Warszawa 2007, s. 188.

<sup>10</sup> Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o ochronie praw pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2009 Nr 52 poz. 417).

<sup>11</sup> T. Dzierżanowski, J. Binnebesel., *Godność w umieraniu*, „Medycyna paliatywna” 4 (2019) s. 158.

<sup>12</sup> T. Dzierżanowski, *Bioetyczne aspekty opieki paliatywnej*, dz. cyt., s. 23.

Jak z bólem fizycznym medycyna radzi sobie nie najgorzej, tak w przypadku innych składowych cierpienia pozostaje wiele do nadrobienia. Uśmierzenie cierpienia to pierwszy i najważniejszy warunek godnego umierania. Jest ono możliwe tylko wtedy, gdy pozostaje skierowane na wszystkie jego składowe. Nie może się ograniczać tylko do opanowania bólu fizycznego czy innych dolegliwości fizycznych (duszności, wymiotów itp.). Wymaga opanowania objawów sfery psychicznej (stan majaczeniowo-zamroczeniowy) i psychologicznej (lęk, strach, gniew, poczucie winy, przygnębienie),<sup>13</sup> duchowej (potrzeb duchowych sklasyfikowanych w czterech obszarach: sensu, równowagi wewnętrznej, transcendencji, relacji)<sup>14</sup> oraz socjalnej (np. zabezpieczenie bytu rodziny). Jan Paweł II zwrócił uwagę na „terapię paliatywną”, których celem jest złagodzenie cierpienia w końcowym stadium choroby<sup>15</sup>, a Papież Pius XII wskazał negatywny wpływ bólu, który osłabia, wyniszcza, blokuje i paraliżuje siły duchowe i moralne, zamiast je wspierać<sup>16</sup>.

Obszar T – towarzyszenie osobie umierającej jest kolejnym warunkiem godnego umierania. Najbardziej pożądana jest obecność bliskich osób, które są ważne dla umierającego. Najczęściej w warunkach domowych towarzyszy najbliższa rodzina: mąż, żona, dzieci, mama, tata. Zdarza się, że chory na swojego towarzysza w umieraniu wybierze kogoś innego, z kim łączy go nie dająca się opisać emocjonalna więź. Towarzyszenie takiej osobie winno być nacechowane miłością okazywaną nie tylko w słowach, ale zwykłych ludzkich czynach, empatią, spokojem, ciszą, życzliwością, po prostu byciem obok – „jestem tu z Tobą i dla Ciebie”<sup>17</sup>. Delikatny dotyk czy trzymanie za rękę dają poczucie pewności, że drugi człowiek jest przy umierającym obecny i czuwa. Towarzyszenie jest istotnym wymiarem opieki paliatywnej.

„Ania, lat 29. Rozsiew nowotworowy z dominacją do płuc. Jej towarzyszem w całej chorobie i drodze ostatniej był mąż Piotr. Ania bardzo się bała śmierci. Miała przerzuty do płuc, jej każdy oddech był walką. Piotr towarzyszył Ani cały czas, wychodził tylko na sekundy w potrzebach fizjologicznych. Gdy nadszedł dzień śmierci, Ania poprosiła dzieci, by się z nimi pożegnać. Został tylko Piotr i osoba, którą Ania wybrała. Piotr trzymał Anię za rękę w cichej klęczącej postawie, szeptał słowa modlitwy

---

<sup>13</sup> K. de Walden-Gałaszko, *U kresu*, dz. cyt., s. 27.

<sup>14</sup> M. Klimasiński, i inni, *Potrzeby duchowe pacjentów istotne w codziennej praktyce klinicznej*, „Medycyna Paliatywna”, 4 (2017), s. 213.

<sup>15</sup> EV 65.

<sup>16</sup> Pius XII, *Przemówienie do międzynarodowej grupy lekarzy* (24 luty 1957), III: „Acta Apostolicae Sedis” 49 (1957), s. 131. Tłumaczenie własne.

<sup>17</sup> T. Dzierżanowski, J. Binnebesel, *Godność...*, dz. cyt., s. 159.

„Zdrowaś Mario...”. Ania do końca była świadoma, wiedziała, że ten dzień będzie jej ostatnim. Gdy trudności w walce o oddech narastały, Ania była spokojna, mimo wysiłku jaki wymagało od niej złapanie powietrza. Piotr klęczał przy łóżku, obydwojma dłońmi trzymając dłoń Ani. Jego ciche słowa zapewniały o miłości, były dziękczynieniem za dwoje cudownych dzieci, wspólnie przeżyte lata. To był ich czas. Prosił Anią, by się nie bała, bo tam czeka na nią najlepsza z Matek, przeplatając to zapewnienie modlitwą. To był moment, w którym odeszła Ania, pełna spokoju, z pięknym wyrazem uśmiechu na twarzy”<sup>18</sup>.

„Czesia, lat 66. Rozsiew nowotworowy z dominacją do Ośrodkowego Układu Nerwowego. Czesia umierała w domu, otoczona swoją rodziną. Towarzyszyły jej dzieci, wnuki, mąż. Byli obecni zawsze, podczas trwania całej choroby. W dniu, kiedy rozpoczęła się agonia, wszyscy zgromadzili się wokół łóżka chorej. Nie było momentu, aby choć na chwilę pozostała sama. Błogi wyraz twarzy Czesi, mimo spłyconego oddechu, obecny był aż do końca. Ciche modlitwy zgromadzonych najbliższych, najbardziej „ulubione” przez Czesię, napawały spokojem, wręcz nadając temu umieraniu wyjątkowy wymiar. Delikatny dotyk męża, wtulenie wnuków w nogi babci, klęczące wokół łóżka dzieci, synowe i zięciowie, były świadkami ostatniego momentu jej tchnienia”<sup>19</sup>.

Towarzyszenie osobie umierającej jest niezaprzeczalnie wyrazem miłości i miłosierdzia. To ciągła, ale też dyskretna obecność, dostosowana do potrzeb chorego. W warunkach szpitalnych, zwłaszcza w czasie pandemii, obecność najbliższego członka rodziny była niemożliwa. Chorzy umierali ogarnięci lękiem i samotnością. Pozostawali tylko pracownicy medyczni, na których spoczywał obowiązek nie tylko niesienia ulgi w cierpieniu, ale także towarzyszenia. Inaczej wyglądało i nadal wygląda towarzyszenie choremu umierającemu w domu. Obecność przy umierającym spoczywa głównie na rodzinie, ale też na członkach zespołu opieki paliatywnej<sup>20</sup>. Obecność i silna troska o chorego daje jemu samemu poczucie bezpieczeństwa. Świadomość, że jest ktoś, kto rozumie mój ból, lęk działa kojąco na umierającego człowieka<sup>21</sup>.

Nie bez znaczenia dla chorego umierającego jest miejsce na moment śmierci, które sam powinien wybrać. Istotne pozostają również osoby, które mu towarzyszą, a także

---

<sup>18</sup> *Świadectwo – Dorota*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

<sup>19</sup> Tamże.

<sup>20</sup> K. Klimek, *Holistyczna opieka nad człowiekiem chorym u schyłku życia i jego rodziną w środowisku domowym (zadania i sposób ich realizacji)*, „Państwo i Społeczeństwo”, 3 (2005), s. 220.

<sup>21</sup> Tamże.



„ukochani pupile”, zwierzęta, których obecność pozwala na zmniejszenie napięcia, lęku, bólu i innych dolegliwości<sup>22</sup>. Znana od lat dogoterapia jest z powodzeniem stosowana w terapiach wspomaganych obecnością psa. Tak więc w warunkach domowych, obecność ukochanego pupila jest jak najbardziej możliwa. Nic nie zastąpi obecności najbliższej osoby, czy to z rodziny, czy to przyjaciela a nawet wymienionego wyżej pupila, by zapewnić człowiekowi jak najbardziej uczciwe i godne warunki umierania. Nie do przecenienia stają się potrzeby chorego: świadomość oparcia w najbliższych; dobrze znane, a najlepiej własne otoczenie; zaspokojenie potrzeb duchowych i religijnych; zachowanie poczucia własnej godności mimo uzależnienia od osób trzecich; uniknięcie cierpienia, beznadziei; możliwość spełnienia ostatniej woli<sup>23</sup>.

Towarzystwo osobie umierającej, ciągła obecność przy niej, to pierwszy i podstawowy wyraz szacunku dla jego osobowej godności. Jan Paweł II zwracał uwagę na wartość towarzyszenia w korelacji godności każdego człowieka: „Pracować z pasją, by pomóc pacjentowi w każdej sytuacji, znaczy mieć świadomość niezbywalnej godności każdego człowieka, również w ekstremalnych warunkach końcowego stadium życia<sup>24</sup>.

Obszar O – odpowiedzialność. Umierający człowiek powinien posiadać wiedzę i świadomość zbliżającego się kresu jego życia. Jest on poniekąd odpowiedzialny za swoje umieranie i nie można pozbawiać go możliwości podejmowania decyzji. Dotyczy to stworzenia takich warunków, aby mógł pozałatwiać wszystkie swoje sprawy przed śmiercią: majątkowe, finansowe, uzyskania przebaczenia za to, co w jego świadomości jest ważne, decyzje dotyczące okoliczności i miejsca umierania, możliwość wypełnienia aktów religijnych i przystąpienia do sakramentów świętych (jeżeli jest człowiekiem wierzącym)<sup>25</sup>. Dotyka to aspektu mówienia prawdy o zbliżającym się końcu życia. Umiejętność przekazywania tych informacji leży w gestii lekarza prowadzącego, który towarzysząc choremu i jego rodzinie powinien mieć rozeznanie, co do jego stanu i możliwości przyjęcia takiej informacji. Poznanie prawdy na temat stanu zdrowia

---

<sup>22</sup> T. Dzierżanowski, *Bioetyczne aspekty...*, dz. cyt., s. 24.

<sup>23</sup> K. Klimek, *Holistyczna opieka...*, dz. cyt., s. 221.

<sup>24</sup> Jan Paweł II, *Towarzyszyć choremu aż do końca, Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds., Duszpasterstwa Służby Zdrowia* (12 XI 2004), w: *w trosce o życie*, t. II, (red. J. Brusilo), BIBLOS, Tarnów 2012.

<sup>25</sup> T. Dzierżanowski, J. Binnebasel, *Godność...*, dz. cyt., s. 160.

przez pacjenta, a przede wszystkim jego rodzinę, pozwoli na lepsze przygotowanie do ostatniego etapu życia<sup>26</sup>.

Odpowiedzialność człowieka umierającego wiąże się ściśle z wyrażaniem przez niego woli. Pociąga to za sobą wszystkie konsekwencje działań dotyczących jego osoby, na które może się zgodzić, albo nie. Wola umierającego powinna być ponad wolą rodziny czy nawet lekarza prowadzącego. Rozstrzygać może między innymi decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii lub nie podejmowania działań resuscytacyjnych. Może być wyrażona w tzw. „oświadczeniu woli” o nieprzedłużaniu życia i nieprzerywaniu procesu naturalnego umierania<sup>27</sup>. Wszystko to w myśl zasady poszanowania autonomii pacjenta. Szacunek dla podmiotowości osoby cierpiącej i umierającej wyraża się w uznaniu jego prawa do prawdy, a także w poszanowaniu jego wolnej woli, która pozwala mu na samostanowienie o sobie.

Obszar S – sens cierpienia, umierania i śmierci. Odnalezienia sensu w doświadczeniu cierpienia i umierania nie można skwitować regułą, jedną myślą, jednym zdaniem. Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pytanie „dlaczego ja?”. Tak samo nie ma jednoznacznej odpowiedzi kończącej pytanie o sens tak wielkiego cierpienia, spowodowanego chorobą, a zwłaszcza chorobą nowotworową. Rozpacz jest efektem nie odnalezienia sensu doświadczanego cierpienia. Tak samo nie ma jednoznacznej odpowiedzi dotyczącej sensu umierania i śmierci. Podejmowane próby zrozumienia tych trudnych doświadczeń i nadania im uzasadnienia powinny być wspierane przez najbliższe osoby lub przez wybranego członka zespołu opieki paliatywnej. Odnalezienie sensu cierpienia czy umierania w efekcie prowadzi do przyjęcia odpowiedzialności za swoje życie<sup>28</sup>. Każde poszukiwanie odpowiedzi na trudne pytania, uzasadnienia doświadczanego ogromu tragedii w myśl swoich wierzeń i przekonań, może przygotować do umierania w godności<sup>29</sup>.

Nie bez znaczenia są przekonania chorego. Dla człowieka wierzącego poszukiwanie sensu cierpienia i śmierci zanurzone jest w zbawczej ofierze Jezusa Chrystusa. To Jego miłość jest głównym, najprawdziwszym i optymalnym źródłem zrozumienia tych doświadczeń. Odniesienie do zbawczego sensu cierpienia w imię miłości Boga do człowieka zawiera się w Ewangelii Św. Jana: „tak bowiem Bóg umiłował świat,

---

<sup>26</sup> J. Orzeszyna, *Mówić umierającemu prawdę czy nie mówić?* Kraków, 1995, s. 51.

<sup>27</sup> T. Dzierżanowski, J. Binnebesel, dz. cyt., s. 160.

<sup>28</sup> Tamże, s. 161.

<sup>29</sup> Tamże.

że Syna swego Jednorodzonego dał, aby każdy, kto w Niego wierzy, nie zginął, ale miał życie wieczne” (J 3, 16). Jan Paweł II w liście apostolskim *Salvifici Doloris* wskazuje cierpienie jako duchową dojrzałość człowieka, który doświadczając go, jest poddawany wielkiej próbie. Wyrabia ona w człowieku cnotę wytrwałości, daje nadzieję, że cierpienie nie jest w stanie pozbawić go godności ani sensu życia<sup>30</sup>. Sam Ukrzyżowany zaś łączy się z cierpiącymi.

„Urszula, lat 43 – rozsiew nowotworowy z dominacją do układu kostnego. Jej cierpienie było ogromne. Niekiedy nie można było jej dotknąć, przeczulica skórna była nie do opanowania. Nigdy się nie skarżyła. Zapytana, wskazywała Jezusa Ukrzyżowanego, który wisiał nad jej łóżkiem. Jego cierpienie było jej siłą i sensem życia”<sup>31</sup>.

Opieka paliatywna otacza swoją posługą wszystkich jej potrzebujących, bez względu na przekonania. Poszukiwanie sensu doświadczanego cierpienia czy umierania zawsze winno szanować przekonania umierającej osoby. Opieka ta ma zadbać, by każdy z podopiecznych mógł odnaleźć sens cierpienia zgodnie z jego wiarą czy światopoglądem. Dlatego należy zapewnić wszystkim możliwość kontaktu i towarzyszenia zgodnie z wyznaniem.

Każdy człowiek cierpiący i umierający nie powinien być pozostawiony sam sobie, nawet w czasie pandemii. Zawsze powinien być ktoś, kto pocieszy, kto z miłością podejmie opiekę do końca, nie pozwalając umierać w samotności. Dlatego, mimo wszystko, obecność najbliższych jest istotna w przezwycięzeniu lęku, gdyż ich zaangażowanie i bycie z konającym stanowi odpowiedź na potrzebę miłości<sup>32</sup>.

---

<sup>30</sup> SD 23.

<sup>31</sup> *Świadectwo – Anna*, Zakopane 2018, (archiwum autora).

<sup>32</sup> J. Orzeszyna, *Wobec człowieka umierającego. Refleksja na kanwie wypowiedzi Jana Pawła II*, „Sosnowieckie Studia Teologiczne”, 7 (2005), s. 130.

### 3.2. Oparcie psychiczne w rodzinie

„Smutna jest dusza moja aż do śmierci; zostańcie tu i czuwajcie” (Mk 14,34). Doświadczenie Getsemani ukazuje Jezusa, który, zdając sobie sprawę z bliskości śmierci, ukazuje swoim uczniom dwa istotne aspekty tego doświadczenia. Pierwszy z nich odnosi się do przeżywania głębokiego smutku, wręcz trwogi, a w drugim Jezus ukazuje istotę obecności bliskich osób w sytuacji doświadczania tych emocji. Samotność i pustka są dla umierającego człowieka wielkim zagrożeniem, dlatego obecność i wsparcie w najbliższych uznawane jest jako jeden z filarów opieki paliatywnej.

Wsparcie psychologiczne chorego polega na wejściu w świat jego emocji, przeżyć, relacji i towarzyszenia mu w tym świecie. Wyraża się w dwóch aspektach. Pierwszy z nich, „zewnątrzny”, odnosi się do zabezpieczenia przed złamaniem, upadkiem i ustaniem w drodze. Drugi, „wewnętrzny”, zakłada umocnienie poprzez zwiększenie energii i uzyskanie przyływu sił, które pozwolą nie ustawać w tej drodze<sup>33</sup>. Obecność drugiego bliskiego człowieka, jego bliskość i ciepło, dominuje w pragnieniach człowieka cierpiącego<sup>34</sup>.

To w rodzinie człowiek spowity chorobą czuje się bezpiecznie. Wśród swoich najbliższych może mierzyć się z cierpieniem i śmiercią, poszukiwać usensownienia trudu dotychczasowego życia, dokonać przewartościowania i podsumowania swojego jestwa. Nikt ani nic nie jest w stanie zastąpić człowiekowi rodziny<sup>35</sup>.

Chory, w terminalnej fazie choroby trafiający pod opiekę rodziny, potrzebuje wsparcia w każdym aspekcie. Najbardziej istotnym jest oparcie psychiczne. Nie na darmo twierdzi się, że gdy cierpi psychika, nasilają się objawy fizyczne. Zaspokojenie potrzeb psychicznych jest warunkiem zapewniającym jak najwyższą jakość życia pacjenta, zwłaszcza, gdy dobiega ono końca. U człowieka zdrowego hierarchia potrzeb kształtuje się w następujący sposób: potrzeby fizjologiczne – jedzenia, picia, odpoczynku, przyjemnych doznań zmysłowych; potrzeby bezpieczeństwa – oparcia, braku leku, zależności, ładu, opieki; potrzeby afiliacji – akceptacji, bycia kochanym i miłości, przynależności; potrzeby szacunku i uznania – poważania, zaufania;

---

<sup>33</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Jak skutecznie pomagać chorym umierającym – problemy wsparcia psychologicznego*, „Nowa Medycyna” 2/2004, zeszyt 124, s. 67.

<sup>34</sup> Tamże.

<sup>35</sup> M. Kluz, *Odpowiedzialność rodziny i opiekunów osób chorych i cierpiących*, „Studia Aloisiana”, 6 (2015), s. 28.

potrzeby samorealizacji – spełniania swojego potencjału, posiadania celów; potrzeby poznawcze i estetyczne<sup>36</sup>.

Osoby chore mają takie same potrzeby, zmienia się tylko ważność ich zaspokajania. Może ono być utrudnione, wręcz niemożliwe do spełnienia w wyniku postępującego procesu chorobowego. Zazwyczaj kładzie się nacisk na zaspokojenie potrzeb fizjologicznych. Wynika to z procesów opiekuńczych i zabiegów pielęgnacyjnych stosowanych wobec chorego terminalnie. Trochę bardziej na bok odsunięte są potrzeby afiliacji i duchowe. A to właśnie one wysuwają się w odczuciu chorego na pierwsze miejsce. Potrzeba bliskości, akceptacji, przynależności, miłości – są dla niego najistotniejsze<sup>37</sup>. Sprowadzanie roli rodziny do samej opieki i pielęgnacji w efekcie rzutuje na funkcjonowanie chorego na poziomie małego dziecka. Najbliżsi chcą „nieba przychylić”, by było mu wygodnie, poprawiając co chwilę poduszkę czy pościel, by był pojeżdżony – tym, co lubi najbardziej, by bilans płynów przyjętych zgadzał się z płynami wydalonymi itd. Heroizm opieki rodzin nad nieuleczalnie chorymi jest pełen wyrzeczeń i pomysłowości:

„Ania o drugiej w nocy zapragnęła świeżych truskawek. Nie byłoby w tym nic dziwnego, gdyby nie to, że był 25 grudnia. Mimo to wsiadłem w samochód w ich poszukiwaniu. Trwało to bardzo długo, przynajmniej tak mi się wydawało. Wszystkie sklepy zamknięte. Dopiero sąsiadka wyrwana ze snu dała mi dla Ani truskawki, które szybko rozmroziłem w mikrofali. Ania ssała sok z rozmrożonych truskawek (nie mogła już gryźć). Była bardzo szczęśliwa. Zmarła 1 stycznia. Moja najukochańsza żona”<sup>38</sup>.

Bardzo ważne w czasie trwania choroby jest zwrócenie uwagi na potrzeby duchowe. Należy jednak pamiętać, że duchowość nie jest tożsama z religijnością. Niezależnie czy człowiek jest wierzący czy nie, posiada potrzeby duchowe<sup>39</sup>.

Potrzeby duchowe można skategoryzować w następujący sposób:

#### A. Sens – znaczenie

Wyróżnia się tu potrzeby: sensu życia, wolności, niezależności, własnej tożsamości, dokonania bilansu życiowego. Niezaspokojenie tych potrzeb powoduje: poczucie pustki i bezsensowności, nieposzanowania godności, utraty własnego ja, zaburzony

---

<sup>36</sup> Por. M. Samardkiewicz, *Psychiczne aspekty opieki paliatywnej*, w: *Medycyna Paliatywna*, (red. A. Ciałkowska-Rysz, T. Dzierżanowski), Termedia, Poznań 2019, s. 451.

<sup>37</sup> Tamże, s. 452.

<sup>38</sup> *Świadectwo – Piotr*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

<sup>39</sup> M. Smardkiewicz, dz. cyt., s. 453.

obraz siebie, braku wpływu na wydarzenia, możliwości podejmowania decyzji, zrozumienia historii swojego życia. Potrzeby sensu i znaczenia wyrażają się w pytaniach: dlaczego ja?, dlaczego straciłem tyle czasu na rzeczy mniej ważne?; w wątpliwościach: moje życie do niczego nie prowadzi, czy dobrze je przeżyłem?; stwierdzeniach: jestem w niewoli choroby, nic nie mogę<sup>40</sup>.

#### B. Równowaga wewnętrzna

Zalicza się tutaj potrzebę bezpieczeństwa, pokoju wewnętrznego, piękna, nadziei, bogactwa doświadczeń, życia zgodnie z przekonaniem, przygotowanie się do tego, co ma nastąpić. Ich niezaspokojenie prowadzi do smutku, rozkojarzenia, lęku, zagrożenia, poczucia brzydoty swojego ciała, straty oraz postępowania niezgodnego z przekonaniem. Najczęściej zadawane pytania dotyczą: czy kiedykolwiek będę zdrowy?, zobaczę jeszcze coś pięknego?, czy będą o mnie pamiętać po śmierci? Zawierają także stwierdzenia; nie wiem co się ze mną dzieje, moje życie już nigdy nie będzie takie samo, zawsze będę zależny od innych<sup>41</sup>.

#### C. Transcendencja

Dotyczy potrzeb wiary w wyższą siłę, w życie wieczne, modlitwy, kontaktu z Bogiem, Jego interwencji, rytuałów religijnych, sprawiedliwości, sensu cierpienia. Pytania kierowane są w kierunku Boga: czy On istnieje?, czy jest dobry?, za co mnie tak pokarał?, czemu mnie nie chce wysłuchać?, dlaczego ja?; stwierdzeń: Bóg mnie opuścił, nic Go nie obchodzi, nie chcę umierać. Niezaspokojone potrzeby duchowe prowadzą do negacji wyznawanych dotychczas wartości, poczucia bezsensu cierpienia i śmierci, odrzucenia, oddalenia, winy, wstydu. Brak zaspokojenia rytuałów religijnych poprzez niemożność uczestnictwa we Mszy Św., Sakramentach, modlitwach, przyniesie w efekcie brak możliwości pogłębiania wiary, przyjmowania sakramentów, wyrażenia skruchy i wdzięczności<sup>42</sup>.

#### D. Relacje

Do potrzeb w kategorii relacji zalicza się potrzeby: miłości, bliskości drugiego człowieka, komunikacji, przebaczenia, pojednania, bycia potrzebnym i prowadzonym. Niezaspokojone prowadzą do: poczucia osamotnienia, odrzucenia, winy, bycia ciężarem, nienaprawionej krzywdy, braku zatrzymania i wysłuchania. Wyrażają się w stwierdzeniach: nikt mnie nie rozumie, wszyscy się ode mnie odsunęli, nikt mnie

---

<sup>40</sup> M. Klimasiński i inni, dz. cyt., s. 213.

<sup>41</sup> Tamże.

<sup>42</sup> Tamże, s. 214.

nie kocha, jestem bezużyteczny, nie mogę wybaczyć<sup>43</sup>. Zaspokojenie tych potrzeb nie jest łatwe, ale też i nie jest niemożliwe w realizacji; poniekąd zależy od typów relacji opiekuńczych występujących w danej rodzinie.

Wyróżnia się kilka typów relacji opiekuńczych w rodzinie. Wymienia się między innymi: nadmierną opiekuńczość, niedobór opieki, a nawet patologiczne sytuacje występujące w czasie jej trwania. Wszystko zależy od tego, jak funkcjonuje rodzina w sytuacji związanej z terminalnie chorym jej członkiem, kto przybrał jakie role związane z tym doświadczeniem, jaka jest komunikacja między bliskimi i chorym oraz jakie miejsce zajmuje sam chory w rodzinie<sup>44</sup>. W sytuacji, kiedy rodzina za bardzo koncentruje się na chorym, przyjmuje postawę traktowania go jak kogoś biednego, pokrzywdzonego przez los. Całe siły i uwaga poświęcone są pacjentowi, dominuje postawa ciągłej gotowości do udzielenia pomocy, a nawet jej uprzedzania. Przeważa stereotypowe postępowanie – nie męcz się, jest Ci trudno, za duży wysiłek w to włożysz<sup>45</sup>, które powoduje rozdrażnienie samego pacjenta. W opiece paliatywnej dba się o to, by chory jak najdłużej był „sprawny” i twórczy. W przesadnej trosce o samego chorego rodzina stosuje tzw. „zmowę milczenia”, która przyjmuje założenie, że dla „dobra” pacjenta należy mu oszczędzić niepomysłnych informacji lub dawać nierealne nadzieje dotyczące wyleczenia lub powrotu do zdrowia. Rodzina udaje, że wszystko jest w porządku, nie mówiąc prawdy o jego stanie w myśl idei” on tej prawdy nie wytrzyma”. Energia jest marnotrawiona na ukrywanie prawdy, a mechanizm ten w samej rodzinie wyzwała bardzo dużo napięcia. Chory czuje i wie, że jest coś nie tak, traci zaufanie do opiekunów. Zostaje mu zabrana możliwość załatwienia ostatnich spraw. Pozostaje w efekcie sam, izolowany<sup>46</sup>, ponieważ zmowa milczenia całkowicie blokuje komunikację.

Brak opieki wynika z dwóch powodów. Pierwszy to brak akceptacji osoby chorej, drugi wiąże się z brakiem akceptacji siebie w roli opiekuna<sup>47</sup>. Ta sytuacja stwarza ogromny problem związany z pozostawieniem pacjenta samemu sobie, bądź opiece w miernym stopniu. W tym przypadku ciężko jest mówić o jakimkolwiek wsparciu psychologicznym. Najbardziej optymalną jest sytuacja, kiedy chory nadal jest traktowany

---

<sup>43</sup> Tamże.

<sup>44</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu...*, dz. cyt., s. 109.

<sup>45</sup> Z. Krawczyńska-Butrym, *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Lublin 2001, s. 81.

<sup>46</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu...*, dz. cyt., s. 110.

<sup>47</sup> Z. Krawczyńska-Butrym, dz. cyt., s. 84.

jako „zwykły” członek rodziny, pozostaje włączony w normalny jej rytm, zachowuje w miarę możliwości swoją rolę (np. trzyma kasę), a wymaga tylko więcej troski i starań.

Zaspokojeniu tych i innych potrzeb w opiece nad chorym musi podołać rodzina. Przy tym bardzo ważnym elementem jest pełna gotowość jej członków, lub jednego członka, do każdorazowego dostosowania się do dynamicznych zmian i reakcji, których doświadcza człowiek, wynikających ze stanu chorego. Mowa o reakcjach o różnorodnym natężeniu – od euforii związanej z przyływem nadziei, do rozpaczliwej włącznie.

Choroba, a ściślej mówiąc: jej stan terminalny, wywołuje u chorego szereg negatywnych reakcji uczuciowych. Ich wystąpienie wiąże się z reakcją na stres wywołany niepomyślnym rokowaniem, brakiem wsparcia i dobrych kontaktów z rodziną, złą komunikacją. Wspomniana wcześniej „zmowa milczenia”, brak jasnej komunikacji czy nagłe pogorszenie stanu zdrowia kreśli scenariusz „gromu z jasnego nieba”. Odpowiada on za wystąpienie „dezorganizacji psychicznej”, która wyraża się albo zahamowaniem, zamknięciem w sobie, milczeniem, albo emocjonalnym pobudzeniem i skargami<sup>48</sup>. Przypadki takie zdarzają się dosyć rzadko. Częściej doświadczane są stany lękowe, gniew i przygnębienie<sup>49</sup>. Rodzina staje na pierwszej linii zmagając się z tymi przykrymi dla chorego i niej samej emocjami. Siłą, która zmniejsza następstwa tych uczuć, jest nadzieja.

Nadzieja, a raczej jej wzniecanie, należy do ważnych aspektów opieki paliatywnej. Jako przeciwieństwo beznadziei łączy się z radzeniem sobie i dlatego jest tak ważnym elementem opieki nad chorym terminalnie. To stała cecha pacjentów objętych opieką paliatywną. Kształtuje ją szereg działań<sup>50</sup>. Działania te można przedstawić w modelu motyla, stworzonym wokół kluczowych motywów jakimi są: komfort, przywiązanie, wartość. Podtrzymywanie nadziei wiąże się z ulgą fizyczną, utrzymywaniem związków, poczuciem własnej wartości, jej osłabianiem alternatywnie z cierpieniem fizycznym, opuszczeniem, poczuciem braku wartości. Porównanie do motyla pozwala ukazać, jak krucha i bezbronna jest nadzieja w opiece paliatywnej. Jej wzniecanie w dużej mierze zależy od członków rodziny.

---

<sup>48</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, (red. K. de Walden-Gałuszko, A.Kopacz), PZWŁ, Warszawa 2008, s. 194.

<sup>49</sup> Por. emocje opisane szerzej w rozdziale pierwszym.

<sup>50</sup> R. McIntre, J. Chaplin, *Podtrzymywanie nadziei w opiece paliatywnej*, w: *Opieka paliatywna*, (red. S. Kinghorn, S. Gaines), Wrocław 2015, s. 117.



Motyw pierwszy dotyczy komfortu. Opanowanie bólu wszechogarniającego, a zwłaszcza jego komponentów fizycznych, pozwala na zmniejszenie bezbronności i rozpaczę chorych. Do tego dołączyć trzeba możliwość zachowania kontroli, w miarę możliwości zachowania niezależności fizycznej, tym samym poczucia własnej godności, które wspiera nadzieję. Skupienie się na aktywnościach, poszukiwanie dobrych stron powinno mieć wpływ na wzniesienie nadziei<sup>51</sup>.

Motyw drugi to przywiązanie. Zwraca ono uwagę na utrzymywanie związków, nie tylko w obrębie rodziny (co jest najważniejszym związkiem), lecz także wśród innych osób. Stach, niepewność, odosobnienie bardzo negatywnie wpływają na nadzieję. Wsparcie emocjonalne osób spoza rodziny jest ważnym elementem w utrzymaniu dobrego samopoczucia. Rodzinne więzi w połączeniu z przyjaciółmi, kolegami z pracy, możliwość porozmawiania, a nawet pożartowania w przyływie dobrego humoru, wzmacniają w chorym terminalnie nadzieję<sup>52</sup>.

Trzeci motyw odnosi się do wartości. Zwraca się w nim uwagę na działania, które pozwalają potwierdzić wrodzoną wartość chorego jako człowieka jedynego i niepowtarzalnego. W systemie wartości mieści się również poczucie celu i sensu życia. Spojrzeć na nie można z kilku perspektyw. Pierwsza to przegląd przeszłości. Powracanie do tematyki swojego życia daje możliwość umieszczenia śmierci w jego perspektywie i nadanie mu odpowiedniej wartości. Druga z perspektyw to terażniejszość. Nadanie dniom, które jeszcze pozostały, nastawienia na ich dobre, szczęśliwe przeżycie, może być wspierane przez najbliższych, co sprzyja wzmacnianiu nadziei. Powrót do wspomnień, wspólne oglądanie zdjęć, daje nadzieję i wiarę, że człowiek w nich pozostanie na zawsze. Trzecia perspektywa wiąże się z przyszłością. W opiece paliatywnej związana jest ściśle z afirmacją siebie, wiarą, że jest nadal możliwość sensownego życia oraz, co jest bardzo istotne, wiarą że po śmierci fizycznej istnieje życie<sup>53</sup>. Można się pokusić o stwierdzenie, że wspieranie przeżycia życia chorego człowieka aż do jego śmierci jest podstawą opiece paliatywnej. Nadzieję trzeba także podtrzymywać w dającej wsparcie rodzinie, co jest również jednym z zadań opieki paliatywnej.

Nadzieja jest bardzo ważnym elementem zapewnienia jak najlepszej jakości życia osobom i rodzinom objętym opieką paliatywną. Okres terminalny jest dla rodziny naj-

---

<sup>51</sup> Tamże.

<sup>52</sup> Tamże, s. 118.

<sup>53</sup> Tamże, s. 122.

trudniejszym doświadczeniem, mimo tego heroizm jej członków w opiece nad chorym jest wzorem miłości bezwarunkowej.

*„Nie trać nadziei, Bóg Jest*

*Nie daj przetrącić sobie życia,*

*Nie możesz leżeć w kałuży rozpacz.*

*Wstawaj! – to rozkaz.*

*Mówisz, że nie słyszysz Boga –*

*On mówi do ciebie moimi ustami:*

*Nie bój się, jestem z tobą.*

*Wstań! – dasz radę.*

*Tylko uwierz, On przecież Jest...*

*Liczę: raz, dwa, trzy, cztery –*

*Ona wciąż leży w bezruchu.*

*Nie dam się opanować jej lękowi –*

*Ja wierzę, że Ty wszystko możesz.*

*Kobieta wstała...*

*Wiem już, jak żyć –*

*Powiedziała pewnym głosem.*

*Bóg jest miłosierny –*

*Wyszeptalem osłabiony wewnętrzną walką”<sup>54</sup>.*

---

<sup>54</sup> L. Szczepaniak, *Będziesz żyć wiecznie*, Kraków 2013, s. 128.

### 3.3. Umocnienie religijne

Pius XII w swoim przemówieniu do międzynarodowej grupy lekarzy wskazał, że są osoby, które dobrowolnie z miłości do Boga przyjmują cierpienie. Wzorem dla nich jest postawa Pana Jezusa, któremu przed ukrzyżowaniem proponowano wino zmieszane z wodą, po to, by zmniejszyć Jego cierpienia. Jednak kiedy spróbował, nie chciał pić (Mt 27,34), chciał cierpieć w pełni świadomie. Jego wyrzeczenie się uśmierzenia cierpienia jest dla innych źródłem pociechy i siły<sup>55</sup>.

Papież Jan Paweł II również odnosi się do heroicznej postawy człowieka, który dobrowolnie przyjmuje na swoje barki cierpienie w imię Jezusa Chrystusa<sup>56</sup>. Ilekroć trzeba mieć wiary i zaufania do Boga, by swoje cierpienie przyjąć i ofiarować za drugiego człowieka.

„Urszula, lat 43, rozsiew nowotworowy. Ula cierpiała w ciszy. Zrezygnowała ze środków przeciwbólowych. Swoją ofiarę złożyła za bliską osobę, prosząc o jej zbawienie. Osoba ta odebrała sobie życie. Nikt z nas nie potrafił tego zrozumieć”<sup>57</sup>.

„Franciszka, lat 77, nowotwór płuc. Całe swoje życie modliła się w intencji swojego syna, który ogłaszał wszystkim, że jest ateistą. W najgorszych momentach, kiedy duszność opanowywała jej ciało, wskazywała Jezusa na krzyżu. Mówiła w jakim mechanizmie umierał Jezus na krzyżu, jak Jemu bardzo ciężko było złapać oddech, ile kosztowało go to wysiłku. Wszystkie trudy związane z dusznością ofiarowała w intencji syna”<sup>58</sup>.

Umocnienie religijne w opiece paliatywnej dotyczy nie tylko chorego, ale i tych, którzy tę opiekę świadczą. Można spojrzeć na nią nie tylko z perspektywy pacjenta, włączając w to działanie, które mają służyć pogłębieniu i umocnieniu, ale także z perspektywy członków rodziny i innych opiekunów. Ci zaś swoje działania umieszczają w wymiarze religijnym, swoją postawą świadcząc o przynależności do Chrystusa. Chory zaś niejednokrotnie swoją wiarą i ufnością Bogu umacnia w wierze opiekuna. Innym razem to postawa towarzysza pozwala odkryć miłość Boga u pacjenta. Umoc-

---

<sup>55</sup> Pius XII, *Przemówienie...*, dz. cyt., s. 130.

<sup>56</sup> EV 65.

<sup>57</sup> *Świadectwo – Dorota*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

<sup>58</sup> Tamże.

nienie religijne zakorzenione jest w prawach człowieka, odnoszących się do wolności religijnej.

Każdy chory ma zagwarantowane prawo do wolności religijnej, a co za tym idzie – ma prawo do praktyk i sakramentów<sup>59</sup>. Prawo to gwarantuje również Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r. Dz.U.1997 nr 78 poz. 483. Wykładnię tego prawa w konstytucji zawiera Artykuł 53, który stwierdza, że: Każdemu zapewnia się wolność sumienia i religii. Wolność religii obejmuje wolność wyznania lub przyjmowania religii według własnego wyboru oraz uzewnętrzniania indywidualnie lub z innymi, publicznie lub prywatnie, swojej religii poprzez uprawianie kultu, modlitwę, uczestniczenie w obrzędach, praktykowanie i nauczanie. Wolność religii obejmuje także posiadanie świątyń i innych miejsc kultu w zależności od potrzeb ludzi wierzących oraz prawo do korzystania z pomocy religijnej tam, gdzie się znajdują<sup>60</sup>.

Prawo to zawiera również Konkordat, który został zawarty między Stolicą apostołską i Rzeczypospolitą 28 lipca 1993 roku, ratyfikowany 23 lutego 1998 roku przez Ojca Świętego Jana Pawła II. Gwarantowana opieka duszpasterska i wszystko to, co się z nią wiąże, zawiera się w artykule 17<sup>61</sup>.

Również Sobór Watykański Drugi zaznacza: „osoba ludzka ma prawo do wolności religijnej”, „prawo do wolności religijnej jest rzeczywiście zakorzenione w samej godności osoby ludzkiej, którą to godność poznajemy przez objawione słowo Boże i samym rozumem<sup>62</sup>”.

W opiece paliatywnej uszanowanie tejże wolności jest bardzo ważnym elementem. Odniesienie swojego cierpienia do Jezusa ukrzyżowanego nabiera szczególnego wymiaru umocnienia religijnego dla samego chorego i dla osób mu towarzyszących.

---

<sup>59</sup> W. Uruszczak, *Prawo wyznaniowe*, Kraków 1997, s. 14.

<sup>60</sup> Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., dz. U.1997, nr 78, poz. 483.

<sup>61</sup> Konkordat między Stolicą Apostołską i Rzeczypospolitą Polską, podpisany w Warszawie dnia 28 lipca 1993 r., dz. U. 1998, nr 51, poz. 318.

<sup>62</sup> DWR 2.

Ks. Bartoszek opiekę religijną rozpatruje w trzech wymiarach. Odnoszą się one do potrójnego urzędu Jezusa jako: Proroka, Kapłana, Króla<sup>63</sup>.

Ponieważ wszyscy członkowie Kościoła uczestniczą w tych trzech funkcjach, nie tylko duchowni, ale i świeccy, więc sprawowanie opieki religijnej jest nie tylko zadaniem duchownych. W opiece nad chorymi w terminalnej fazie choroby porządek funkcji zaczyna się od królewskiej, potem prorockiej i kapłańskiej<sup>64</sup>.

Funkcja królewska ściśle wiąże się z posługą miłości bezinteresownej, której wymiarem jest służba drugiemu człowiekowi. Odkrywanie w osobie cierpiącej cierpienia Jezusa ukazuje właśnie ta miłość, o której mowa: „wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 39). Miłość bezinteresowna jest kluczem do pełnej posługi wobec chorych, nie oczekującej nic w zamian. Towarzystwo cierpiącemu i umierającemu pozwala odkryć w sobie pokłady tej miłości, która jest wyrazem miłości Boga do człowieka<sup>65</sup>.

Postawa pełna miłości Bożej, wśród posługujących, czy to członków rodziny, czy zespołu, czy innych osób, może być odkryciem tej miłości przez człowieka cierpiącego. Osoba dotknięta cierpieniem często oskarża Boga o doświadczane cierpienie, chociaż Bóg w swoim stwórczym planie nie zakładał cierpienia człowieka. Oskarżenia i gniew skierowane ku Bogu, są w zachowaniach człowieka chorego reakcjami uczuciowymi na „nieprawidłowości” choroby. Wsparciem pełnym pokory, empatii będzie pełna miłości posługa<sup>66</sup>.

Miłość bezinteresowna okazywana wszystkim, bez względu na wiarę, przekonania, światopogląd, prowadząca do służby drugiemu człowiekowi, jest przykładem bezinteresownej miłości Boga do człowieka, która wyraża się w postawie „dobrego Samarytanina” świadczącego opiekę<sup>67</sup>.” To ja, swoją postawą służby wyrażonej w posłudze chorym, mam być świadkiem Miłości Boga do człowieka”<sup>68</sup>.

W posłudze na rzecz tego, kto cierpi, chrześcijanin widzi swój wymiar powołania: bowiem gdy wypełnia to zadanie, wie, że troszczy się o samego Chrystusa (por. Mt 25,35-40). Istnieje bowiem bezpośredni związek między zdolnością do znoszenia cier-

---

<sup>63</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania, moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000, s. 240.

<sup>64</sup> Tamże.

<sup>65</sup> Tamże, s. 242.

<sup>66</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy ...*, dz. cyt., s. 194.

<sup>67</sup> D. Stokłosa-Bieniara, szkolenie dla wolontariuszy, Zakopane 2017.

<sup>68</sup> Tamże.

pienia i zdolnością do niesienia pomocy cierpiącemu<sup>69</sup>. Szacunek, który ma swój fundament w miłości, pomaga nieść taką posługę, aby ulżyć w cierpieniu, sprawić, by ostatnia droga pozwoliła przygotować się na spotkanie z Ojcem Niebieskim<sup>70</sup>. Miłość względem cierpiącego i umierającego pozwala niejednokrotnie odkryć jemu samemu miłość i obecność Boga<sup>71</sup>.

Miłość na wzór miłości Boga do człowieka może przenikać wszystkie momenty opieki paliatywnej. Począwszy od zgłoszenia, poprzez towarzyszenie i terapie paliatywne. Opieka paliatywna może być przeniknięta wymiarem religijnym, nawet w odniesieniu do osób niewierzących. Bo miłość, która nawet w niewierzącym widzi samego Jezusa, prowadzi do bezinteresownej posługi<sup>72</sup>.

„Wszyscy powinni wiedzieć, że po utrapieniach przychodzi łaska. Niech też pamiętają, że bez brzemienia cierpień nie można wejść na szczyty łaski; niech rozumieją, że miara łask powiększa się wraz ze wzrostem utrapień. Niechaj nikt z ludzi nie błądzi i nie pozwala się oszukać. to właśnie są prawdziwe i jedyne schody do nieba, nie ma drogi prowadzącej do niego, która byłaby pozbawiona krzyża”<sup>73</sup>. „Posłuchaj, ludu, słuchajcie wszystkie narody: z polecenia Chrystusa napominam was słowami, które wyszły z Jego ust: nie możemy dostąpić łask, jeśli nie doznajemy cierpień. Trzeba więc znosić wiele cierpień, aby osiągnąć pełne uczestnictwo w Bożej naturze, chwałę dzieci Bożych i doskonale szczęście duszy”<sup>74</sup>. Odkrywanie w cierpieniu łaski, która w ostatecznym rozrachunku jest zyskiem i nagrodą za cierpliwość, umacnia nie tylko samego chorego, lecz także tych, którzy mu towarzyszą.

Otuchą i umocnieniem dla chorego i jego bliskich jest sam Jezus. Jego pełne miłości i wsparcia podejście do ludzi cierpiących i doświadczenie cierpienia w czasie męki, a potem chwały Zmartwychwstania, jest fundamentem nadziei i umocnienia. Prawda, że człowiek wykracza ponad śmierć po to, by osiągnąć szczęśliwe trwanie w Bogu

---

<sup>69</sup> Jan Paweł II, *Towarzyszyć choremu aż do końca*, dz. cyt., s. 12.

<sup>70</sup> Tamże.

<sup>71</sup> Tamże.

<sup>72</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 242.

<sup>73</sup> *Ad medicum Castillo. Z pism św. Róży z Limy*, w: L. Getino, *La Patrona de America*, Madrid 1928, s. 54-55.

<sup>74</sup> Tamże.

w wieczności, dodaje otuchy i nadziei. Doświadczanie zaś uczy, że ponad ludzką pociechą najistotniejszą pomocą, jest wiara w Boga i nadzieja na życie wieczne<sup>75</sup>.

*„Jest we mnie siła,*

*Której nie rozumiem...*

*Przemoc ujarzmiona łagodnością,*

*Agresywna zmysłowość poddana śmierci.*

*Nie wiem, kim bym został, Gdyby nie miłość do Boga...*<sup>76</sup>

Funkcja prorocka zawiera w sobie elementy życia chrześcijańskiego. Istotnym jego elementem jest głoszenie Dobrej Nowiny. W opiece paliatywnej ważnym jest zrozumienie, że głoszenie Ewangelii trwa aż do samej śmierci. Potrzeba „ewangelizacji śmierci” została zakomunikowana i zdefiniowana w *Karcie pracowników służby zdrowia* – „ewangelizować śmierć [...] znaczy głosić Ewangelię umierającemu”<sup>77</sup>. Jan Paweł II wskazuje Ewangelię jako źródło niezłomnej nadziei i prawdziwej radości: „Ewangelia miłości Boga do człowieka, Ewangelia godności osoby i Ewangelia Życia stanowią jedną i niepodzielną Ewangelię”<sup>78</sup>. W swym nauczaniu nie zapomina też o cierpieniu. „Ewangelia cierpienia oznacza nie tylko obecność cierpienia w Ewangelii, jako jednego z tematów dobrej nowiny. Oznacza ona zarazem objawienie zbawczej mocy i zbawczego sensu cierpienia w mesjańskim posłannictwie Chrystusa”<sup>79</sup>. Ewangelizacja jest istotna na każdym etapie życia człowieka i w każdym jego „doświadczaniu” tego życia, od narodzin do naturalnej śmierci. Za najistotniejszą treść Ewangelii Jan Paweł II uważa: „Jest ona zwiastunem Boga żywego i bliskiego, który wzywa nas do zjednoczenia ze sobą i otwiera nas na niezawodną nadzieję życia wiecznego; jest potwierdzeniem nierozzerwalnej więzi, jaka łączy osobę, jej życie i jej cielesność; jest ukazywaniem życia ludzkiego jako życia w *relacji*, jako daru Boga, owocu i znaku Jego miłości; jest proklamacją niezwykłej więzi Jezusa z każdym człowiekiem, która pozwala rozpoznać w każdej ludzkiej twarzy oblicze Chrystusa; jest ukazywaniem, że *bezinte-*

---

<sup>75</sup> Jan Paweł II, *Człowiek wobec tajemnicy śmierci*, „L'Osservatore Romano” (wyd. pol.) 13(1992), nr 7, s. 39.

<sup>76</sup> L. Szczepaniak, *Będziesz żyć wiecznie wiersze*, Kraków 2013, s. 65.

<sup>77</sup> Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta pracowników służby zdrowia*, Watykan 1995, s. 180.

<sup>78</sup> EV 2.

<sup>79</sup> SD 25.

*resowny dar z siebie* to zadanie i miejsce pełnej realizacji własnej wolności<sup>80</sup>. Do pełnego odniesienia znaczenia ewangelizacji w opiece paliatywnej, należy dodać Miłosiernego Samarytanina. Dopelnieniem zrozumienia w tej posłudze jest postać człowieka, który jest tym „świadczącym pomoc w cierpieniu”<sup>81</sup>. Człowieka, który jest zdolny do bezinteresownego daru z siebie<sup>82</sup>.

Dobra Nowina w swej treści jest źródłem siły duchowej. Broni ona doświadczonego cierpieniem człowieka przed zwątpieniem i rozpaczą. Jej głoszenie może odbywać się w dwojaki sposób. Pierwszy towarzyszy komunikacji. Mowa tu o rozmowach, które nawiązują się między chorym i opiekunem. Wiedza na temat stanu zdrowia chorego, jego formie w trakcie rozmowy i przekonaniach, pozwala na swobodne komunikowanie. Wsłuchać się w to, co cierpiący ma do powiedzenia. Zrozumieć jego osobistą relację z Bogiem. Ważnym jest, by nie narzucać swojego zdania, nie moralizować i nie nawracać – jest to w sytuacji doświadczanego cierpienia niewłaściwe<sup>83</sup>. Aktywnie słuchać i razem z chorym iść w kierunku Boga. Dobrze jest, gdy rozmowy na tematy religijne podejmuje kapłan. Sama jego obecność sprawia już możliwość refleksji na temat życia, jego sensu i cierpienia. Ludzie chorzy kapłana obdarzają specyficznym zaufaniem, jest powiernikiem ich cierpienia fizycznego i duchowego.

„Czesława żyła w wielkiej przyjaźni z Bogiem. Ufała Mu bezgranicznie. Wiele pielgrzymowała. To jej pielgrzymowanie było poszukiwaniem więzi z Panem Jezusem, ale przede wszystkim z Jego matką. Maryja bowiem, uczestnicząc w cierpieniu swojego syna, doświadczała pełni męki, bólu i cierpienia Jezusa. Czesia odnajdywała w Maryi siłę i uzasadnienie doświadczania swojego cierpienia. Cierpliwie niosła swój krzyż niewyobrażalnego cierpienia, który, jak mówiła, zanieś przed tron samego Boga nie skarżąc się nikomu”<sup>84</sup>.

Drugi sposób przejawia się w postawie. Bezinteresowna miłość, obecność i posługa przy ciężko chorym jest formą głoszenia Ewangelii. Na uwagę zasługuje fakt, że głosić Ewangelię może sam chory. To przecież on wie najwięcej na temat sensu cierpienia i umierania<sup>85</sup>. Bardzo ważnym elementem wsparciem dla chorego jest czytanie

---

<sup>80</sup> EV 81.

<sup>81</sup> SD 28.

<sup>82</sup> Tamże.

<sup>83</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 248.

<sup>84</sup> *Świadectwo – Ks. Krzysztof, Zakopane 2019*, (archiwum autora).

<sup>85</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 247.



Pisma Świętego, książek o tematyce religijnej, życiorysów ulubionych świętych. Ciche słuchanie pieśni o tematyce religijnej przynosi ukojenie i spokój.

Funkcja Kapłańska zawiera się w modlitwie oraz w sprawowaniu sakramentów świętych. „Pogrążony w udręce jeszcze silniej się modlił, a Jego pot był jak gęste krople krwi, sączące się na ziemię” (Łk 22,44). To świadectwo Jezusa jest najcenniejszym darem, bo pozwala zrozumieć człowiekowi, jak głębokie jest cierpienie w obliczu zbliżającej się śmierci oraz jak ważna jest w tym momencie modlitwa. Modlitwa z chorym, która buduje wspólnotę z nim samym, modlitwa za chorego, mająca na celu wstawienictwo u Boga, modlitwa chorego za tych, którzy się nim opiekują. Modlitwa ma niesamowitą siłę, a Katechizm Kościoła Katolickiego zwraca uwagę na to, iż Kościół przez wstawienniczą modlitwę pozostaje w łączności z chorymi<sup>86</sup> oraz jak szczególny jej wymiar jest w ostatnim etapie życia człowieka. Katechizm naucza również, by w tym czasie, modląc się, okazywać szacunek i troskę umierającemu człowiekowi, by pomóc mu przeżyć ostatnie chwile godnie i w spokoju<sup>87</sup>. Papież Pius XII również zwrócił uwagę na istotę modlitw pomagających odejść chorym z tego świata, które zawarte są w *Ordo commendationis animae*<sup>88</sup>. Czytane czy wymawiane przy osobach nieświadomych mają swój sens i swoją wartość. Tym, którzy umierają świadomie, dają światło, siłę i pocieszenie<sup>89</sup>. Modlitwy przy konających, o których wspomniał Papież Pius XII, mają uroczysty charakter. Po zmianie słowa *animae* na *morientium* zawierają się w „Obrzędzie polecenia umierających”<sup>90</sup>.

Zaczynają się od wezwań zaczerpniętych z Pisma Świętego, czytania tekstów biblijnych, Litanii do Wszystkich Świętych lub też do Świętego Józefa patrona dobrej śmierci, modlitw: „Zejdź z tego świata”, „Polecam cię”, „Przyjmij Panie” oraz „Polecamy Tobie”, zakończone antyfoną Maryjną „Witaj Królowo”<sup>91</sup>. Istotne jest, by były wypowiedziane z wiarą i wielką wrażliwością, dostosowując do stanu chorego, przeplatane znaczeniem czoła umierającego znakiem krzyża świętego. Dobrze by było, aby w tych modlitwach uczestniczył kapłan, albo osoby przez niego przygotowane, oraz

---

<sup>86</sup> Por. KKK 1509.

<sup>87</sup> Por. Tamże, nr 2299.

<sup>88</sup> Pius XII, *Przemówienie...*, dz. cyt., s. 145.

<sup>89</sup> Tamże.

<sup>90</sup> B. Nadolski, *Liturgika III Sakramenty Sakramentalia Błogosławieństwa*, Pallotinum, Poznań 2021, s.397.

<sup>91</sup> Tamże.

by były one dostępne w każdym domu<sup>92</sup>. Modlitwy te pozwalają na przezwycięzenie lęku przed śmiercią, dają nadzieję, że po umierającego wyjdzie najlepsza z Matek:

*„Maryjo, najukochańsza Matko,*

*Przekazuję dziś Tobie*

*Najcenniejszy mój skarb:*

*W twoje ręce oddaję*

*Ducha syna mego,*

*A ty go kochaj, piastuj i chroń. Amen*<sup>93</sup>

Modlitwa przy chorym konającym daje mu poczucie bezpieczeństwa i obecności kochających osób.

Jan Paweł II modlitwę przy łóżku chorego przyrównuje do kontemplacji: „Rodzi się ona z wiary w Boga życia, który stworzył każdego człowieka i cudownie go ukształtował”<sup>94</sup>. Postawa kontemplacji: „nie poddaje się zniechęceniu, gdy widzi człowieka chorego, cierpiącego, odepchniętego albo na progu śmieci; wszystkie te sytuacje przyjmuje jako wyzwanie do poszukiwania sensu i właśnie w takich okolicznościach otwiera się, aby w twarzy każdej osoby dostrzec zaproszenie do spotkania, do dialogu, do solidarności”<sup>95</sup>.

Modlitwa jest dla człowieka ogromnym umocnieniem. W Modlitwie Pańskiej „Ojcie Nasz” sam chory zwraca się do Boga, jako Ojca, z którym u kresu swego życia liczy na spotkanie. Pozdrowienie Anielskie „Zdrowaś, Maryjo”, w której człowiek powierza się Matce teraz, w tym momencie swojego życia i w godzinę śmierci<sup>96</sup>, stanowi dla człowieka cierpiącego duchowe przygotowanie na śmierć. Modlitwy do świętych, którzy towarzyszyli człowiekowi przez jego życie, dają poczucie „patronatu” w tych trudnych chwilach.

W dłoniach ludzi cierpiących najczęściej jest różaniec. Nawet, gdy nie są w stanie odmawiać modlitwy, to trzymają go kurczowo, nie rozstając się z nim ani na chwilę. Rozważając tajemnice Różańca świętego, wnikają niejako w głębię życia Jezusa i Jego

---

<sup>92</sup> Tamże.

<sup>93</sup> B. Kanik, *Trzymając śmierć za rękę*, WAM, Kraków 2008, s. 106.

<sup>94</sup> EV 83.

<sup>95</sup> Tamże.

<sup>96</sup> Por. KKK 2677.

Matki. Tajemnice bolesne pozwalają zatopić swoje cierpienie w cierpieniu Chrystusa. Tajemnice Chwalebne dają nadzieję i pozwalają odnaleźć sens tego, czego człowiek w danym momencie doświadcza<sup>97</sup>. Pokładana nadzieja i ogromna ufność w miłość Matki cierpiących wyraźnie jest zaznaczona w trakcie cichej modlitwy, wypowiedanej czasami tylko ruchem spierzchniętych ust.

„Nie martw się tą chorobą ani żadnym innym nieszczęściem. Czyż nie jestem twoją Matką? Czyż nie znajdujesz schronienia w moim cieniu? Czyż nie jestem twoim zdrowiem?” Słowa te usłyszał z ust Najświętszej Maryi Panny w grudniu 1531 roku Indianin Juan Diego w trakcie spotkania z Maryją w Guadalupe. Potwierdzają one obecność Najwspanialszej z Matek wpisaną w życie każdego człowieka, zwłaszcza cierpiącego i umierającego, która stoi u jego boku i wspiera go swoją matczyną miłością<sup>98</sup>. Sama świadomość takiej obecności jest nieocenionym wsparciem w tej najczęściej już ostatniej drodze.

Koronka do Miłosierdzia Bożego pozwala zaufać bezgranicznie Miłosierdziu Bożemu. Jest ogromnym wsparciem w momencie bilansowania i rozliczania swojego życia przed samym sobą i Bogiem. W tej pokornej modlitwie rodzi się nadzieja na nieskończoną, wręcz szaloną miłość Boga do człowieka, który kocha mimo wszystko i nie pozwoli zginąć mu w otchłani ciemności.

„W czasie trwania całej choroby Czesi, a zwłaszcza kiedy już była w domu, pewnym rytuałem stały się modlitwy, które gromadziły wszystkich członków rodziny wokół jej łóżka. Godzina 20:00 była godziną świętą, przeznaczoną na wspólne modlitewne spotkanie. Najpierw Różaniec Święty – odpowiadająca na dany dzień tajemnica, potem Litania do Najdroższej Krwi Pana Jezusa, Koronka do Bożego Miłosierdzia. Wszystko kończyło się Apelem Jasnogórskim, po którym Czesia, w miarę możliwości, robiła znak Krzyża na czole wszystkim obecnym. Ta godzina wypełniona modlitwą z całą rodziną dawała jej siłę na niesienie swojego” krzyżyka” – jak sama mówiła. W jej rękach zawsze był różaniec, a na stoliku Obraz Jezusa Miłosiernego. Zmarła w trakcie Koronki do Bożego Miłosierdzia. Po prostu jej usta przestały się ruszać, delikatne tchnienie i to był koniec”<sup>99</sup>.

---

<sup>97</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 251.

<sup>98</sup> Jan Paweł II, *Maryja uzdrowienie chorych, Orędzie na IV Światowy Dzień Chorego 11 lutego 1996 r.*, „L' Osservatore Romano”, wyd. pol., 1/1996, s. 7.

<sup>99</sup> *Świadectwo – Anna*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

Sytuacja człowieka dotkniętego cierpieniem i zbliżającego się ku końcowi swego życia, stawia poważne zobowiązania moralne rodzinie. Istotna jest pomoc w przezwyciężeniu samotności. nie tylko towarzyszenie choremu może tę samotność złagodzić. Ważna jest wsparta modlitwą i sakramentami wiara<sup>100</sup>. Pandemia COVID-19 nie zwolniła rodziny, bliskich, ani pracowników służby zdrowia z moralnego obowiązku zadbania o posługę sakramentalną dla chorego. W czasie pandemii samotność była najbardziej dotkliwym doświadczeniem. Obecność w sakramentach Jezusa Chrystusa dla wielu była jedynym wsparciem w tym czasie.

Nieocenioną pomocą jest zagwarantowanie choremu możliwości sakramentalnego spotkania z Chrystusem, który pod osłoną znaku przychodzi jako współcierpiący brat i pomocnik. Jego przyjście pomaga umocnić w chorym nadzieję, cierpliwość, zwłaszcza gdy jest przeniknięty cierpieniem i pomaga spojrzeć w oczy śmierci, a realizowane jest przez misję Kapłańską.

Sakramenty są to ustanowione przez Chrystusa znaki widzialne. Wskazują one nie tylko na rzeczywistość niewidzialną, lecz wprowadzają osobę ludzką w tajemnice życia Bożego. Jako źródło łaski Bożej aktualizują i realizują w człowieku Chrystusowe dzieło uświęcenia i zbawienia<sup>101</sup>. W Kościele człowiek odnajduje sakramenty święte jako znaki miłości i bliskości Boga. W opiece paliatywnej dla chorego w terminalnym stanie istotne są: sakrament pokuty i pojednania, Eucharystia i sakrament namaszczenia chorych. Doświadczenie posługujących chorym terminalnie mówi też o innych istotnych sakramentach, które były przyjmowane w końcowym etapie życia; sakrament chrztu, bierzmowania, małżeństwa a nawet kapłaństwa<sup>102</sup>. Nie jeden raz doświadczone odkrycia Boga na ostatnim etapie życia, które doprowadziło do przyjęcia sakramentów inicjacji chrześcijańskiej.

„W czasie mojej posługi w hospicjum miałem okazję udzielać bierzmowania naszym podopiecznym. Było to w sytuacji zagrożenia życia, ale nie oznaczało, że od śmierci dzieliły dziecko chwile. Dlatego za każdym razem starałem się o zgodę biskupa i ją otrzymywałem. Przewidując, że młody człowiek nie będzie mógł przyjąć tego sakramentu wraz ze swoimi rówieśnikami, podejmowałem starania, by go przyjął pod

---

<sup>100</sup> J. Orzeszyna, *Mówić...*, dz. cyt., s.61.

<sup>101</sup> Jan Paweł II, *Encyklopedia nauczania moralnego*, Polwen, Radom 2005, s. 479.

<sup>102</sup> <https://www.fronda.pl/a/wzruszajace-swiadectwo-ksiedza-ktory-na-lozu-smierci-przyjal-swiecenia,128793.html>, (dostęp: 23.02.2021)

opieką hospicjum. Miało to miejsce w przypadku Tomka, który miał 16 lat w chwili przyjęcia tego sakramentu. Kilka miesięcy później zmarł.

Bierzmowanie Tomka miało niecodzienny charakter. nie tylko z tego względu, że ten sakrament przyjmuje się tylko raz, ale również okoliczności, w jakich był udzielany. Tomek został umocniony darami Ducha Świętego podczas Mszy św. odprawianej w jego pokoju. Msza św. W domu chorego jest dużym wydarzeniem dla całej rodziny, a w tym przypadku jeszcze większym, gdyż rzadko się zdarza, by była połączona z bierzmowaniem.

Tomek był dobrze przygotowany do tej uroczystości, gdyż będąc zdrowy uczęszczał na spotkania przygotowujące młodzież do stawania się świadkiem Chrystusa. Nie było więc konieczności prowadzenia specjalnych katechez, które i tak nie byłyby możliwe ze względu na stan zdrowia chłopca. Kiedy choroba pokrzyżowała plany, Duch Święty „nie zapomniał” o Tomku. Tak pokierował decyzjami bliskich Tomka, że bez przeszkód zorganizowano uroczystość.

Szafarzem sakramentu, za zgodą ks. Kardynała, byłem ja, jako kapelan Alma spei. Było to dla mnie dużym przeżyciem, wszak rzadko się zdarza udzielać tego sakramentu w zwyczajnym duszpasterstwie.

Podczas bierzmowania wszyscy byli bardzo przejęci. Rodzice, brat, dziadkowie, świadek oraz przedstawiciele hospicjum mieli świadomość, że w sakramencie Tomek otrzymuje dary, które są bardzo potrzebne w dorosłym życiu chrześcijanina. Dla Tomka osiągnięcie dorosłości było perspektywą owianą niepewnością. Jednak jego dojrzałość rozwinęła się wraz z postępującą chorobą. Bierzmowanie było więc umocnieniem do dalszego, trwającego jeszcze kilka miesięcy wysiłku i dawania świadectwa swojej wiary wobec bliskich i odwiedzających dom Tomka”.

...

„To jeden z przypadków, w których miałem zaszczyt udzielać sakramentu bierzmowania. W przypadku chorej dziewczyny przygotowanie do sakramentu miało miejsce w szkole specjalnej, do której uczęszczała. Wydarzenie miało miejsce w domu, podczas mszy św. Rodzice dziewczyny bardzo mocno przeżywali to wydarzenie. Miało ono dla nich również wartość symboliczną – ich córka stawała się dojrzała, prawie dorosła...

Z perspektywy czasu żałuję, że nie zawsze udało mi się doprowadzić do przyjęcia tego sakramentu przez chore dziecko. Wiązało się to z różnymi względami, między innymi z faktem, że i w hospicjum śmierć bywa zaskoczeniem. nie zawsze udaje się ją przewidzieć. Bywa też tak, że świadomość potrzeby przyjęcia tego sakramentu jest w rodzinie stosunkowo niska.

Myszę, że świadomość tej potrzeby jest coraz większa, zarówno wśród rodzin chorych dzieci, jak i duszpasterzy. To bardzo dobrze. Coraz częściej mówi się bowiem o potrzebie opieki duchowej, która niekiedy jest rozumiana jako wsparcie, do którego istoty nie należą sakramenty. to jest niewłaściwe ujęcie. Obok rozmowy, wspólnej modlitwy czy innych form pomocy niezbędne jest szafowanie sakramentów, które dla wierzących osób stanowią ważną pomoc”<sup>103</sup>.

Sakrament pojednania i pokuty w przypadku chorego w terminalnym stanie, jest miejscem szczególnego pojednania z Bogiem i drugim człowiekiem. Doświadczając miłosiernej miłości Boga w tym sakramencie, człowiek uzyskuje przebaczenie win, a jego wiara się ożywia. Chrystus jawi się jako ten, który przebacza i uzdrawia, dlatego też zaliczany jest on do sakramentów uzdrowienia<sup>104</sup>. Zdarza się, że po wielu latach człowiek doświadcza miłosierdzia Bożego. Pojednanie z Bogiem i człowiekiem w sytuacji stanu terminalnego nabiera szczególnego znaczenia. Przebaczenie niesie wewnętrzny spokój, a zawierzenie siebie Bożemu miłosierdziu daje możliwość powierzenia się Chrystusowi w momencie śmierci.

Do sakramentu uzdrowienia zalicza się także sakrament namaszczenia chorych, którego działanie określa sama jego istota: „Przez to święte namaszczenie niech Pan w swoim nieskończonym miłosierdziu wspomóż cię łaską Ducha Świętego. Pan, który odpuszcza ci grzechy, niech cię wybawi i łaskawie podźwignie”. W opiece paliatywnej jest zaznaczony jego szczególny wymiar. Chrystus umacnia łaską Ducha Świętego cierpiącego człowieka, umacnia ufność Bogu, uzbraja przeciwko pokusom szatana i trwodze śmierci. Daje poznać wartość zbawczą cierpienia wraz z cierpiącym Jezusem i pozwala na odnalezienie w nim sensu. Chrystus przynosi również choremu, jeżeli ten jest w stanie grzechu i za niego żałuje, przebaczenie i dar miłości, a gdy pacjent jest w stanie łaski, to spotkanie z cierpiącym Jezusem tę miłość potęguje. Przez święte namaszczenie pozwala przygotować na ostateczne przejście, co daje możliwość stworze-

---

<sup>103</sup> *Świadectwo – Ks. Grzegorz, Zakopane 2016, (archiwum autora).*

<sup>104</sup> B. Nadolski, dz. cyt., s. 182.

nia choremu godnych warunków umierania<sup>105</sup>. Jak już wcześniej zaznaczono<sup>106</sup> może być udzielany kilkakrotnie.

Najpełniejszym urzeczywistnieniem spotkania cierpiącego człowieka z Chrystusem jest Komunia święta. Stanowi ona duchowy pokarm podczas całego życia człowieka, a jej szczególny wymiar uwidacznia się, gdy jest przyjmowana jako Wiatyk, w obliczu nadchodzącej śmierci. „Kto spożywa moje Ciało i pije moją Krew, ma życie wieczne, a Ja go wskresze w dniu ostatecznym” (J 6, 54). Jest najlepszym umocnieniem na ostatnią drogę człowieka. Wiatyk powinien być przyjmowany w pełnej świadomości, dlatego więc nie należy go odkładać<sup>107</sup>.

Umocnienie wiary poprzez posługę sakramentalną jest nieocenionym darem dla człowieka cierpiącego. W czasie pandemii COVID-19 to właśnie rodzina chorego mogła stopniowo doprowadzić jego samego do częstego uczestnictwa w sakramentach pokuty i Eucharystii. To na rodzinie najczęściej spoczywał obowiązek przygotowania doświadczonego cierpieniem i zbliżającego się do kresu życia swojego członka na przyjęcie sakramentu namaszczenia i Wiatyku. Niestety, praktykowane czasami wspólne uczestnictwo we Mszy świętej, nawet w domu chorego, ograniczyło się do uczestnictwa za pomocą mediów. Konieczność ograniczenia emisji wirusa wymagała zmniejszenia do minimum odwiedzin, a strach przed przeniesieniem wirusa zdomił większość rodzin opiekujących się chorymi w domach. To też wpłynęło na krótki pobyt kapłana w domu chorego, ograniczając do minimum kontakt, a samo spotkanie z Chrystusem w Komunii było ogromnym przeżyciem i umocnieniem dla samego chorego i jego rodziny.

Człowiek wierzący, który urzeczywistnia boską integrację w naturalny rytm przeżywania swojego cierpienia, podejmuje działania, dzięki którym nie poddaje się chorobie i bezradności. Wiara jest ewidentnie siłą, która przynosi mu poczucie bezpieczeństwa, zwiększa ufność i przekonanie, że w tej drodze towarzyszy mu cierpiący Jezus. Obowiązkiem rodziny i opiekujących się chorym, jest umożliwienie mu przystępowania do sakramentów świętych. Do obowiązków rodziny należy także przygotowanie domu, w którym jest chory, na przyjęcie kapłana przychodzącego z Najświętszym Sakramentem<sup>108</sup> oraz uczestniczenie z nim w spotkaniu z Chrystusem. Obecność rodziny

---

<sup>105</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 259.

<sup>106</sup> Zob. więcej w rozdziale pierwszym.

<sup>107</sup> Tamże.

<sup>108</sup> J. Orzeszyna, *Mówić...*, dz. cyt., s. 70.

w trakcie namaszczenia, modlitwa, wspólna Eucharystia są dla chorego najlepszym umocnieniem.



## Rozdział V

### Konsekwencje życiowe choroby terminalnej w rodzinie

Doświadczenie terminalnej choroby osoby bliskiej pozostaje w pamięci każdego członka rodziny na bardzo długi czas. Spotkanie twarzą w twarz z cierpieniem w każdym wymiarze, beznadzieją i osamotnieniem budzi refleksję nad własnym życiem, sensem cierpienia i umierania. Rodzą się pytania: czy zrobiono wszystko, co można było zrobić?, jaki sens miało tak ogromne cierpienie?, co dalej?, a może była jakaś szansa?. Pytań, tak dobrze znanych przez członków zespołu opieki paliatywnej, jest wiele. Dotyczą każdego aspektu i momentu życia człowieka. Nie na wszystkie z nich jest gotowa odpowiedź. Potrzeba czasu, aby odnaleźć wątek, który umożliwi zrozumienie tego wszystkiego, co się w danej rodzinie wydarzyło.

Członkowie rodziny, wszyscy razem i każdy z osobna, odkrywają, jak konsekwencje doświadczenia terminalnej fazy choroby wpływają na dalsze ich życie. Bilans własnego dotychczasowego życia zależy w dużej mierze od zaangażowania w posługę osobie doświadczonej chorobą, od relacji, jaka łączyła osobę posługującą z chorym, od jej cech osobowości, oraz innych czynników – chociażby wyznawanego światopoglądu czy zaangażowania w wiarę. Wiadomym jest, że choroba i związane z nią cierpienie jest w wielu przypadkach szczególnego rodzaju próbą wiary, nie tylko dla samego chorego, ale także dla osób mu towarzyszących. Cierpienie uczy pokory, uszlachetnia każdego na swój sposób, czyniąc go bliższym człowieczeństwa i bardziej na nie wrażliwym. Wywołuje także wiele emocji i uczuć, które są sprzeczne lub się przeplatają. Sama choroba w terminalnej jej fazie, jak i umieranie, dają szansę na uzdrowienie relacji osobowych. Wszystko zależy, kto i co „wydobędzie” dla siebie z tego doświadczenia. Osoba, która „weszła” w posługę opieki paliatywnej, po doświadczeniu stanu terminalnego, nie jest już taką samą osobą jak wcześniej. Przewartościowuje swoje życie i swoje wartości tak samo, jak człowiek, który jest w tym stanie. Prym wiedzie „bycie” przed „posiadaniem”.

Historie rodzin doświadczających terminalnej fazy choroby mają swoje scenariusze. Są one bardzo zróżnicowane. Mimo tego różnicowania zakończenie jest jedno i wiąże się z odejściem bliskiego człowieka. Gama uczuć i emocji, towarzysząca tym scenariuszom, jest również bardzo zróżnicowana. Warto zatem rozważyć, jakie konsekwencje życiowe choroby terminalnej pozostają w rodzinie. Czy to są konsekwencje związane z przynagleniem miłości (par. 1), czy może dotyczą dowartościowania życia (par. 2), a może też wywierają znaczący wpływ na dojrzewanie światopoglądowe (par. 3)?

### 5.1. Przynaglenie miłości

Nie budzi wątpliwości fakt, iż posługa choremu w terminalnej fazie choroby jest najtrudniejszym czasem, jakiego doświadcza rodzina, ale także jest swego rodzaju egzaminem z miłości. Miłości w każdym wymiarze ludzkiego jestestwa, takiej, która pozwala zrezygnować z samego siebie dla drugiego człowieka, w tym wypadku, człowieka chorego.

Fundament takiego wymiaru miłości zakorzeniony jest w miłości Boga do człowieka. Bóg jest miłością (1 J 4,8-16), ten fakt pozwala objawić człowiekowi bezinteresowność i poniekąd szaleństwo tejże Jedynej Miłości. Miłość ta przynagła nas do czerpania z niej oburącz. „Miłość Chrystusa przynagła nas” (2 Kor 5,14) do wzajemności, czyli miłowania Boga, siebie i bliźnich.

Miłość jest cnotą teologalną<sup>1</sup>, która jest sensem wszystkich cnót (por. 1 Kor 13,8). Polega ona na miłowaniu Boga, ze względu na Niego samego, ponad wszystko. Polega również na miłowaniu bliźniego swego, ze względu na Boga, oraz na miłowaniu nieprzyjaciół (por. Mt 5, 43-48). Jako największe przykazanie – przykazanie miłości – może doprowadzić do daru oddania życia za innych, a w rozumieniu posługi choremu, może prowadzić do wielu wyrzeczeń, wręcz rezygnacji z własnego osobistego życia opiekuna.

Miłość jest jedną z najważniejszych spraw człowieka. Tendencja do utożsamiania jej najczęściej z miłością mężczyzny i kobiety, przesłania inne płaszczyzny jej przeżywania. Miłość, mimo że jest jedna, przejawia się w różnych rodzajach: np. miłości bra-

---

<sup>1</sup> KKK 1822.

terskiej, rodzicielskiej, erotycznej, społecznej, miłości Boga czy bliźniego. Analogicznie mówi się o miłości do sztuki czy ojczyzny. Jakby nie spojrzeć, każde z tych rozróżnień ma swoją specyfikę, ale także „coś”, co stanowi jej istotę, niezależnie od rodzaju. Można pokusić się o stwierdzenie, że miłość jest pozytywną energią, którą posiada każdy człowiek. Jest jak płomień, który rozprasza mrok, ogrzewa chłód, wiedzie po przewrotnych krętych ścieżkach życia. Ten „duchowy” płomień, wydobywający się z serca człowieka, jest trwałym światłem istoty kochającej<sup>2</sup>.

Święty Paweł w pierwszym liście do Koryntian pisał o miłości jako fundamencie ludzkiego istnienia: „(...) a miłości bym nie miał, byłbym jak miedź brzęcząca albo cymbał brzęmiący”, „byłbym niczym”, „nic bym nie zyskał” (1 Kor 13, 1-3). Wymienił także cechy miłości: „Miłość cierpliwa jest, łaskawa jest. Miłość nie zazdrości, nie szuka poklasku, nie unosi się pychą; nie dopuszcza się bezwstydu, nie szuka swego, nie unosi się gniewem, nie pamięta złego; nie cieszy się z niesprawiedliwości, lecz współweseli się z prawdą. Wszystko znosi, wszystkiemu wierzy, we wszystkim pokłada nadzieję, wszystko przetrzyma. Miłość nigdy nie ustaje.” (1 Kor 13, 4-8). Tak pojmowana miłość, zwłaszcza w posłudze drugiemu człowiekowi, nie jest jednorazowym aktem, lecz postawą, a nawet fundamentalnym sposobem bycia. Jest również adekwatną odpowiedzią człowieka na niepowtarzalną wartość osoby. Miłość jest sztuką, która polega na umiejętności obdarowywania<sup>3</sup>, jest człowiekowi dana i zadana.

Benedykt XVI mówi o miłości, która „(...) staje się troską człowieka i posługą dla drugiego. nie szuka już samej siebie, zanurzenia w upojeniu szczęściem; poszukuje dobra osoby ukochanej: staje się wyrzeczeniem, jest gotowa do poświęceń, co więcej poszukuje ich”<sup>4</sup>. Realizacja miłości bliźniego w opiece paliatywnej opiera się w dużej mierze właśnie na poszukiwaniu dobra drugiej osoby. nie da się miłować bliźniego bez zrozumienia, iż miłość Boga i miłość bliźniego są nierozłączne: „Jedynie moja gotowość do wyjścia naprzeciw bliźniemu, do okazywania mu miłości, czyni mnie wrażliwym również na Boga. Jedynie służba bliźniemu otwiera mi oczy na to, co Bóg czyni dla mnie i na to, jak mnie kocha”<sup>5</sup>. Na czym więc polega miłość bliźniego i jak może się realizować? „Miłość bliźniego polega na tym, że kocham w Bogu i z Bogiem również innego człowieka, którego w danym momencie może nawet nie znam lub do którego

---

<sup>2</sup> J. Galarowicz, *Powrót do wartości*, PETRUS, Kraków 2011, s. 140.

<sup>3</sup> Tamże, s. 145.

<sup>4</sup> DC 6.

<sup>5</sup> Tamże, nr 18.

nie czuję sympatii. Taka miłość może być jedynie urzeczywistniona jedynie wtedy, kiedy jej punktem wyjścia jest intymne spotkanie z Bogiem”<sup>6</sup>. Pełne otwarcie się na drugiego człowieka dokonuje się dzięki pośrednictwu Boga. Szczytem tego otwarcia jest miłość. Odkrycie Boga w cierpiącym człowieku, który został powierzony mojej opiece, jest fundamentalnym punktem wyjścia miłości bezinteresownej.

Jan Paweł II podejmuje temat miłości jako największego przykazania. Jej urzeczywistnienie ukazuje w różnych aspektach życia człowieka<sup>7</sup>. Jej doświadczanie jest istotnym warunkiem godności człowieka, wyrazem jego szlachetności. Miłość jest sensem życia, a w ostatecznym rozrachunku jest tym, co nadaje życiu każdej osoby ludzkiej znaczenie. „Człowiek jest zatem pierwszą i niezastąpioną drogą czynnego okazywania miłości, dobrowolnie wybranej i przeżywanej”<sup>8</sup>. Miłość jest komunią i przyjaźnią<sup>9</sup>, jest życzliwością, rodzi wzajemność, a jej owocami są pokój, radość i miłosierdzie. „Miłość bliźniego wypływa z serca, które kocha i które – właśnie dlatego, że kocha – gotowe jest spełniać w życiu najwyższe wymagania<sup>10</sup>. Będąc bezinteresownym darem, w pełni ukazuje, że kocha się nie „dlatego”, lecz kocha się „pomimo”, co jest najlepiej widoczne właśnie w posłudze chorym. W opiece paliatywnej, towarzysząc osobie w terminalnej fazie choroby, kochać „pomimo” ma istotne znaczenie. W tym najtrudniejszym dla chorego i jego rodziny czasie dominujące bywają reakcje emocjonalne, które są wyrażane gniewem, złością czy nawet agresją<sup>11</sup>. Miłość w tym rozumieniu jest dla człowieka świadczącego posługę jednym z największych i najważniejszych „egzaminów” – egzaminu bezinteresownej miłości. Jest również wyrazem szacunku dla godności osoby, bez znaczenia na jego stan wywołany chorobą.

Jan Paweł II, odnosząc się do współczesnego świata, wskazywał na miłość, która „w sposób szczególny daje o sobie znać w zetknięciu z cierpieniem, krzywdą, ubóstwem, w zetknięciu z całą *ludzką kondycją*, która na różne sposoby ujawnia ograniczoność i słabość człowieka”<sup>12</sup>. Miłość ta jest czynna, zwraca się do człowieka, ogarnia wszystko, co składa się na jego człowieczeństwo<sup>13</sup>. Jest też miłością zdolną

---

<sup>6</sup> Tamże, nr 15.

<sup>7</sup> P. Salomon, *Miłość*, w: *Jan Paweł II. Encyklopedia nauczania moralnego*, (red. J. Nagórny, K. Jeżyna), POLWEN, Radom 2005, s. 328.

<sup>8</sup> VS 18.

<sup>9</sup> KKK 1829.

<sup>10</sup> VS 15.

<sup>11</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, dz. cyt., s. 23.

<sup>12</sup> DiM 3.

<sup>13</sup> Tamże.

do pochylania się nad każdą nędzą człowieka<sup>14</sup>. Papież miłość tę określa jako potężniejszą od jakiegokolwiek zła, a człowiek, który w nią uwierzy, uwierzy również w miłosierdzie<sup>15</sup>. Być bogatym w miłosierdzie dla drugiego człowieka, znaczy kochać bezinteresownie, zwłaszcza chorych dotkniętych niewyobrażalnym cierpieniem, których otacza jak płaszczem opieka paliatywna. „Doznajemy niejako przynaglenia, abyśmy korzystając z daru miłosiernej miłości Boga, sami z dnia na dzień oddawali życie, czyniąc miłosierdzie wobec braci (...). Bóg okazując nam miłosierdzie oczekuje, że będziemy świadkami miłosierdzia w dzisiejszym świecie”<sup>16</sup>.

Jak już wspomniano, opieka paliatywna jest alternatywą eutanazji. Jest również świadectwem, w którym realizuje się „cywilizacja miłości” przeciwstawiając się „cywilizacji śmierci”. Można się pokusić o stwierdzenie, iż „cywilizacja miłości”, jak i wolontariat, są istotnymi wymiarami dotykającymi wyobraźni miłosierdzia.

#### A. Cywilizacja miłości

Głoszona przez Jana Pawła II cywilizacja miłości wyraża się poprzez bezinteresowny dar z samego siebie i miłość do drugiego człowieka. Wyrasta ona z troski o dobro człowieka, jego odpowiedzialności za świat, by stawał się bardziej ludzkim<sup>17</sup>. Po raz pierwszy określenie to zostało użyte przez Papieża Pawła VI, który odnosząc się do tej koncepcji twierdził, że nie jest ona utopią zasadzającą się tylko i wyłącznie na wysiłku czysto ludzkim, ale jest perspektywą teologiczną i profetyczną Kościoła. Za jej fundament Paweł VI uważał porządek duchowy, a nawet nadprzyrodzony, oparty na chrześcijańskiej nadziei<sup>18</sup>. W nawiązaniu do słów Pawła VI należy zauważyć, iż jego pojęcie miłości wiąże się ściśle z cnotą naturalną. Miłość zaś sama w sobie jest obowiązkiem każdego człowieka<sup>19</sup>. Papież zwraca uwagę na pojęcie miłości społecznej, od której zależy cywilizacja całej ludzkości. Samą istotę miłości społecznej Paweł VI wyjaśnia przywołując słowa św. Jakuba: „Jeśli na przykład brat lub siostra nie mają odzienia lub brak im codziennego chleba, a ktoś z was powie im: *Idźcie w pokój, ogrzejcie się i najedźcie do syta*, a nie dacie im tego, czego koniecznie potrzebują dla ciała –

---

<sup>14</sup> Tamże, nr 6.

<sup>15</sup> DiM 7.

<sup>16</sup> Jan Paweł II, *Homilia Jana Pawła II wygłoszona na Krakowskich Błoniach w: Jan Paweł II w Polsce 16-19 sierpnia 2002. Przemówienia i homilie*, (red. K. Kuźnik), Michalineum, Marki 2002, s. 47.

<sup>17</sup> T. Borutka, *Cywilizacja miłości*, UNUM, Kraków, s. 7.

<sup>18</sup> J. Kowalski, *Cywilizacja miłości*, w: *Jan Paweł II. Encyklopedia nauczania moralnego*, dz. cyt., s. 125.

<sup>19</sup> PP 44.

to na co się to przyda?” (por. Jk 2, 15-16). Idea cywilizacji miłości jest owocem odniesienia normy miłości bliźniego do całej cywilizacji. Nazywana przez Ojca Świętego powszechną cywilizacją miłości jest propozycją dla wszystkich ludzi, bez znaczenia kim są i jaki wyznają światopogląd<sup>20</sup>. Paweł VI wskazywał cywilizację miłości jako cel, który ogniskuje wszystkie wysiłki w każdej dziedzinie życia społecznego, politycznego, ekonomicznego oraz kulturalnego. Podejmując ideę cywilizacji miłości w swoim nauczaniu Jan Paweł II dodaje, że do wszystkich koncepcji dotyczących dziedzin ludzkiego współżycia należy dodać jeszcze „ducha”. Przez pojęcie „ducha” papież rozumie tworzenie świata, który jest bardziej ludzki. „Miłość miłosierna” wprowadzona do tego świata pozwala na przewyciężenie różnych form egoizmu, a człowiek traktowany jest jako osoba, która urzeczywistnia się przez dar bezinteresowny samej z siebie. Najważniejszym wymiarem cywilizacji miłości jest właśnie ów bezinteresowny dar dla drugiego człowieka i innych ludzi<sup>21</sup>. Człowiek, w rozumieniu cywilizacji miłości, jest osobą z pełnią godności i wartości. nie jest wyizolowanym bytem, lecz stanowi część wspólnoty. Tym samym cywilizacja ta nie ma tylko wymiaru jednostkowego, ale dotyczy całej wspólnoty, a miłość, która jest jej fundamentem, jest miłością społeczną<sup>22</sup>. Jan Paweł II wskazuje relacje, jakie mają miejsce pomiędzy miłością a sprawiedliwością. Komplementarność miłości i sprawiedliwości polega na ożywieniu wszystkich dziedzin życia ludzkiego, rozciągając je na porządek międzynarodowy<sup>23</sup>. Obydwie te zasady społeczne – miłość i sprawiedliwość – przenikają siebie i są sobie współzależne. Tak więc „miłość niejako warunkuje sprawiedliwość, a sprawiedliwość ostatecznie służy miłości<sup>24</sup>. Można stwierdzić, iż miłość przerasta sprawiedliwość i jednocześnie weryfikuje się w sprawiedliwości<sup>25</sup>.

Na pierwszym miejscu cywilizacja miłości łączy się z rodziną, która jest pierwszą drogą Kościoła. to przez rodzinę przepływa jej główny nurt. Jest ona centrum i sercem cywilizacji miłości. Jan Paweł II w *Liście do Rodzin* wyjaśnia nie tylko rolę rodziny w cywilizacji miłości, ale także to, czym jest samo pojęcie i jakie są jego korzenie. „Sam wyraz *cywilizacja* etymologicznie pochodzi od *civis – obywatel* i podkreśla wymiar polityczny bytowania każdego człowieka. Natomiast głębszy sens

---

<sup>20</sup> T. Borutka, *Spoleczne nauczanie Kościoła*, Kraków 2008, s. 117.

<sup>21</sup> J. Kowalski, dz. cyt., s. 126.

<sup>22</sup> Tamże.

<sup>23</sup> T. Borutka, *Spoleczne...*, dz. cyt., s. 117.

<sup>24</sup> DM 4.

<sup>25</sup> T. Borutka, *Spoleczne...*, dz. cyt., s. 117.

wrażenia *cywilizacja* jest nie tyle polityczny, ile po prostu *humanistyczny*. Cywilizacja należy do dziejów człowieka, odpowiadając jego duchowości oraz moralności<sup>26</sup>.

Natchnienia współczesnej cywilizacji miłości można szukać w *Konstytucji Gaudium et spes*: „Chrystus objawia w pełni człowieka samemu człowiekowi i okazuje mu najwyższe jego powołanie”<sup>27</sup>. Tak więc można stwierdzić, iż cywilizacja ta rozpoczyna się wraz z objawieniem Miłości Boga, która jest opisana w cytowanym wcześniej hymnie o miłości. Opieka paliatywna jest najlepszym przykładem realizacji tejże cywilizacji. Niestety, we współczesnym świecie obserwuje się inną, coraz bardziej wybijającą się cywilizację – cywilizację śmierci. Związana z nurtem utylitarystycznym, sprowadza człowieka do przedmiotu, odmawiając mu godności osoby ludzkiej. Z cywilizacją śmierci związana jest ściśle eutanazja<sup>28</sup>.

Jan Paweł II uczy, że cywilizacja miłości oznacza radość<sup>29</sup>. Człowiek, będący darem z samego siebie dla chorego i cierpiącego człowieka, doświadcza radości z świadczonej posługi. Ojciec Święty wyróżnia dwanaście priorytetów bardzo istotnych dla idei cywilizacji miłości. Są to: prymat osoby nad rzeczą, prymat ducha nad materią, bardziej „być” niż „mieć”, miłosierdzia nad sprawiedliwością, ubóstwa przed bogactwem, etyki przed techniką, pracy nad kapitałem, prawdy przed koniunkturą i sensacją, dialogu przed walką, człowieka przed ideologią, praw osobowych nad prawami państwa oraz prymat narodu przed państwem<sup>30</sup>. Zachowanie tych priorytetów pozwala na rozwój cywilizacji miłości, w której człowiek zasługuje na miłość i miłosierdzie<sup>31</sup>.

## B. Wolontariat

„Nie sposób zapomnieć o cennym wkładzie wolontariuszy, których posługę pobudza owa wyobraźnia miłosierdzia, rodząca nadzieje także pośród gorzkiego doświadczenia cierpienia”<sup>32</sup>. Rozważając słowa Jana Pawła II wraz z doświadczeniem osób zespołu opieki paliatywnej stwierdzić należy, iż najbardziej oddanymi wolontariuszami są osoby, które same doświadczyły cierpienia kogoś bliskiego. Ich pełna bezinteresownej miłości postawa wobec każdego innego człowieka, który się zmagą z terminalnym stanem – albo swoim, albo członka rodziny – jest najlepszym tego dowodem. Tak więc

---

<sup>26</sup> LdR 13.

<sup>27</sup> KDK 22.

<sup>28</sup> LdR 13.

<sup>29</sup> Tamże.

<sup>30</sup> T. Borutka, *Cywilizacja...*, dz. cyt., s. 8.

<sup>31</sup> Tamże, s. 87.

<sup>32</sup> Jan Paweł II, *Towarzyszyć choremu aż do końca*, dz. cyt., s. 40.

śmiało można stwierdzić, że wolontariat jest jedną z konsekwencji doświadczenia tegoż stanu.

Wolontariat nie jest w zjawiskiem nowym, chociaż mogłoby się tak go odbierać. Może nie od początku działania człowieka związane z niesieniem bezinteresownej pomocy były tak nazywane, to jednak odzwierciedlenie ich widoczne było od wielu pokoleń. Zwane ongiś dobroczynnością, altruizmem czy filantropią, wiązało się z miłosierdziem i bezinteresowną pomocą. Trudno jest określić wydarzenie czy sytuację, które dało początek temu jakże pięknemu zjawisku. Nie bez znaczenia jest także wpływ tradycji chrześcijańskiej na zaistnienie wolontariatu, oraz budowaniu wspólczesnej cywilizacji zwanej „cywilizacją miłości”<sup>33</sup>.

Nazwa tego zjawiska utożsamia się z łacińskim słowem *voluntarius* czyli chętny, dobrowolny. Definiowane oznacza „nieodpłatne, świadome i dobrowolne działanie na rzecz innych osób, społeczności czy organizacji”<sup>34</sup>. Bardziej rozbudowane definicje biorą szerszy kontekst społeczny i dotyczą pracy, która jest: ochotnicza, świadoma, dobrowolnie podejmowana na rzecz innych osób, wykraczająca poza związki rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie<sup>35</sup>. Zawierające się w definicji elementy określają ideę wolontariatu. Zwracają one uwagę na: świadomość, dobrowolność i bezpłatność.

Biskup Jan Chrapek w liście pasterskim „Dzielimy się miłością – Wolontariat” tak opisuje istotę wolontariatu: „Wolontariat opiera się na bezinteresownej woli służenia innym ludziom. nie jest on zatem motywowany chęcią znalezienia pracy i zarobku. Zaangażowanie wolontariusza jest dobrowolne, a zatem wynika z jego dobrej woli, a nie z jakichś wiążących norm. Wolontariat zakłada również pewną ciągłość i systematyczność w działaniach podejmowanych bezpośrednio na rzecz najbardziej potrzebujących”<sup>36</sup>. Jak zauważa biskup, wolontariat jest jedną z najbardziej szlachetnych postaw człowieka oraz bezcennym dziełem ducha. Angażuje całą osobę wraz całym jej światem wartości, pozwalając doświadczyć jej czegoś, co samo ją przerośnie<sup>37</sup>. Jest również wyzwaniem, pewnego rodzaju tajemnicą, która wynika właśnie z przerastania (transcendencji), ukazując bardziej duchową istotę tak wspaniałego zja-

---

<sup>33</sup> K. Braun, *Wolontariat – młodzież – wychowanie*, KUL, Lublin 2012, s. 14.

<sup>34</sup> B. Kaczorowski, *Nowa Encyklopedia Podręczna* PWN, Warszawa, PAN, 2006, s. 1099.

<sup>35</sup> J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku*, Białystok, Trans Humana, 2000, s. 140.

<sup>36</sup> J. Chrapek, *Dzielimy się miłością – Wolontariat*, <http://mateusz.pl/czytelnia/jch-wolontariat.htm>, (dostęp 15.08.2021), s. 2.

<sup>37</sup> Tamże.



wiska. Wynika z czynnej miłości do drugiego człowieka, ma charakter ponad religijny<sup>38</sup>.

Jak wcześniej wskazano, opieka paliatywna czy hospicyjna jest działalnością interdyscyplinarną, w skład której wchodzi oprócz specjalistów wolontariusze. Ich współpraca z zespołem czy też z organizacją, do której przynależą, opiera się o konkretne akty prawne. Jednym z nich jest ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku mówiąca o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. W dziale III określa ogólne zasady wolontariatu. Zapisy zawarte w ustawie mówią między innymi, że: Wolontariuszem jest każda osoba fizyczna, która dobrowolnie i bez wynagrodzenia wykonuje świadczenia na rzecz uprawnionych organizacji, instytucji, na zasadach określonych w ustawie. Osoba pełnoletnia może samodzielnie podjąć decyzję o wykonywaniu świadczeń wolontaryjnych, niepełnoletnia zaś musi posiadać zgodę przedstawiciela ustawowego. Każda organizacja, która chce korzystać z pracy niepełnoletnich wolontariuszy powinna poprosić o przedstawienie pisemnej zgody rodziców. Wolontariusz musi posiadać kwalifikacje i spełniać wymagania odpowiednie do zakresu świadczeń przezeń wykonywanych. Wolontariusze mogą być angażowani poprzez organizacje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje), inne podmioty zgodnie z ustawą prowadzące działalność pożytku publicznego, inne organy i jednostki wymienione w ustawie. Wolontariusz pracuje w organizacji na podstawie i w oparciu o porozumienie, które zostaje zawarte z wybraną przezeń organizacją. Zawierać ono powinno zakres, sposób oraz czas wykonywania świadczenia. W zależności od ilości dni porozumienie powinno mieć formę pisemną (powyżej 30 dni) lub ustną (poniżej 30 dni). Ustawa zawiera prawa i obowiązki instytucji korzystającej z jego pracy, zwłaszcza dotyczące ubezpieczenia od nieszczęśliwych wypadków<sup>39</sup>.

Ustawa nie zawiera obowiązków, które pełnić ma wolontariusz. Określanie ich leży w gestii organizacji, z którą współpracuje. Ogólnie zakłada się, że wolontariusz zobowiązany jest do sumiennego wykonywania podjętych zadań czy zadania. W stosunku do osób fizycznych, na rzecz których świadczy swoją pomoc, powinien dokładać należytej staranności. Również powinien dbać o majątek organizacji. W zakresie opieki paliatywnej wytyczne zawarte są w Wytycznych (Rekomendacjach) Rec (2003) 24. Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczących organizacji

---

<sup>38</sup> Tamże, s. 3.

<sup>39</sup> Por. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dział III, Dz. U. 2003 Nr 96 poz. 873.

opieki paliatywnej. W rozdziale dotyczącym wolontariuszy w punktach od 175 do 181 zamieszczone zostały wskazówki dotyczące roli wolontariuszy w opiece paliatywnej<sup>40</sup>.

W opiece paliatywnej, jak już wcześniej wspomniano, wolontariusz bierze bezinteresowny udział w realizacji wszechstronnej pomocy osobie ciężko chorej, by mogła ona żyć godnie do naturalnej śmierci. Wspiera on również rodzinę chorego w czasie trwania opieki oraz w czasie osierocenia i żałoby. Niekiedy bywa najbliższym powiernikiem samego chorego czy też osób opiekujących się nim<sup>41</sup>. Wolontariusze biorą także udział w innych działalnościach prowadzonych w ramach opieki paliatywnej, takich jak na przykład „Pola Nadziei”, gdzie propagują ideę opieki i uwrażliwiają młode pokolenia na człowieka chorego, cierpiącego, zbliżającego się do kresu życia<sup>42</sup>.

W Polsce na rozwój wolontariatu ogromny wpływ miała działalność Błogosławionej pielęgniarki Hanny Chrzanowskiej. Jako inicjatorka pielęgniarskiej opieki domowej dla ciężko chorych i niepełnosprawnych tworzyła przy parafiach zespoły pielęgniarstwa domowego. Propagatorka opieki parafialnej umożliwiła zaangażowanie wolontariuszy w pomoc chorym w parafii<sup>43</sup>. W myśl Jej idei pierwsi wolontariusze posługujący chorym umierającym na choroby nowotworowe byli członkami od 1972 roku Studyjnego zespołu Synodalnego Parafii Matki Bożej Królowej Polski w Nowej Hucie. Od tamtej pory wolontariusze są nieodłącznymi członkami zespołów interdyscyplinarnych.

Wolontariuszem może zostać każdy. Ważnym jest, by osoba podejmującą taką posługę wiedziała, czy chce towarzyszyć choremu i jego rodzinie w tak trudnym czasie jakim jest stan terminalny. Do takiego towarzyszenia potrzebne są pewne predyspozycje oraz zdolności. Ważne są także cechy, które posiada osoba decydująca się na taką posługę, nie należącą do najłatwiejszych. Do tych cech należy zaliczyć: uczciwość, skromność, zrównoważenie, empatię, obowiązkowość, dojrzałość, wyrozumiałość, delikatność, systematyczność, odpowiedzialność, bezinteresowność, wytrwałość, mądrość, komunikatywność i optymizm. Do predyspozycji i zdolności można zaliczyć:

---

<sup>40</sup> [http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/recommendation\\_rec\\_polish](http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/recommendation_rec_polish), (dostęp 15. 08. 2021), s. 40-41.

<sup>41</sup> J. Stokłosa, *Wolontariat i ruch hospicyjny*, w: *Opieka paliatywna*, (red. A. Ciałkowska-Rysz, T. Dzierżanowski), Termedia, Poznań, 2009, s. 40.

<sup>42</sup> „Pola Nadziei” jest to coroczna kampania mająca na celu propagowanie idei wolontariatu, bezinteresownej pomocy nieuleczalnie chorym oraz ich rodzinom. to międzynarodowy program realizowany wyłącznie przez hospicja, polegający na sadzeniu jesienią żonkili – symboli nadziei – czyli tworzeniu „pól nadziei”. Cebulki żonkili rozprowadzane są jesienią, przez uczniów szkół, pod opieką nauczycieli zaangażowanych w posługę wolontaryjną, a zebrany dochód do puszek w czasie akcji w całości przeznaczony jest na potrzeby chorych i ich rodzin. Wiosną zakwitające „pola” przypominają o nadziei. Kampania ta ma uwrażliwiać społeczeństwo na chorobę i cierpienie drugiego człowieka. Przep. autora.

<sup>43</sup> J. Stokłosa, , *Wolontariat i ruch hospicyjny*, dz. cyt., s. 38.

umiejętność milczenia i słuchania, przyjęcia odpowiedzialności za dobro innych, komunikację, umiejętność łagodzenia nerwowych nastrojów, pracy w zespole i uczenia się. Bardzo istotne są: odznaczanie się empatią i otwartością, posiadanie poczucia humoru i dyspozycyjności czasowej<sup>44</sup>. Jakkolwiek by nie wskazywać, trzeba być człowiekiem dla drugiego człowieka. „Jest łatwo kochać kogoś, kto nas rozumie. Jest pięknie kochać kogoś, kto nas kocha, lecz najtrudniej jest kochać ludzi tylko dlatego, że są” – są to myśli zapisane przez jedną z najmłodszych wolontariuszek Hospicjum Jezusa Miłosiernego w Zakopanem, która swoją posługę rozpoczęła jako nastoletnia dziewczynka, a które stały się potem mottem dla wielu młodych nastoletnich wolontariuszy posługujących w hospicjum<sup>45</sup>. Być człowiekiem dla drugiego człowieka, kochać go nie za coś, ale pomimo, towarzyszyć mu w tej ciężkiej drodze jest wyrazem bezinteresownej miłości.

Wolontariusz powinien postępować według Karty Etycznej Wolontariusza. Jest to nieformalny kodeks postępowania, który wskazuje jakimi normami i regułami powinna się kierować osoba, chcąc podjąć te posługę. Oto one: Będę wypełniać wszystkie zadania związane z przyjętą rolą. Nie będę składać obietnic, których nie jestem w stanie spełnić. W przypadku niemożności wywiązania się ze zobowiązań, poinformuję o tym koordynatora pracy wolontariuszy. Zachowam dyskrecję w sprawach prywatnych, będę unikać zachowań, które mogą być niewłaściwie rozumiane. Będę otwarty na nowe pomysły i sposoby działania. Wykorzystam szansę poznania i nauczenia się nowych rzeczy od innych osób. Nie będę krytykować rzeczy, których nie rozumiem. Będę pytać o rzeczy, których nie rozumiem. Będę działać w zespole. Będę osobą, na której można polegać. Będę pracować lepiej i z większą satysfakcją, wykonując to, czego się ode mnie oczekuje. Będę chętnie uczyć się. Wiem, że nauka jest nieodłączną częścią każdej dobrze wykonanej pracy. Będę uczestniczyć w obowiązkowych spotkaniach. Postaram się być bardzo dobrym wolontariuszem<sup>46</sup>.

Jan Paweł II w przesłaniu skierowanym do wolontariuszy 5 grudnia 2001 roku zwrócił uwagę na fakt konkretnej pomocy niesionej wszędzie tam, gdzie jest potrzebna, gdzie człowiek opuszczony potrzebuje wsparcia: „Czy to gdy pracujecie w pojedynkę, czy też zrzeszeni w różnych organizacjach – dla dzieci, osób starszych, dla chorych,

---

<sup>44</sup> Tamże, s. 41.

<sup>45</sup> *Świadectwo – Justyna*, Zakopane 2015 r., (archiwum autora).

<sup>46</sup> <http://wolontariat.org.pl/wolontariusze/krok-6-jak-byc-dobrym-wolontariuszem>, (dostęp 15.08.2021).

ludzi znajdujących się w trudnych sytuacjach, dla uchodźców i prześladowanych – jesteście promieniem nadziei, który rozprasza mrok samotności i dodaje odwagi do przezwyciężenia pokusy przemocy i egoizmu”<sup>47</sup>. I dalej papież wyjaśnia iż „nie chodzi tu o zaspokojenie głodu, pragnienia, zapewnienie dachu nad głową, opieki medycznej, lecz o to, aby doprowadzić do osobistego doświadczenia miłości Bożej. Działając w wolontariacie, chrześcijanin staje się świadkiem tej Boskiej miłości, głosi ją poprzez gesty odważne i profetyczne ją uwidacznia”<sup>48</sup>. W opiece paliatywnej towarzyszenie choremu aż do końca, wśród gorzkiego doświadczenia cierpienia, jest konsekwencją, która pozostaje człowiekowi właśnie w postaci najcudowniejszego wolontariusza.

Bez najmniejszej wątpliwości stwierdzić należy, iż konsekwencją doświadczenia człowieka w terminalnej fazie choroby jest miłość, której wykładnią są „cywilizacja miłości” oraz wolontariat. Z doświadczeniem tej miłości wiąże się ściśle dowartościowanie życia jako daru.

## 5.2. Dowartościowanie życia

Celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia osób i ich rodzin, które zmagają się ze śmiertelnymi chorobami. Poprawa jakości życia wiąże się z działaniami dotyczącymi przynoszenia ulgi w każdym rodzaju cierpienia oraz rozwiązywaniu innych problemów fizycznych, psychosocjalnych i duchowych<sup>49</sup>. Opieka paliatywna zatem przynosi ulgę w bólu i innych niepokojących objawach, podtrzymuje wiarę w życie, a śmierć traktuje jako naturalny proces, łączy w sobie wszystkie aspekty opieki, oferuje wszelakie wsparcie i pomoc choremu i jego rodzinie, poprawia jakość życia; może również pozytywnie wpłynąć na przebieg choroby<sup>50</sup>. Ale oprócz tej książkowej definicji opieki paliatywnej występują w niej inne aspekty, których istnienie dostrzega się już po odejściu chorego, a wynikają one ze sprawowania opieki nad nim. Zaliczyć je należy również do konsekwencji wynikających z doświadczenia choroby terminalnej w rodzinie. Chodzi między innymi o dowartościowanie życia, w którym zawiera się

---

<sup>47</sup> Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji. Przesłanie na zakończenie Międzynarodowego Roku Wolontariatu*, Watykan 2001.  
[http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan\\_pawel\\_ii/przemowienia/wolontariat\\_05122001](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/wolontariat_05122001), (dostęp 15.08.2021).

<sup>48</sup> Tamże.

<sup>49</sup> E. Travers, D. Mitchell, *Zagadnienia strategiczne i ogólne w opiece paliatywnej*, w: *Opieka paliatywna*, (red. S.Kingorn, S. Gaines ), Wrocław 2012, s. 2.

<sup>50</sup> Tamże.

rozumienie kim jest osoba ludzka, dla której warto poświęcić wszystko w tejże opiece, jak i rozumienie istoty jakości i świętości życia ludzkiego od momentu poczęcia do naturalnej śmierci.

„Czym jest człowiek, że o nim pamiętasz, i czym śmiertelnik, że troszczysz się o niego? Uczyniłeś go niewiele mniejszym od aniołów, chwałą i czią go ukoronowa- łeś. Ustanowiłeś go nad dziełami rąk Twoich, wszystko poddałeś pod jego stopy” (Ps 8, 5-7). Jak wielką wartością jest człowiek, jego życie, mówi treść przytoczonego psalmu. Doświadczając stanu terminalnego bliskiego człowieka, wiadomym jest, iż jego życie zajmuje pierwsze i najważniejsze miejsce w posłudze dnia codziennego. Bo to osoba ludzka, jest podstawą rzeczywistości i głównym podmiotem życia, oraz to osoba zajmuje szczególne miejsce spośród wszystkiego co istnieje<sup>51</sup>. W idei osoby swoje korzenie ma godność człowieka, a jak już wspomniano, owa godność, a zwłaszcza jej poszanowanie, jest jego niezbywalnym prawem<sup>52</sup>. I nie było by na ten temat dyskusji, gdyby nie pojawiły się głosy, że nie każdy człowiek jest osobą, i nie każdemu człowiekowi należą się prawa osoby. Jak wiadomo, opieka paliatywna jest alternatywą eutanazji, a to zwolennicy eutanazji odbierają człowiekowi choremu prawa osoby, w tym prawa do godnej śmierci. Ich argumentacją są cechy, które powinien posiadać człowiek, by móc zostać uznany za osobę<sup>53</sup>. Tak więc statusu osoby nie można przyznać człowiekowi, który nie jest świadomy czasowo lub trwale, śpi, jest dotknięty demencją starczą, jest zaburzony psychicznie, nie jest przyjęty przez społeczność, nie posiada zdolności nawiązywania kontaktów, nie pragnie dalszego życia<sup>54</sup>. Biorąc pod uwagę te kryteria przekonuje się, że człowiek w terminalnym stanie zasługuje na eutanazję, bo przecież pozbawiony jest czasowo lub trwale świadomości, czy też jest obciążeniem dla społeczeństwa.

Każdy z przedstawicieli kwalifikujących człowieka do statusu osoby wymienia swoje cechy i je uzasadnia we właściwy dla siebie sposób. Tak więc np. Peter Singer odmawia prawa do życia ludziom ciężko chorym, a nawet dzieciom: „Żadne dziecko – upośledzone czy nie upośledzone – nie wnosi tak mocnego roszczenia do życia jak istoty zdolne do podejmowania siebie jako odrębne jednostki istniejące w czasie”<sup>55</sup>. Ten sam Peter Singer zakładając cechy, które powinna posiadać istota uznana za osobę,

---

<sup>51</sup> R. Spaemann, *Osoby. o różnicy między czymś a kimś*, Warszawa 2001, s. 4.

<sup>52</sup> T. Borutka, *Społeczne...*, dz. cyt. s. 114.

<sup>53</sup> R. Spaemann, dz. cyt., s. 5.

<sup>54</sup> Tamże.

<sup>55</sup> P. Singer, *Practical Ethics*, Cambridge University Press, 1993, s. 182.

przypisuje ten status niektórym zwierzętom, a odmawia go ludziom ciężko upośledzonym, umierającym, dzieciom – nie tylko nienarodzonym, ale także tym, które już przyszły na świat. Uważa, że ich jakość życia jest nie do przyjęcia, tym samym zamiast idei „świętości życia” proponuje przyjęcie nowego kryterium. Zawiera się ono w stwierdzeniu: „zdrowe ciało gwarantuje odpowiednią *jakość życia*”<sup>56</sup>. Tyle, że w opiece paliatywnej nie o taki rodzaj jakości życia chodzi. Chociaż stwierdzić należy, iż właśnie te poglądy Singera stanowią wsparcie dla zwolenników legalizacji eutanazji oraz aborcji, a ich akceptacja może z czasem prowadzić do zaakceptowania znanej już nazistowskiej idei eliminowania „niewartych życia istnień”. Między innymi dlatego traktuje się opiekę paliatywną jako alternatywę wobec eutanazji, by nie dopuścić do zaakceptowania cech warunkujących status osoby, i by nie dopuścić do odebrania choremu człowiekowi jego godności poprzez traktowanie jego życia jako nic nie wartego.

Osoby są indywidualiami w sposób wyjątkowy. Uznanie kogoś za osobę nie jest zależne od występowania jakichkolwiek cech określonych w konkretnym przypadku, lecz wyłącznie od przynależności do gatunku<sup>57</sup>. Bycie osobą nie jest cechą, ale sposobem bycia istoty rozumnej. Nie istnieje cecha „bycia osobą”, a używając pojęcia osoby do jednostek, przyznaje się im status nietykalności, co jest równoznaczne z aktem uznania określonych zobowiązań wobec tego, kogo się tak określa<sup>58</sup>. Każda osoba jest jedyną i niepowtarzalną – „tutaj” i „teraz”<sup>59</sup>. Człowiek rodzi się osobą i umiera osobą. Jest celem, a nie środkiem do celu. Jest „kimś”, a nie „czymś”. o osobie mówi się „kto” – „to jest osoba”, a nie „co” – „to jest szafa”<sup>60</sup>. Również błędnym jest pogląd, że aby otrzymać status osoby potrzeba nominacji społeczeństwa, w którym się żyje. Bycie człowiekiem domaga się akceptacji oraz respektowania praw człowieczeństwu należnych. Za przemoc wobec każdego człowieka uznaje się brak ich respektowania<sup>61</sup>. Jakiegokolwiek zaniedbanie w opiece, wynikające z postawy społecznej, jest również przemocą wobec najsłabszych. Dlatego osoba, która doświadczyła towarzyszenia człowiekowi w stanie terminalnym, swoją postawą świadczy o tym, że każdy człowiek jest osobą,

---

<sup>56</sup> A. Ahmann, *Was bleibst vom menschlichen Leben unantastbar?: Kritische Analyse der Rezeption des praktisch-ethischen Entwurfs von Peter Singer aus praktisch-theologischer Perspektive*, Berlin-Hamburg-Münster 2001, s. 45.

<sup>57</sup> R. Spaemann, dz. cyt., s. 6.

<sup>58</sup> Tamże, s. 24.

<sup>59</sup> Tamże, s. 201.

<sup>60</sup> Tamże, s. 9.

<sup>61</sup> T. Biesaga, *Antropologiczny status embrionu ludzkiego*, w: *Podstawy i zastosowanie bioetyki*, (red. T. Biesaga), Kraków 2001, s. 110.

bez jakiegokolwiek kryterium czy cechy. Dla tej osoby czyni wszystko, co w jego mocy, by godnie żył do naturalnej śmierci.

Zrozumienie pojęcia osoby prowadzi nas w samo centrum teologii chrześcijańskiej. Trynitarność osób – jeden Bóg w trzech Osobach – jedna istota, trzy osoby. Osoby boskie różnią się między sobą realnie, chociaż mają tę samą Boską naturę<sup>62</sup>. Człowiek stworzony na obraz i podobieństwo Boże posiada status osoby, bez określania żadnych cech, ani żadnych kryteriów, które ten status pozwalają mu nadać. „Pośród wszystkich stworzeń tylko człowiek jest *osobą*, podmiotem świadomym i wolnym, i właśnie dlatego stanowi *ośrodek i szczyt* wszystkiego, co na ziemi<sup>63</sup>. W każdym człowieku „bycie osobą” jest tak bardzo wrosnięte w jego naturę, że w życiu codziennym nie zwraca się na to uwagi. Dopiero mówienie o osobie jako o rzeczy – „to jest roślina” – poprzez pryzmat nadawania jej cech warunkujących status osoby, nasuwa refleksję. Doświadczyć osoby – co w sytuacji opieki paliatywnej jest bardzo ważne – z całą gamą jej ułomności i cierpienia, pozwala zrozumieć czym jest bezinteresowna miłość. Tylko osoba potrafi przyjąć, a zarazem dać nawet samego siebie jako dar. Bezinteresowny dar samego siebie dla drugiego człowieka, w poczuciu, że tak trzeba, z pewną radością dawań, mimo iż tak wiele to kosztuje – takie właśnie doświadczenie „przekroczenia siebie” – odsłania oblicze bycia osobą<sup>64</sup>. Odkrycie „osoby” w cierpiącym człowieku, mimo wszelakich przeciwności i prób przededefiniowania tego pojęcia, jest bez wątpienia konsekwencją doświadczenia chorego w stanie terminalnym.

Opieka paliatywna a zapewnienie jak najlepszej jakości życia w cieniu zrozumienia świętości życia – tak można zatytułować kolejny aspekt konsekwencji wynikający z doświadczenia stanu terminalnego.

Ogólnie znane pojęcie jakości życia wiąże się niestety z eutanazją. Definiowana jako przyjęty standard biologicznego, psychicznego, osobowościowego, społecznego i ekonomicznego funkcjonowania człowieka, według którego chce się rozstrzygać, kto jest, a kto nie jest wart życia<sup>65</sup>. We współczesnych czasach proponuje się ją jako zasadę, która ma być zasadą oceniającą i normatywną w podejmowaniu trudnych decyzji klinicznych, dotyczących kontynuowania czy zaniechania terapii medycznych, a nawet

---

<sup>62</sup> Tamże, s. 25.

<sup>63</sup> KDK 12.

<sup>64</sup> W. Starnawski, *Bycie osobą*, UKSW, Warszawa 2013, s. 13.

<sup>65</sup> T. Biesaga, *Jakość życia*, w: *Encyklopedia bioetyki*, (red. A. Muszala), POLWEN, Radom 2005, s. 218.

czynnego zakończenia życia<sup>66</sup>. W opiece paliatywnej nie o taką definicję jakości życia chodzi.

Opieka paliatywna ustanowiona jest w celu zapewnienia najlepszej z możliwych jakości życia aż do naturalnej śmierci. W terminalnym stanie jakość życia można zdefiniować jako „różnicę między rzeczywistością a indywidualnymi oczekiwaniami chorego, inaczej mówiąc jest to różnica między tym co jest (realność), a tym czego pragnie chory (ideał)<sup>67</sup>. Im większa jest różnica między wymienionymi zmiennymi, tym gorsza jest jakość życia. Poprawę jej w tym wypadku można realizować w dwojaki sposób. Po pierwsze poprawa warunków rzeczywistych, po drugie wpływ na zmianę oczekiwań chorego<sup>68</sup>. Należy dostrzec znaczenie czasu terażniejszego – tu i teraz – by osiągnąć pierwszy z założonych punktów. Zadbaj o zabezpieczenie wszystkich potrzeb (fizycznych, psychicznych, społecznych, duchowych) na możliwie najwyższym poziomie, by złagodzić przykre uczucia związane z ich niezaspokojeniem<sup>69</sup>. Wypełnić wolny czas w miarę możliwości terapią zajęciową, ćwiczeniami relaksacyjnymi; uruchomić wyobraźnię chorego, a dla chorych wierzących – zorganizować chociażby pomoc w możliwości udziału we Mszy Świętej, nawet w domu czy przy łóżku chorego.

Trudniejszym wyzwaniem jest zmiana upragnionej „treści” (ideału), gdyż pragnienia człowieka pozostają w ścisłej zależności z jego potrzebami i systemem wartości. Chorzy terminalnie „przewartościowują” wartości, które do tej pory były dla nich najważniejsze na inne, o których przed stanem obecnym za wiele nie było mowy<sup>70</sup>. Tu bardzo istotnym elementem jest życie duchowe i religijne osoby. Szukanie odpowiedzi na pytania o sens tak wielkiego cierpienia, śmierci, mieszczą się w zaspokojeniu potrzeby związanej z sensem życia. Innym również ważnym elementem jest zaspokojenie potrzeby wolności, która czasami z „dobrego” serca bywa ograniczana choremu, poprzez brak decydowania o sobie<sup>71</sup>.

w dużym stopniu poprawa jakości życia wiąże się z pomocą psychologiczną oraz pomocą duchową. Skutkiem takiej pomocy jest zrozumienie tejże poprawy jako możliwości osiągnięcia wyższego stopnia funkcjonowania psychicznego. Podjęte próby wiążą się z rozwijaniem sprawności zwanych „cnotami”, gdzie cnota rozumiana jest jako

---

<sup>66</sup> Tamże.

<sup>67</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 98.

<sup>68</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, dz. cyt., s. 68.

<sup>69</sup> Tamże.

<sup>70</sup> Tamże, s. 71.

<sup>71</sup> Tamże.



spójny układ myśli, motywacji i działania, który umożliwi człowiekowi uzyskanie pewnych ważnych dla siebie korzyści<sup>72</sup>. Do tych cnót zalicza się przebaczenie, wdzięczność, poczucie humoru, nadzieję i optymizm. Bardzo przydatne są również cnoty ciekawości – związanej z otwarciem się na świat, jak i kreatywności – realizowania własnych pomysłów<sup>73</sup>.

Jak widać pojęcie jakości życia wykorzystywane przez utylitarystów, nie ma nic wspólnego z jakością życia w opiece paliatywnej. Ta, związana ściśle z akceptacją cierpienia i nieuchronnej śmierci, wynika z szacunku dla wartości ludzkiego życia, biorąc za pewnik, iż umieranie i śmierć są jego nieodzownym elementem. Tym samym można stwierdzić, że biorąc pod uwagę założenia opieki paliatywnej, stoi ona na straży życia ludzkiego w myśl zasady „świętości życia”. „Tak zwana opieka paliatywna jest najbardziej autentycznym wyrazem ludzkiej i chrześcijańskiej troski, namacalnym symbolem współczującego *stania* obok cierpiącego. Ma ona na celu *złagodzenie cierpienia w końcowej fazie choroby, a jednocześnie zapewnienie pacjentowi odpowiedniego towarzyszenia ludzkiego, towarzyszenia godnego, poprawiającego w miarę możliwości – jakość życia i ogólne samopoczucie. Doświadczenie uczy, że stosowanie opieki paliatywnej wydatnie zmniejsza liczbę osób domagających się eutanazji*”<sup>74</sup>. Tym samym ukazuje w pełni zasadę świętości życia.

Zasada świętości życia to podstawowy paradygmat bioetyki personalistycznej, określający, że każde życie ludzkie jest rzeczywistością świętą<sup>75</sup>. Rzeczywistość ta jest powierzona każdemu człowiekowi, aby jej strzegł z poczuciem odpowiedzialności i doskonalił przez miłość i dar z samego siebie ofiarowany Bogu i drugiemu człowiekowi<sup>76</sup>. Świętość życia jest zasadą, która stoi na straży ludzkiego życia od poczęcia do naturalnej śmierci. Tak rozumiana świętość przenika całość ludzkiego bytowania i jest normą nienaruszalności życia. „Z prawdy o świętości życia wynika zasada jego nienaruszalności, wpisana od początku w serce człowieka, w jego sumienie”<sup>77</sup>. Stoi ona na straży życia ludzkiego. Jest swego rodzaju gwarantem poszanowania każdego istnie-

---

<sup>72</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Możliwości poprawy jakości życia pacjentów U kresu życia*, Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11,2, s. 75.

<sup>73</sup> Tamże, s. 76.

<sup>74</sup> Kongregacja Nauki Wiary, *List „Samaritanus bonus” o opiece nad osobami w krytycznych i końcowych fazach życia*, Watykan 2020, nr 5.

<sup>75</sup> A. Rudziewicz, *Świętość życia*, w: *Bioetyka*, dz. cyt., s. 448.

<sup>76</sup> EV2.

<sup>77</sup> Tamże, nr 40.

nia ludzkiego, zwłaszcza tego, które jest narażone na unicestwienie poprzez aborcję czy eutanazję.

Jan Paweł II zwraca szczególną uwagę na to, iż życie ludzkie jest święte, dlatego, że od samego początku domaga się „stworczego działania Boga”<sup>78</sup>. Pozostaje ono w specjalnym odniesieniu do Stwórcy, jedyne jego celu. Jest „podstawowym warunkiem, początkowym etapem i integralną częścią całego i niepodzielne procesu ludzkiej egzystencji”<sup>79</sup>.

Bóg jest Panem i Stwórcą człowieka, a życie jest Jego darem. On sam jest gwarantem nienaruszalności i poszanowania życia ludzkiego. Sakralizacja życia człowieka wynika z trzech zasadniczych motywów. Pierwszy dotyczy stworzenia człowieka na obraz i podobieństwo Boże, obdarowania człowieka przez Boga przyjaźnią, i zjednoczenia w nim dwóch światów: duchowego oraz materialnego<sup>80</sup>. „Człowiek ponieważ został stworzony na obraz Boży, posiada godność osoby, jest kimś”<sup>81</sup>. Drugi odnosi się do Wcielenia Chrystusa, Syna Bożego. Ludzka natura zostaje wyniesiona do wielkiej godności poprzez przyjęcie jej przez Syna Bożego. Trzeci motyw dokonuje się w tajemnicy odkupienia, śmierci i zmartwychwstania. Prawda Odkupienia, które „przyszło przez Krzyż, nadało człowiekowi ostateczną godność i sens istnienia w świecie (...), wypełniło się w tajemnicy paschalnej, prowadzącej przez krzyż i śmierć do zmartwychwstania”<sup>82</sup>. W tej perspektywie życie człowieka nabiera jeszcze większej wartości, gdyż jest święte świętością samego Boga-Chrystusa, w którym to dokonuje swego spełnienia. Jako sens i cel ostateczny świętości życia nie uznaje śmierci, lecz bytowanie w Bogu, który sam jest Życiem.

Doświadczenie stanu terminalnego, bez znaczenia czy dotyczy człowieka wierzącego czy nie, pozwala ukazać mu prawdę o „świętości ludzkiego życia od poczęcia aż do kresu i dojść do przekonania, że każda istota ludzka ma prawo oczekiwać absolutnego jego poszanowania”<sup>83</sup>.

Życie ludzkie jest darem świętym i nienaruszalnym, a człowiek w wyniku doświadczenia jego kruchości, jest powołany do tego, by zrozumieć, że jego nienaru-

---

<sup>78</sup> Tamże, nr 53.

<sup>79</sup> Tamże, nr 2.

<sup>80</sup> A. Rudziewicz, dz. cyt., s. 449.

<sup>81</sup> Por. KKK 375.

<sup>82</sup> RH 10.

<sup>83</sup> EV 2.

szałość jest podstawową prawdą prawa naturalnego i istotnym fundamentem porządku prawnego<sup>84</sup>. Życie człowieka jest zawsze dobrem, a on sam jest w świecie objawieniem Boga, znakiem Jego obecności, śladem Jego chwały. Sam człowiek zostaje obdarowany najwyższą godnością, która zakorzeniona jest w wewnętrznej więzi łączącej go ze Stwórcą. W nim jaśniej odbłask rzeczywistości samego Boga<sup>85</sup>. Ten odbłask można również dostrzec w twarzy spowitego cierpieniem człowieka.

### 5.3. Dojrzewanie światopoglądowe

Ogrom przeżyć związanych z towarzyszeniem osobie w terminalnej fazie choroby wywiera wpływ na dalsze życie człowieka. W zależności od tego, na którym etapie adaptacji do sytuacji dana osoba się znajduje, w różny sposób dominują wspomnienia przeżyć związanych z nieuleczalną chorobą, której finałem jest śmierć. Całą gamę skutków niekorzystnie wpływających i odbijających się na dalszym życiu można zauważyć w filmie „Bóg nie umarł 1”, w postaci prowadzącego kurs filozofii profesora Radissona. Wprawdzie głównym założeniem filmu jest obrona wiary, jak sam tytuł wskazuje, jednak postać samego profesora, deklarującego się jako ateista, jest idealnym przykładem nieprzepracowania tematu cierpienia i śmierci. Skutkiem przeżyć związanych z traumatycznym doświadczeniem choroby matki jest nienawiść bohatera do Boga i wymuszanie za wszelką cenę na studentach kursu przyjęcia tej samej negacji. Chociaż cała fabuła opiera się na udowodnieniu profesorowi, jak i studentom istnienia Boga, tak można również zauważyć w tle przyczynę deklarowanego ateizmu i nienawiści profesora do Boga. Jego słowa: „Dlaczego Bóg na to pozwolił, nie warto w niego wierzyć” wyrażają agresję wobec Stwórcy. Nienawiść do Boga skutkuje wymuszeniem na innych negacji Jego istnienia, nawet za cenę niezaliczenia semestru. „Pan zna prawdę, dlaczego Go Pan nienawidzi?” – nienawiść, a nie negacja Boga, jest efektem nieprzepracowania żalu po stracie i przeżyć związanych z chorobą nowotworową. Ucieczka w ateizm ma być zemstą za śmierć matki. Dopiero uzmysłowienie Miłości Boga do człowieka, mimo wszystko pozwala zrozumieć, w jak wielkim błędzie i żalu tkwił profesor<sup>86</sup>. Przytocz-

---

<sup>84</sup> Kongregacja Nauki Wiary, *List „Samaritanus bonus” o opiece nad osobami w krytycznych i końcowych fazach życia*, Watykan 2020, nr 3.

<sup>85</sup> EV 34.

<sup>86</sup> <https://filmbuk.weebly.com/film/wiara-kontra-nauka-bog-nie-umarl-2014>, (dostęp 25.08.2021).

ny przykład ukazuje, jak wielki wpływ na dojrzewanie światopoglądowe ma doświadczenie ludzkiego cierpienia i śmierci.

Człowiek w sytuacji cierpienia i końca życia zadaje sobie pytania o charakterze ostatecznym, dotyczące zasadności życia, sensu cierpienia i śmierci. Nie są to pytania, na które znalezienie odpowiedzi jest proste i oczywiste. Wymagają one osobistego zaangażowania i otwarcia na tajemnice oraz głębię ludzkiej egzystencji<sup>87</sup>. Sens dotyka wnętrza człowieka, jego sposobu przeżywania życia. Jego charakter jest bardzo głęboki i osobisty. Odsłaniają go przeżywane doświadczenia. Sens życia mieści w sobie nie-szczęście obok szczęścia, ból obok przyjemności, radość obok smutku. W ostatecznym rozliczeniu ma pozytywny charakter. Odnalezienie sensu sprawia, że człowiek znajduje motywację wobec coraz to nowych wyzwań, nie zniechęca się trudnościami, z nadzieją realizuje wszystkie stojące przed nim zadania<sup>88</sup>. Stan terminalny motywuje do poszukiwań sensu życia. Cierpienie poczucie sensu życia wystawia na próbę, chociaż samo jest pytaniem o sens. Tak samo śmierć pytania o sens rodzi<sup>89</sup>. Viktor Frankl zwrócił uwagę na to, że istnienie człowieka jest istnieniem ku sensowi, a poszukiwanie sensu cierpienia czy sensu w cierpieniu pochodzi z wnętrza egzystencji człowieka<sup>90</sup>.

Zatem patrząc w oczy cierpiącego człowieka nie sposób nie zapytać o sens tegoż cierpienia, o jego wartość, czy jest dobrem, a może złem, czy jest w ogóle potrzebne, a jeżeli tak, to w jakim celu<sup>91</sup>. Istnieją dwie drogi, między którymi toczy się dyskusja dotycząca sensu cierpienia. Pierwsza z nich odnosi się do stwierdzenia, iż cierpienie jest czymś skandalicznym, absurdalnym i zupełnie pozbawionym sensu. Druga odsłania sens cierpienia w perspektywie wiary chrześcijańskiej - odnosząc się do Ukrzyżowanego, który jest jego źródłem<sup>92</sup>.

O cierpieniu można powiedzieć, że jest rzeczywistością o tysiäcu twarzy, która wiąże się z negatywnym doświadczeniem człowieka we wszystkich sferach jego życia – fizycznej, psychicznej oraz duchowej. Spowodowane jest ono wieloma czynnikami: zewnętrznymi, do których zalicza się chorobę, wypadek czy śmierć kogoś bliskiego, oraz wewnętrznymi, które dotyczą niepewności, wątpliwości, załamania psychicznego

---

<sup>87</sup> P. Aszyk, *Problemy duchowe u pacjentów u kresu życia*, w: *Medycyna...*, dz. cyt., s. 469.

<sup>88</sup> Tamże.

<sup>89</sup> Tamże, s. 470.

<sup>90</sup> V. E. Frankl, *Siła do życia*, (tłum. M. Mazur), „Znak” 1 (1967), s. 46.

<sup>91</sup> J. Galarowicz, *Odnaleźć sens w cierpieniu*, dz. cyt., s. 105.

<sup>92</sup> Tamże.

czy utraty sensu życia<sup>93</sup>. Jan Paweł II w rozważaniu cierpienia podkreśla, że „człowiek cierpi na różne sposoby, nie zawsze objęte przez medycynę, w jej nawet najdalszych rozgałęzieniach”, „cierpienie jest czymś bardziej podstawowym od choroby, bardziej wielorakim, a zarazem głębiej osadzonym w całym człowieczeństwie”<sup>94</sup>. Wszystkie sfery cierpienia wzajemnie się warunkują i przenikają. Wraz z doświadczeniem cierpienia kształtują się postawy wobec niego. Miedzy innymi można wymienić postawę defensywną, nieszczęśliwego, ukaranego, rezygnacji, akceptacji, nadziei, osobowego wzrostu, minimalizowania czy odkupieńczy<sup>95</sup>. Warto zwrócić uwagę na postawę nadziei, gdyż odwołuje się ona do teologii Krzyża i Zmartwychwstania. Odwołanie do wiary nie chroni przed cierpieniem, ale pozwala wyprowadzić dobro ze zła, z jakim ono samo się kojarzy<sup>96</sup>. Jakkolwiek by nie spojrzeć na cierpienie, zawsze fundamentalną kwestią jest pytanie o jego sens. Chociaż wiąże się ono z pojęciem czegoś złego, to mimo wszystko z psychologicznego i religijnego punktu widzenia jawi się jako pewna szansa rozwojowa<sup>97</sup>.

Człowiek w doświadczeniu stanu terminalnego zadaje pytanie o sens cierpienia. Pytanie to kieruje do siebie samego oraz do drugiego człowieka. Najczęściej jednak zadawane jest ono Bogu. I właśnie w tym pytaniu, skierowanym do Boga, człowiek ma możliwość spotkania z Nim w najbardziej głębokim, duchowym wymiarze człowieczeństwa<sup>98</sup>. Może w tym rozważaniu i szukaniu odpowiedzi dojść do sytuacji w której człowiek w geście rozpacz, buntu, nienawiści może zanegować istnienie Boga, co wcześniej ukazano na podstawie filmu „Bóg nie umarł 1”. Jan Paweł II odniósł się również do takiej możliwości: „Jest rzeczą dobrze znaną, że na gruncie tego pytania dochodzi nie tylko do wielorakich załamania i konfliktów w stosunkach człowieka z Bogiem, ale bywa i tak, że dochodzi do samej negacji Boga<sup>99</sup>. Dalej papież tłumaczy: „Jeśli bowiem istnienie świata otwiera jakby wzrok duszy ludzkiej na istnienie Boga, na jego mądrość i wspaniałość, to zło i cierpienie zdają się zaćmiewać ten obraz – cza-

---

<sup>93</sup> J. Makselon, *Cierpienie*, w: *Encyklopedia...*, dz. cyt., s. 91.

<sup>94</sup> SD 5.

<sup>95</sup> J. Makselon, w: *Encyklopedia...*, dz. cyt., s. 91.

<sup>96</sup> Tamże.

<sup>97</sup> Tamże.

<sup>98</sup> A. Bartoszek, dz. cyt., s. 143.

<sup>99</sup> SD 9.

sem w sposób radykalny, zwłaszcza wobec codziennego dramatu tylu niezawinionych cierpień, a także tylu win, które uchodzą bezkarnie”<sup>100</sup>.

Jednakże najczęstszym skutkiem towarzyszenia choremu terminalnie jest chrześcijańskie spojrzenie na cierpienie wraz z jego odkupieńczym sensem. Spojrzenie to podkreśla jego realność, a przyjmowanie cierpienia wyostrza wrażliwość, umożliwia reinterpretacje wartości, urealnia poczucie śmiertelności, aktywizuje dodatkowe siły człowieka nadając im sens oraz intencje podjętym przez człowieka trudom<sup>101</sup>. W poszukiwaniu motywów podejmowanego cierpienia istotnym jest rozróżnienie różnicy między „dlaczego cierpię?”, a „dla kogo cierpię?”. Pytanie pierwsze odnosi się do przyczyny cierpienia – dlaczego? – i jest trudnym do poznania, drugie – dla kogo? – otwiera perspektywę wartości, w imię których to cierpienie jest podejmowane<sup>102</sup>. Biorąc to pod uwagę można mówić o trzech wymiarach sensu cierpienia: Sens indywidualny, który poprzez ofiarowanie doświadczanego cierpienia prowadzi do dojrzewania. Sens interpersonalny, który odnosi się do dzieł miłosierdzia. Sens cywilizacyjny, który wiąże się ściśle z budowaniem wcześniej opisanej „cywilizacji miłości”<sup>103</sup>. Papież Jan Paweł II stwierdził, iż cierpienie jest po to, „(...) aby wyzwalało miłość, ażeby rodziło uczynki miłości bliźniego, ażeby całą ludzka cywilizację przetrwa- rzało w cywilizację miłości”<sup>104</sup>.

Cierpienie człowieka stanowi jakby swoisty świat, który towarzyszy mu przez całe życie<sup>105</sup>. Poszukując jego sensu nie sposób pytać o jego przyczynę. Rozważane jako doświadczenie zła, bo przecież samo w sobie wiąże się ze złem (ból jest złem), cierpienie ducha jest złem, wiąże się z odniesieniem do kary – „za jaką karę ja tak cierpię?”, „za jakie grzechy ja cierpię?”. Można próbować zrozumieć doświadczenie tego zła w myśl Jana Pawła II: „Człowiek cierpi z powodu zła, które jest jakimś brakiem, ograniczeniem lub wypaczeniem dobra. Można by powiedzieć, że cierpi z racji dobra, które nie jest jego udziałem, od którego został odcięty lub którego sam się pozbawił. Cierpi w szczególności wówczas, kiedy jest dobro – w normalnym porządku rzeczy – winno być jego udziałem, a nie jest”<sup>106</sup>. Można także spróbować szukać odpowiedzi

---

<sup>100</sup> Tamże.

<sup>101</sup> J. Makselon, w: *Encyklopedia...*, dz. cyt., s. 92.

<sup>102</sup> Tamże.

<sup>103</sup> Tamże.

<sup>104</sup> SD 30.

<sup>105</sup> Tamże, nr 8.

<sup>106</sup> Tamże, nr 7.

na nurtujące pytania w postaci biblijnego Hioba, który jako człowiek sprawiedliwy, bez żadnej winy doświadcza ogromnego cierpienia. Traci on wszystko, co posiada – majątek, dzieci oraz zdrowie. Otaczający go przyjaciele za wszelką cenę przekonują, iż musiał się dopuścić wielkiej winy, skoro tak bardzo cierpi. Opowiadają się przy tym za przekonaniem o doświadczonym cierpieniu jako karze za popełnione grzechy w myśl prawdy wiary, która mówi: Bóg jest Sędzią Sprawiedliwym, który za dobre wynagradza a za złe karze<sup>107</sup>. Pogląd ten zawiera się w poczuciu moralnym źródła zła i domaga się kary za popełnione przestępstwo. Wyjaśnianie cierpienia w tym rozumieniu odnosi się także do porządku sprawiedliwości. Tak więc takie podejście traktuje cierpienie jako „zło usprawiedliwione”<sup>108</sup>.

Hiob mimo wszystko zaprzecza słuszności zasady przedstawionej przez jego przyjaciół. Jego cierpienie jest cierpieniem niewinnego<sup>109</sup>. Udowadnia, że nie każde cierpienie jest następstwem winy, w charakterze kary za nią<sup>110</sup>, przecież nie popełnił żadnego zła moralnego. Cierpienie Hioba może być zatem rozważane w dwóch kierunkach: jako ciężka próba oraz jako wezwanie do nawrócenia. Cierpienie więc ma charakter próby – „Cierpienie zawsze jest próbą, czasem nad wyraz ciężką, której zostaje poddane społeczeństwo”<sup>111</sup>. Stwarza również możliwość do nawrócenia: „Cierpienie ma służyć nawróceniu, czyli odbudowaniu dobra w podmiocie”<sup>112</sup>. Bardzo istotnym jest fakt, że doświadczenie cierpienia u osoby chorej, jak i u jej towarzyszy może pomóc w dostrzeżeniu w życiu tego, co nie istotne, aby dzięki temu zwrócić się ku temu, co istotne. Cierpienie jest dla wielu impulsem, aby szukać Boga i powrócić jak najprędzej do Niego, czego w tak wielu przypadkach świadkami byli i są nadal członkowie zespołu opieki paliatywnej.

Skutkiem doświadczania stanu terminalnego jest też zrozumienie sensu cierpienia jako ofiary. Cierpię za kogoś, albo cierpię dla kogoś. Mowa tu o nadaniu intencji i celu przeżywanemu cierpieniu. V. Frankl szukając sensu cierpienia odniósł się do jego przeżywania jako ofiary: „Moje cierpienie może mieć intencję i mogę sensownie cierpieć tylko wtedy, gdy cierpię za coś lub za kogoś”<sup>113</sup>. Aby było to możliwe, najpierw cierpie-

---

<sup>107</sup> Tamże, nr 10.

<sup>108</sup> Tamże.

<sup>109</sup> J. Tischner, *Spór o istnienie człowieka*, ZNAK, Kraków 2011, s. 259-264.

<sup>110</sup> SD 11.

<sup>111</sup> Tamże, nr 23.

<sup>112</sup> Tamże, 12.

<sup>113</sup> V. E. Frankl, *Homo patiens*, (przeł. R. Czernecki, Z. J. Jaroszewski), PAX, Warszawa 1998, s. 84.

nie trzeba zaakceptować, by potem ukierunkować go poprzez intencję na jakąś ważną sprawę.

„Franciszka bardzo cierpiała. Jej ból fizyczny potęgowany był bólem duszy. Jej ukochany syn już dawno zakończył, jak sam mówił, „przygodę” z Bogiem i Kościołem. On sam dla siebie był Bogiem i sam tworzył prawo moralne i nie tylko dla siebie i swojej rodziny. Jego dzieci również daleko były od Boga. Ona całe swoje cierpienie ofiarowała za niego i za jego dzieci. Bywały dni, kiedy potrafiła odmówić środków przeciwbólowych. Dopiero po jakimś czasie zorientowałam się, że idzie to w parze z przekleństwami syna. Ona cały ból ofiarowała jako zadośćuczynienie za jego przekleństwa. Jej cierpienie było ofiarą za niego i jego dzieci. Chciała wybłagać mu zbawienie”<sup>114</sup>.

Ofiara nabiera jeszcze większego znaczenia, gdy jest rozważana w kontekście cierpienia i śmierci Syna Bożego. Ofiara Jezusa, złożona Bogu za zbawienie ludzi, stanowi szczytowy moment dzieła Odkupienia. Cierpienie „zastępcze” staje się cierpieniem „odkupieńczym”<sup>115</sup>. Tym samym poprzez swoją mękę i śmierć Chrystus nadaje ludzkiemu cierpieniu zupełnie inny wymiar. Wymiar związany z miłością, która tworzy dobro wyprowadzając je ze zła<sup>116</sup>. Cierpienie Chrystusa, będące ofiarą miłości, staje się cierpieniem zbawczym. On sam, wchodząc w świat ludzkiego cierpienia, stał się w swoim odkupieńczym cierpieniu poniekąd uczestnikiem ludzkich cierpień<sup>117</sup>. Ten nowy sens cierpienia objawia się w krzyżu Zbawiciela. Jezus zaprasza człowieka do wzięcia swojego krzyża i naśladowania Go (por. Mt 16,24). Tym krzyżem jest doświadczenie cierpienia, które człowiek w posłuszeństwie Bogu przyjmuje. Staje się on wtedy niejako uczestnikiem cierpienia Chrystusa i w ten właśnie sposób ma udział w Jego odkupieńczym dziele. Potrzeba wiary, by móc przyjąć zbawczy sens cierpienia. Cierpienie jawi się jako moc, która wewnętrznie przybliża człowieka do Chrystusa<sup>118</sup>. Zgłębiając jeszcze bardziej swój współdział w dziele Odkupienia, człowiek dotknięty cierpieniem, odkrywa je jako powołanie<sup>119</sup>. Sens cierpienia, związany z powołaniem do niego, sprawia, że człowiek czuje się potrzebny, zachowuje potrzebę życia, a w jego

---

<sup>114</sup> *Świadectwo – Dorota*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

<sup>115</sup> SD17.

<sup>116</sup> Tamże, nr 18.

<sup>117</sup> Tamże.

<sup>118</sup> Tamże, nr 26.

<sup>119</sup> Tamże.



sercu rodzi się pokój. Cierpiąc w zjednoczeniu z Chrystusem często u chorego uwydatnia się jego wewnętrzna dojrzałość i duchowa wielkość.

Człowiek cierpiący dzięki swojej ofiarnej postawie przyczynia się do uświęcenia siebie samego oraz innych, szczególnie tych, którzy wobec niego spełniają jakąkolwiek posługę. Jest to lekcja prawdziwej wiary i prawdziwego człowieczeństwa dla ludzi z otoczenia chorego<sup>120</sup>. Doświadczenie stanu terminalnego wiąże się, szczególnie u osób wierzących, z nawiązaniem szczególnego kontaktu z Bogiem. Sam fakt śmierci traktowany jest jako etap wędrówki po tej ziemi, a czas pozostały do śmierci jest przygotowaniem na ostateczne spotkanie z Bogiem. Dla osób towarzyszących choremu w terminalnym stanie to przygotowanie poprzez godzinne rozmowy z Bogiem, Maryją czy Świętymi, jest świadectwem ogromnej wiary, oddania i zaufania. Wynikiem takiego świadectwa wiary u opiekunów, którzy deklarują się jako niewierzący, może być chęć zgłębienia tematu Boga. Można śmiało powiedzieć, że posługa choremu wiąże się z wymianą darów. Chory ofiaruje swoje modlitwę i cierpienie za tych, którzy mu towarzyszą, przyczyniając się do uch uświęcania<sup>121</sup>.

„Dopóki nie poznałam Usi, nie miałam pojęcia, że tak można zaufać Osobie, która dotąd jak dla mnie była postacią magiczną. Ile ona się z Nim (Bogiem) narozmawiała, ile przesunęła paciorków w swoich palcach, jak mówiła do Niej (Maryi): „Mamo!”, to było niesamowite. nie mówiła, że ją boli, że nie może oddychać. Dla Usi ważni byli Oni (Bóg, Jezus, Maria), to Oni byli sensem jej życia, cierpienia i śmierci. to Ula mnie nauczyła modlitwy, której jak dotąd nie miał mnie kto nauczyć. nie tej wymawianej, ale tej oddanej w całym jej spotkaniu z Bogiem. Dzięki Usi zaczęłam szukać i chyba mogę powiedzieć, że znalazłam Tego, którego do tej pory nie znałam. Uczę się kochać Go tak, jak kochała Go Ulka i wierzę, że nasze spotkanie (moje i Usi) było po coś – po to, abym poznała Jego”<sup>122</sup>.

„Po doświadczeniu cierpienia, jakie dane było mi obserwować u mojego podopiecznego, a mam dopiero 17 lat, mogę powiedzieć, że Pan Bóg daje każdemu tyle, ile on jest w stanie udźwignąć. Tego mnie nauczyło doświadczenie posługi paliatywnej”<sup>123</sup>.

Jan Paweł II w rozważaniach adresowanych do ludzi chorych i cierpiących ukazywał wartość i sens ludzkiego cierpienia. Wskazywał również na godność i rolę tych,

---

<sup>120</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 151.

<sup>121</sup> Tamże.

<sup>122</sup> *Świadectwo – Anna*, Zakopane 2019, (archiwum autora).

<sup>123</sup> *Świadectwo – Patryk*, Zakopane 2017, (archiwum autora).

których ono dotknęło. Autor cytowanego Listu *Salvifici doloris* o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia, cierpiących ukazywał jako tych, którzy są najbliżej Krzyża Chrystusa, odwołując się do Listu Świętego Pawła do Kolosan i uważając, że swoim cierpieniem „dopełniają braki udręk Chrystusa” (Kol 1,24)<sup>124</sup>. Sam doświadczony niejednokrotnie cierpieniem mówił o „Ewangelii cierpienia” – ukazanej w dwóch rozdziałach. Pierwszy rozdział pisany przez tych, którzy cierpieli prześladowania dla Chrystusa, drugi pisany przez tych, którzy cierpią wraz z Chrystusem, jednocząc swoje ludzkie cierpienie wraz z Jego cierpieniem odkupieńczym<sup>125</sup>.

Jan Paweł II obeznany z chorobą i cierpieniem w czasie licznych spotkań dawał świadectwo znajomości tematu: „Drodzy chorzy, chciałbym pozostawić w waszej pamięci i w waszych sercach trzy światełka, które wydają mi się cenne. Najpierw: jakiegokolwiek jest wasze cierpienie, fizyczne czy moralne, osobiste czy rodzinne, apostołskie, czyli kościelne, ważne jest, abyście je sobie jasno bez pomniejszania go ani wyolbrzymiania, uświadomili wraz z całym łańcuszkiem reakcji, jakie rodzi ono w waszej ludzkiej wrażliwości: poczuciem klęski, bezużyteczności własnego życia. Następnie jest rzeczą konieczną, by postępować na drodze akceptacji. Tak, akceptować ten stan rzeczy, nie na zasadzie mniej lub bardziej ślepej rezygnacji, ale dlatego, że wiara zapewnia nas, iż Pan może i pragnie wyprowadzić zło z dobra. Jakże wielu z was mogłoby zaświadczyć, że cierpienie, zaakceptowane w wierze, odradza pogodę ducha, nadzieję. I wreszcie najpiękniejszy gest, który możecie uczynić: ofiara. Dar złożony z miłości do Pana i do naszych braci pozwala osiągnąć, nieraz w stopniu bardzo wysokim, teologiczną cnotę miłości, to znaczy zatracenie się w miłości Chrystusa i Przenajświętszej Trójcy do ludzkości. Te trzy etapy przeżyte przez każdego, kto cierpi, wedle jego własnego rytmu i otrzymanej łaski, przyniosą zdumiewającą wolność wewnętrzną”<sup>126</sup>.

Papież Jan Paweł II zwracając się do chorych, za wzór cichego i cierpliwego cierpienia stawiał Maryję, analizując całe Jej ziemskie życie, doświadczenie cierpienia, zwłaszcza na Kalwarii: „Właśnie na kalwarii cierpienie Matki, u boku cierpiącego Jezusa, osiągnęło stopień przechodzący wszelką ludzką wyobraźnię; było ono jednak

---

<sup>124</sup> SD 1.

<sup>125</sup> Tamże, nr 26.

<sup>126</sup> Jan Paweł II, *Przemówienie do chorych. Cierpienie świadome, przyjęte z wiarą i ofiarowane czyni nas współpracownikami Chrystusa*, w: Jan Paweł II, *Nauczanie papieskie*, t.VI, 2 (lipiec-grudzień 1983), Poznań 1999, s. 102.

w tajemniczy i nadprzyrodzony sposób owocne dla odkupienia świata”<sup>127</sup>, wskazywał drogę godną naśladowania. Ona, jako Matka Jezusa, została zachowana od grzechu, ale nie od cierpienia, które jako miecz boleści przesywało jej serce. Pozostawiona nam jako najlepsza z matek, pozwala cierpiącym utożsamiać się z Nią – Panną Bolesną, widzieć w Jej cierpieniu swoje cierpienia<sup>128</sup>. Zawsze też miał dla swoich braci w cierpieniu czas i słowa otuchy: „Drodzy chorzy! Umocnieni wiarą, stawiajcie czoło cierpieniu we wszystkich jego formach, nie traćcie odwagi i nie ulegajcie pesymizmowi. Przyjmując daną wam przez Chrystusa szansę, uczynicie swój los znakiem łaski i miłości<sup>129</sup>. Papież Jan Paweł II, jako towarzyszący każdemu choremu, wskazał, jaki sens ma cierpienie drugiego człowieka.

Towarzystwo cierpiącemu w terminalnym stanie owocuje również, oprócz szukania sensu życia i cierpienia, odkrywaniem cech, które cierpienie rodzi. Pierwszą z tych cech jest odkrycie miłości bezinteresownej – kochać po mimo. Druga dotyczy odkrywania głębi drugiego człowieka. Człowiek, który cierpi, doświadcza samotności, a mimo to z czasem coraz bardziej staje się otwarty na biedy innych ludzi. Doświadcza współczucia w cierpieniu<sup>130</sup>. Współczucie, utożsamiane z współcierpieniem, związane jest z współcierpieniem „z kimś, nie nad „kimś”. W tym przypadku przestrzeń międzyludzka staje się płaszczyzną równych sobie<sup>131</sup>.

Doświadczenie cierpienia wyzwala również człowieka z życia w świecie odrealnionym, uczy stąpania po twardym gruncie. Pozwala uświadomić sobie doniosłość wartości – dopiero w obliczu jej utraty, osoba zdaje sobie sprawę z zagrożenia. Jest próbą wewnętrznej prawdy o człowieku, jego człowieczeństwa przez duże „C”, oraz stwarza szansę na pełne dojrzewanie<sup>132</sup>. Jest drogą do odkrywania dobra w sobie samym i w drugim człowieku<sup>133</sup>. Dobro rodzi dobro, zaś dobroć je prowokuje, by było ono jeszcze bardziej dobre. Prowokacja dobroci i rodzenie dobra noszą znamiona łaski. Wszystko to bez jakiegokolwiek przymusu, ale z własnego wolnego wyboru. Darem

---

<sup>127</sup> SD 25.

<sup>128</sup> Jan Paweł II, *Miłość do cierpiących miarą poziomu cywilizacji*, Orędzie na i Światowy dzień chorego 11 lutego 1993 r., „L'Osservatore Romano”, (wydanie polskie), 1 (1994), s. 8.

<sup>129</sup> Tamże.

<sup>130</sup> J. Galarowicz, dz. cyt., s. 110.

<sup>131</sup> J. Tischner, dz. cyt., s. 292.

<sup>132</sup> Galarowicz, dz. cyt., s. 112.

<sup>133</sup> Tamże, s.122.

jest wszystko, cierpienie również, ponieważ właściwie przeżywane prowadzą do zbawienia<sup>134</sup>.

Kolejną konsekwencją stanu terminalnego jest zrozumienie i nadanie sensu śmierci. Śmierć przyszła na świat przez człowieka – stwierdzenie to pozwala zrozumieć, że tylko osoby umierają<sup>135</sup>. To, że umiera osoba, potwierdza, iż wszyscy ludzie są śmiertelni. Tylko osoba mówi o byciu czy niebyciu<sup>136</sup>. Jako osoba rozumna człowiek spogląda wstecz lub patrzy do przodu. Dotyczy to czasu, który był przed nim i który nastanie po nim. Czas danej osoby się kończy, lecz nie kończy się świat innych, on trwa dalej, a życie toczy się jako ciągły proces. Śmierć jest zatem aktem oddania życia, które się posiada, jest aktem osobowym<sup>137</sup>.

Zaprzeczeniem aktu osobowego śmierci jest jej życzenie wyrażone chociażby w prośbie o eutanazję. Zakończenie życia osoby jest jej ostatnim czynem, bardzo wyraźnie ukazuje, co znaczy być osobą. Jest to akt, dlatego, gdyż dana osoba ustosunkowuje się do własnego życia. W momencie wybrania eutanazji czy samobójstwa, nie są one aktem oddania życia, lecz aktem zabrania go sobie<sup>138</sup>. Śmierć więc jest najwyższą formą aktu człowieka, a oddanie jej jest właściwym sposobem posiadania. To właśnie w jej perspektywie człowiek doświadcza swojej osobowej struktury, jedności cielesno-duchowej<sup>139</sup>. Stając w obliczu śmierci objawia się osobowa struktura człowieka. Jest on jednością, z której nie ciało, lecz pierwiastek duchowy czyni go nieśmiertelnym.

To daje poczucie, że nie cały człowiek umiera. Papież Jan Paweł II, stojąc na progu Kaplicy Sykstyńskiej, pisał w „Tryptyku rzymskim”: „*Non omnis moriar* (Nie wszystkie umrę) – to co we mnie niezniszczalne, teraz staje twarzą w twarz z Tym, który Jest!”<sup>140</sup>. Papież nie traktował śmierci jako koniec, tylko powrót do domu Ojca. Ojciec Święty własnym odchodzeniem umocnił wiarę w nieprzemijalność, w ocalenie tego, co w człowieku najistotniejsze. Pokazał, że życie się nie kończy, tylko się przemienia. Śmierć traktował jako przejście – rozstanie z tym światem jest momentem narodzenia się dla świata innego, którego znakiem decydującym, wymownym, jest dla nas Zmartwychwstanie Chrystusa.

---

<sup>134</sup> J. Tischner, dz. cyt., s. 306.

<sup>135</sup> R. Spaemann, dz. cyt., s. 139.

<sup>136</sup> Tamże.

<sup>137</sup> Tamże, s. 148.

<sup>138</sup> Tamże.

<sup>139</sup> Tamże, s. 149.

<sup>140</sup> Jan Paweł II, *Tryptyk rzymski*, Kraków 2003, s. 24.

Świadomość śmierci towarzyszy każdemu człowiekowi, który chociaż raz w swoim życiu zetknął się z nią, czy to w posłudze opieki paliatywnej, czy w innej sytuacji. Tylko człowiek wie, że umrze, tylko on może się do śmierci ustosunkować. Chociaż jej świadomość towarzyszy mu, to mimo wszystko odkrywa on, że jest coś, co przekracza jej próg<sup>141</sup>. Odkrycie to jest jedną z form zwycięstwa nad śmiercią. W ten sposób człowiek transcenduje śmierć i staje ponad nią<sup>142</sup>.

W doświadczeniu opieki paliatywnej śmierć można rozważać w trzech aspektach: bycie ku śmierci – czyli świadomość, iż śmierć jest nieuchronnym kresem ludzkiego życia; wolność ku śmierci – czyli dobrowolne jej przyjęcie i akceptacja; ofiarowanie życia dla wyższej wartości, złożenie daru z siebie Bogu, nadanie jej intencjonalności. Ofiarowanie może odbyć się jedynie na płaszczyźnie wiary, a moc łaski Bożej może uczynić ją w pełni osobową<sup>143</sup>.

Szukając odpowiedzi o sens śmierci człowiek odkrywa prawdę, iż śmierć jest karą za grzech pierwszych rodziców, ale także umacnia swoją wiarę w to, że szczęście wieczne jest nagrodą. To odkrycie pozwala człowiekowi dokonać wyboru, jaką drogą będzie kroczył przez swoje życie. Czy będzie ono dobre i uczciwe, czy też nie. Oprócz tego, stając w obliczu śmierci, człowiek zauważa, że życie doczesne jest dobrem podstawowym, a nie największym.

Śmierć jest dramatem w życiu ludzkim, tylko człowiek wie, że umrze. Jej tajemniczość napawa lękiem, wobec którego człowiek pozostaje bezsilny<sup>144</sup>. Z pomocą w trudnych chwilach przychodzi Łaska Boża. Jest Ona wsparciem w obliczu samotności i ciemności, jaka ogarnia człowieka w tym jakże trudnym wydarzeniu egzystencjalnym. Dla człowieka wierzącego Bóg Jezusa Chrystusa jest jedynym gwarantem ludzkiej podmiotowości, wolności ducha, zwłaszcza wtedy, gdy są one zagrożone<sup>145</sup>. Zagrożona w chwili związanej z agonią poprzez lęk, pustkę i ciemność podmiotowość człowieka, na mocy łaski przejścia zostaje ocalona i zachowana. To właśnie z pomocą łaski Bożej człowiek nadaje swojej śmierci pełną wartość osobową i może w pełni zaakceptować swoje odejście. Człowiek może także z jej pomocą uczynić dar z samego siebie, odnaj-

---

<sup>141</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, dz. cyt., s. 154.

<sup>142</sup> Tamże.

<sup>143</sup> Tamże.

<sup>144</sup> Tamże.

<sup>145</sup> Jan Paweł II, *Odpowiedzialność za prawdę poznawaną i przekazywaną*, w: *do końca ich umiłował*. Trzecia wizyta duszpasterska w Polsce 8-14. 06. 1987, Città del Vaticano 1987, s. 49.

dując w tym oddaniu i w tej ofierze Boga oraz samego siebie<sup>146</sup>. W taki to właśnie sposób dla człowieka wierzącego umieranie staje się aktem miłości, a śmierć spotkaniem w miłości z Chrystusem<sup>147</sup>. Śmierć ukazuje się jako przejście do wieczności<sup>148</sup>. Traktowana jako koniec ziemskiej pielgrzymki, czasu łaski i miłosierdzia Bożego, pozwala, by człowiek zdecydował o swoim ostatecznym przeznaczeniu<sup>149</sup>. Dlatego doświadczenie stanu terminalnego oraz końcowego etapu ludzkiego życia wiąże się ściśle ze świadomością, iż jest to czas wzrastania do nieba.

Doświadczenie ludzi posługujących chorym odnosi się również do osób, które w swoim życiu Boga nie poznały lub tych, które świadomie Go odrzuciły. W opiece paliatywnej nie ma znaczenia jakiego podopieczny jest wyznania czy jaki prezentuje światopogląd. Jednakże postawa osób, które ją świadczą, jest zaczątkiem poszukiwań lub pytań wprost o Boga.

„Dlaczego to robisz?. Widzę krzyż na Twojej szyi, a ja jestem niewierząca. Czemu dla mnie to robisz? Odpowiedź – jestem tu, bo kocham. Miłość do każdego człowieka nie ma znaczenia czy jesteś wierząca czy nie. Miłość nie ma żadnych wyznaczników. Ona jest”<sup>150</sup>. Dalsze pytania w dialogu wiążą się z bardzo osobistym wyznaniem podopiecznej. Jej ostatnie tchnienie odbyło się w obecności kapłana.

Łaska Boża ma swoje drogi i swoich ludzi, którymi się posługuje. W doświadczeniu opieki spotyka się osoby, które nie miały możliwości poznać prawdziwego Chrystusa ani autentycznego obrazu Kościoła. Mimo tego starali się żyć uczciwie kierując się głosem sumienia. Życie zgodne z sumieniem jest możliwe tylko dzięki łasce Bożej<sup>151</sup> i cokolwiek znajduje się w nich z dobra i prawdy, traktowane jest jako przygotowane i dane przez Tego, który każdego oświeca, by ostatecznie posiadał życie<sup>152</sup>. O „tajemniczym działaniu łaski” mówi także Jan Paweł II<sup>153</sup>, jak i odnosi się do „wewnętrznego i tajemniczego działania Ducha Świętego”<sup>154</sup> w życiu tychże ludzi. Dla tych osób, poprzez działanie „tajemniczej łaski”, śmierć jest spotkaniem z Chrystusem takim, jakim jest On naprawdę.

---

<sup>146</sup> KDK 24.

<sup>147</sup> Por. KKK 1011.

<sup>148</sup> Por. Tamże, nr 1012.

<sup>149</sup> Por. Tamże, nr 1013.

<sup>150</sup> *Świadectwo – Dorota*, Zakopane 2009, (archiwum autora).

<sup>151</sup> KK 16.

<sup>152</sup> Tamże.

<sup>153</sup> EV 2.

<sup>154</sup> VS 94.

Należy również zwrócić uwagę na osoby, które świadomie odrzuciły Boga. Żyjąc i umierając bez Niego narażają się na rozpacz wieczną<sup>155</sup>. Chociaż tak naprawdę nikt nie jest w stanie w momencie śmierci stwierdzić, czy nie nastąpiło otwarcie się na Chrystusa. Ufając Bożemu Miłosierdziu, które w swoim działaniu może sprawić w czasie bezpośrednio poprzedzającym śmierć łaskę nawrócenia, mogą oni opowiedzieć się za Chrystusem.

Przy jednej z głównych ulic w Białce Tatrzańskiej znajduje się billboard przedstawiający walkę, w której biorą udział dwie postaci. Jedną z nich to Chrystus, druga Szatan. Postaci walczą ze sobą na tzw. „rękę”, mierząc się przy tym wnikliwie wzrokiem. Spokojna, skupiona twarz Chrystusa zwrócona jest bezpośrednio w kierunku rozwścieczonej twarzy Szatana, dając do zrozumienia, kto w efekcie może zostać zwycięzca tego pojedynku. Pod spodem umieszczony jest napis: „Bóg walczy o Ciebie”. Billboard ten odzwierciedla w najpełniejszym sensie to, co pozostaje w doświadczeniu osób biorących udział w ostatnim akcie osoby. Bóg zawsze i do końca walczy o człowieka. Najdobitniej doświadczenia te przedstawiają cytaty z Dzienniczka Siostry Faustyny:

„Kiedy zaczęłam odmawiać tę koronkę, ujrzałam tego konającego w strasznych mękach i walkach. Bronił go Anioł Stróż, ale był bezsilny wobec wielkości nędzy tej duszy; całe mnóstwo szatanów czekało na te dusze”<sup>156</sup>.

„Nagle znalazłam się w nieznanym chacie, gdzie konał starszy już człowiek w strasznych mękach. Wokoło łóżka było mnóstwo szatanów i płacząca rodzina. Gdy się zaczęła modlić, rozpięchły się duchy ciemności z sykiem i odgrazaniem mi; dusza ta uspokoiła się i pełna ufności spoczęła w Panu”<sup>157</sup>.

Reasumując, można stwierdzić, że doświadczenie posługi w opiece paliatywnej dla wielu jest niezbitym dowodem na istnienie Boga Żywego wraz z Jego nieskończoną miłością do człowieka.

Współczesność proponuje omijanie tych ważnych, związanych z chorobą czy starością, tematów. Kult piękna i młodości kłóci się z obrazem samotności, cierpienia czy śmierci. Pandemia związana z COVID-19 ukazała, jak bardzo człowiek nie jest przygotowany do trudnych życiowych doświadczeń. Odwrócenie wartości z „bycia” na „posiadanie” zaczęło wyznaczać tory ludzkiego życia. O tym, kim jesteś świadczyło

---

<sup>155</sup> KK16.

<sup>156</sup> S. Faustyna, *Dzienniczek*, „Misericordia”, Kraków 1987.

<sup>157</sup> Tamże.

to, co posiadasz. Wszystko wiązało się z chęcią posiadania i pozwoliło „urzeczowić” człowieka. Śmierć, cierpienie, będące tematami tabu, zasufladkowane jako nic nie znaczące, wkroczyły brutalnie w życie tzw. „szczęśliwego człowieka”. Dramat ludzkiego umierania w samotności trafił na pierwsze miejsce. Bez możliwości przebaczenia, pożegnania i zapewnienia o miłości – umiera w samotności człowiek. Samotność i smutek dotyczą także rodziny, zwłaszcza gdy śmierć bliskiego następuje w szpitalu. Jedynym wyrazem niewypowiedzianych słów pozostaje list, zawierający wszystko, co było niemożliwe do przekazania, wsunięty wraz z trumną do grobu.