



Złożenie pracy online:
2025-07-23 19:31:53
Kod pracy:
39207/49829/CloudA

Karolina Madalińska
(nr albumu: 31603)

Praca magisterska

**KRYZYS UTRATY ZDROWIA DZIECKA- NA PODSTAWIE STUDIUM
PRZYPADKU PIĘCIU RODZIN W PROCESIE ADAPTACJI DO
PALIATYWNEJ CHOROBY DZIECKA**

**THE CRISIS OF CHILD HEALTH LOSS- BASED ON A CASE STUDY
OF FIVE FAMILIES IN THE PROCESS OF ADAPTATION TO
PALLIATIVE CHILD ILLNESS.**

Wydział: Wyższa Szkoła Biznesu - National-
Louis University

Kierunek: Psychologia

Specjalność: psychologia kliniczna i osobowości

Promotor: dr Ewa Bujoczek

Dziękuję Pani Promotor dr. E. Bujoczek za wsparcie oraz władzom Wyższej Szkoły Biznesu- National
Louis University za stworzone przestrzeni możliwości.

|



Streszczenie

Zaprezentowana praca badawcza jest ukierunkowana na analizę przebiegu kryzysu utraty w obliczu diagnozy choroby paliatywnej u dziecka. W procesie badawczym wzięło udział pięć mam chorych dzieci objętych opieką hospicjum domowego. Badania miały na celu przyjrzenie się strategiom adaptacyjnym stosowanym przez dorosłych w obliczu śmiertelnej choroby dziecka. Zastosowanie studium indywidualnego przypadku pozwoliło na scharakteryzowanie poziomu funkcjonowania matek posiadających jedno dziecko, którego diagnoza zmieniła wszystko. Studium przypadku pozwoliło szczegółowo przyjrzeć się doświadczeniu mam mierzących się z kryzysem utraty zdrowia a w przyszłości życia dziecka. Zastosowane zostały metody pozwalające określić dominujące cechy temperamentu, poziom lęku cechy i stanu oraz głównych strategii radzenia sobie ze stresem. Na podstawie uzyskanych wyników uzupełnionych o wywiad, obserwację i analizę dokumentacji medycznej dziecka możliwe było ustosunkowanie się do problemów badawczych. Analiza uzyskanych wyników pozwoliła zrozumieć przebieg kryzysu i stosowanych mechanizmów adaptacyjnych u rodziców dziecka chorego. Badania służyły określeniu działań zmierzających do poprawy jakości i komfortu życia rodzica.

Słowa kluczowe

lęk, stres, temperament, choroba paliatywna, kryzys, adaptacja



Abstract

The presented research work is aimed at analyzing the course of the crisis of loss in the face of a diagnosis of palliative illness in a child. Five mothers of sick children receiving home hospice care participated in the research process. The research aimed to look at the adaptation strategies used by adults in the face of a child's terminal illness. The use of an individual case study made it possible to characterize the level of functioning of mothers with one child whose diagnosis changed everything. The case study allowed a detailed look at the experience of mothers facing the crisis of losing the health and, in the future, the life of their child. Methods were used to determine the dominant temperament traits, trait and state anxiety levels, and the main strategies for coping with stress. On the basis of the results obtained, supplemented by an interview, observation and analysis of the child's medical records, it was possible to address the research problems. The analysis of the obtained results made it possible to understand the course of the crisis and the adaptation mechanisms used in the parents of a sick child. The research served to identify measures to improve the quality and comfort of the parent's life.

Keywords

anxiety, stress, temperament, palliative illness, crisis, adaptation



Karolina Madalińska
(nr albumu: 31603)
Praca magisterska

**KRYZYS UTRATY ZDROWIA DZIECKA- NA PODSTAWIE STUDIUM
PRZYPADKU PIĘCIU RODZIN W PROCESIE ADAPTACJI DO PALIA-
TYWNEJ CHOROBY DZIECKA.**

**THE CRISIS OF CHILD HEALTH LOSS- BASED ON A CASE STUDY
OF FIVE FAMILIES IN THE PROCESS OF ADAPTATION TO PAL-
LIATIVE CHILD ILLNESS.**

Wydział: Wyższa Szkoła Biznesu- National Louis University

Kierunek: Psychologia

Specjalność: Psychologia kliniczna i osobowości

Promotor: dr Ewa Bujoczek

Spis treści



Wstęp.....	5
Rozdział 1. Kryzys w życiu człowieka.....	11
1.1. Kwestie terminologiczne.....	11
1.2. Koncepcje kryzysu.....	15
1.2.1. Kryzys emocjonalny.....	15
1.2.2. Koncepcja- kryzys jako specyficzny stres.....	24
1.2.3. Koncepcja- kryzys psychologiczny bliskiego chorego terminalnie.....	34
1.3. Żałoba- jako szczególny wymiar kryzysu.....	47
1.3.1. Śmierć i żałoba- kwestie terminologiczne.....	47
1.3.2. Etapy żałoby	52
1.3.3. Nietypowy przebieg żałoby.....	59
1.4. Psychospołeczny wymiar kryzysu.....	62
Rozdział 2. Proces adaptacji.....	66
2.1. Adaptacja.....	67
2.1.1. Rozumienie utraty w ujęciu fenomenologicznym.....	67
2.1.2. Adaptacja do choroby.....	70
2.1.3. Sens cierpienia.....	78
2.2. Temperament.....	80
2.2.1. Historyczne ujęcie temperamentu.....	82
2.2.2. Początek badań empirycznych.....	85
2.2.3. Regulacyjna Teoria Temperamentu.....	90
2.3. Stres.....	94
2.3.1. Stres biologiczny.....	94
2.3.2. Stres psychologiczny.....	98
2.3.3. Potraumatyczny wzrost.....	102
2.4. Lęk.....	106
2.3.1. Zjawisko lęku.....	107
2.3.2. Zaburzenia lękowe.....	111
Rozdział 3. Choroba paliatywna.....	113
3.1. Zdrowie i choroba.....	114
3.1.1. Modele zdrowia.....	117
3.1.2. Orientacje w psychologii klinicznej.....	119
3.1.3. Choroba.....	121
3.2. Choroba paliatywna.....	122
3.3. Pediatria opiece paliatywnej.....	124



3.3.1. Historia.....	125
3.3.2. Hospicjum.....	127
3.3.3. Opieka paliatywna.....	130
Rozdział 4. Metodologia badań.....	134
4.1. Metodologia.....	135
4.2. Metodologia badań własnych.....	136
4.2.1. FCZ- KT (R).....	137
4.2.2. CISS.....	138
4.2.3. STAI.....	139
4.2.4. Wywiad.....	140
4.2.5. Obserwacja uczestnicząca.....	141
4.2.6. Analiza dokumentacji.	141
4.3. Orientacja jakościowa w badaniach empirycznych.....	142
4.4. Problemy badawcze.....	143
4.5. Charakterystyka badanej grupy.....	145
4.5.1. Rodzina A.....	146
4.5.1.1. Wyniki badań.....	146
4.5.1.2. Dane z wywiadu.....	150
4.5.1.3. Dane z obserwacji.....	154
4.5.1.4. Analiza dokumentacji medycznej.....	155
4.5.2. Rodzina B.....	157
4.5.2.1. Wyniki badań.....	158
4.5.2.2. Dane z wywiadu.....	161
4.5.2.3. Dane z obserwacji.....	165
4.5.2.4. Analiza dokumentacji medycznej.....	166
4.5.3. Rodzina C.....	169
4.5.3.1. Wyniki badań.....	169
4.5.3.2. Dane z wywiadu.....	172
4.5.3.3. Dane z obserwacji.....	177
4.5.3.4. Analiza dokumentacji medycznej.....	179
4.5.4. Rodzina D.....	181
4.5.4.1. Wyniki badań.....	181
4.5.4.2. Dane z wywiadu.....	185
4.5.4.3. Dane z obserwacji.....	191
4.5.4.4. Analiza dokumentacji medycznej.....	192



4.5.5. Rodzina E.....	193
4.5.5.1. Wyniki badań.....	194
4.5.5.2. Dane z wywiadu.....	197
4.5.5.3. Dane z obserwacji.....	200
4.5.5.4. Analiza dokumentacji medycznej.....	201
Rozdział 5. Analiza wyników i wnioski.....	203
5.1. Jak przebiega kryzys utraty zdrowia dziecka w obliczu choroby paliatywnej?.....	206
5.2. Jak wygląda adaptacja do choroby dziecka w obliczu przyszłego osierocenia?.....	209
5.3. Jakie strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych stosują rodzice dzieci paliatywnie chorych?.....	211
5.4. W jaki sposób poziom lęku wpływa na adaptację do terminalnej choroby dziecka?.....	213
5.5. W jaki sposób cechy temperamentu przyczyniają się do adaptacji w przebiegu choroby paliatywnej dziecka?.....	214
5.6. Postulaty.....	216
Podsumowanie	
Bibliografia	



Wstęp

Przełom XX i XXI wieku doprowadził nie tylko do rewolucji w rozwoju myśli technologicznej, ale również do rewizji poglądów w obszarach życia codziennego. Uczymy się żyć w nowych granicach świata, z dostępem do rozwiązań dyktowanych rozwojem sztucznej inteligencji, dostępnością globalnej sieci, zdalną pracą. W tym nowym świecie uczymy się również chorować i umierać. Dostęp do wiedzy nie niweluje lęku przed śmiercią. Postęp w różnych dziedzinach nauk, nie daje gwarancji na wyleczenie. Wciąż istnieją mechanizmy, których zadaniem jest ochrona przed mierzeniem się z treściami wywołującymi głęboki niepokój. Śmierć, zwłaszcza dziecka nadal uruchamia społeczny sprzeciw i niezgodę. Dopiero od 40 lat radykalnym zmianom ulegają poglądy na temat opieki medycznej nad chorym dzieckiem. Zdrowie zaczyna być postrzegane w ujęciu biopsychospołecznym, podobnie choroba. Brane pod uwagę są nie tylko wskaźniki somatyczne, ale całość ujęta w pojęcie psychosomatyki, wraz z założeniami ekologii systemowej. Taka zmiana postrzegania zdrowia i choroby prowadzi do wyodrębnienia dziecka, spośród zespołu nieprawidłowości w anatomicznej strukturze lub czynnościach fizjologicznych jego organizmu. Nie choruje już układ czy pojedynczy narząd a dziecko. Dolegliwości zdrowotne powodują konsekwencje w zachowaniu i rozwoju psychospołecznym, co modyfikuje przebieg choroby somatycznej. Dlatego też osoba dziecka staje się w tym ujęciu jednością somatopsychospołeczną. (Pilecka, 2011,s. 7). Podmiotowość w systemie opieki zdrowotnej jest kluczowym kryterium zmiany. Dostrzegalne są procesy zmierzające do oddzielenia człowieka od diagnozy i niwelowanie procesu dehumanizacji w chorobie.

Pediatryczna opieka paliatywna jest stosunkowo nową gałęzią medycyny. W Polsce pierwszy model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej został wprowadzony dopiero w 1994 roku przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Główną ideą działania w obrębie tej struktury stało się upodmiotowienie pacjenta pediatrycznej opieki paliatywnej. Sztandarowe postulaty wskazują na konieczność zapewnienia godnego umierania w warunkach domowych z zachowaniem intymności i szacunku do dziecka pacjenta i jego rodziny. A wsparcie zyskuje w tym ujęciu wymiar wielospecjalistyczny, obejmując zarówno pomoc medyczną jak i wsparcie emocjonalne i duchowe oraz pomoc socjalną. (Dangel, 2019). Doświadczenie choroby bliskiej osoby jest jednym z najbardziej krytycznych doświadczeń w życiu człowieka. Współczesny rozwój medycyny znacząco wpływa na możliwość ratowania życia. Leczenie, którego celem jest wyleczenie stanowi główne determinanty również w opiece pediatrycznej. Dążenie do ratowania życia, może przeistoczyć się w działania zmierzające do ratowania za wszelką cenę, a co za tym stoi- stosowania uporczywej terapii. Trudnością jest rozstanie się z człowiekiem u schyłku życia, niemożliwością natomiast wydaje się rozstanie z dzieckiem u progu jego życia. Diagnoza



dziecka aktywuje lęk rodziców o jego życie. Już na tym etapie dokonuje się często podział ról. Jedno z rodziców zostaje wydelegowane do mierzenia się z medycznym przekazem i zarządzania informacjami, drugie zostaje w obwodzie, otrzymuje zadanie zapewnienia rodzinie bytu. Zmiany organizacyjne w systemie rodzinnym dotyczą nie tylko rodziców, ale również zdrowego rodzeństwa i dalszych członków rodziny. Codzienny rytm życia zostaje zaburzony, zmiany ulegają plany zarówno te długo jak i krótkoterminowe. Choroba dziecka jest zagrożeniem dla całej rodziny. Może przybierać dwojaki wpływ, scalać i łączyć jej poszczególnych członków we wspólnym doświadczeniu choroby, bądź powodować jej rozpad. (Rogiewicz, 2015, s. 309-311).

Sytuacja dziecka w przebiegu choroby, zwłaszcza terminalnej jest szczególna i zależna od wielu czynników. Choroby kwalifikujące do pediatrycznej opieki paliatywnej przeważnie niosą za sobą nieprawidłowości zarówno w obszarze somatycznym jak i psychomotorycznym, w tym poznawczym. Zdolność dziecka do dokonania wglądu i oceny we własną sytuację i swoje położenie może być istotnie ograniczona a często nieosiągalna. W zależności od rozpoznania przebieg choroby może mieć charakter dynamiczny, bądź cechować się powolnym progresem objawów. W konsekwencji życie z chorobą może trwać dni, miesiące a nawet lata, a czas w tym doświadczeniu nie zawsze bywa sprzymierzeńcem. Diagnoza choroby terminalnej u dziecka jest wydarzeniem krytycznym, który generuje rozwój kryzysu emocjonalnego. Wywiera bezpośredni wpływ na wzrost poczucia zagrożenia, naruszając istotne dla jednostki wartości i poczucie indywidualnej tożsamości. Jest rodzajem ingerencji, która wpływa na bieg życia, zagrażając dotychczasowym poglądom, przekonaniom, założeniom dotyczącym reguł obowiązujących w znanym świecie. Poczucie zagrożenie ma wymiar indywidualny i społeczny. Wydarzenie krytyczne rozumiane jako strata wpływa na zmianę standardów oceny siebie oraz innych ludzi. Ma znaczenie symboliczne, wpisane w obiektywną historię życia jednostki, pozostaje poza jej wpływem, naruszając integralność Ja. (Kubacka-Jasiecka, Ostrowski, 2005, s. 69-70). Rozpoznawanie choroby w rodzinie jako wydarzenia krytycznego niesie za sobą liczne implikacje. Diagnoza wyzwala reakcję pod postacią kryzysu, który staje się dla jednostki źródłem doświadczenia stresu i lęku. Pojawia się konieczność przewartościowania dotychczasowych przekonań i priorytetów, określenie dla siebie i osób w otoczeniu nowych ról i zadań. Choroba nie powstaje w próżni, wchodzi natomiast w interakcje z wcześniejszymi doświadczeniami, stratami, wiarą i poglądami, które kształtują każdego człowieka. Strategie radzenia sobie z doświadczeniem utraty zdrowia dziecka są odpowiedzią na wzajemne oddziaływanie wewnętrznych zasobów i czynników środowiskowych. Cechy indywidualne jakimi dysponuje jednostka ujawniają się pod postacią zachowań, stanowiących odpowiedź na

wydarzenie. W procesie adaptacji do choroby nie bez znaczenia pozostają relacje jednostki z otoczeniem i jej dotychczasowe strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych.

Niebywale istotną rolę w procesie osvajania śmierci odegrała, Dr Elisabeth Kübler-Ross, lekarka i autorka książek tanatologicznych. Jedną z kluczowych pozycji: "Rozmowy o śmierci i umieraniu" wydana po raz pierwszy w 1969 w Stanach Zjednoczonych, wyznaczyła podstawy psychotanatologii i psychoonkologii. Książka doczekała się polskiego tłumaczenia w 1979 roku. Dr Kübler-Ross wyłoniła człowieka z choroby. W swojej pracy skupiła się na obserwacji pacjentów w ujęciu holistycznym, uwzględniając poza samym rozpoznaniem, również historie ich życia, nabyte doświadczenia, styl komunikacji, zasoby wewnętrzne oraz dostępne systemy wsparcia społecznego. Rozmowy z pacjentami u schyłku życia pozwoliły ująć towarzyszące chorą emocje- zwłaszcza lęk, wraz z cierpieniem wynikającym z choroby i potrzebami w koncepcję etapów osobowościowego dojrzewania do śmierci. Koncepcja zakładająca przechodzenie przez etapy od szoku i zaprzeczenia do akceptacji, dotyczy zarówno osoby chorej jak i najbliższych uczestniczących w chorobie i umieraniu. (Kübler-Ross, 2021, s. 7-9). Położenie nacisku na człowieka jako podmiot leczenia, z uwzględnieniem jego oczekiwań, potrzeb i emocji stało się kluczowym zadaniem medycyny na krańcach życia. Jest to również obszar wspólny dla medycyny i psychologii, które spotykają się w towarzyszeniu pacjentowi w procesie umierania. Godność i niwelowanie cierpienia, rozumianego jako doświadczenie fizyczne i mentalne, stanowią główne obszary pracy z pacjentem umierającym, ale również z jego najbliższymi. Jesteśmy wychowani do walki. Od najmłodszych lat uczymy się pokonywać przeciwności, ograniczenia. Walczymy o lepsze oceny, lepszą pracę, nowe perspektywy. Gdy zaczynamy chorować, walczymy o zdrowie. A gdy leczenie to za mało, walczymy o życie. Nie mamy w sobie zgody, by odejść, bez podjęcia wszelkich możliwych działań, które dają choć cień szansy na wydłużenie życia. Współczesna medycyna rozwija się na tyle dynamicznie, że lęk przed chorobą jest łagodzony przez nowe rozwiązania w dziedzinie farmakoterapii i nowatorskich metod leczenia. To co niegdyś było niewyobrażalne, dziś jest powszechnie dostępne. Niezmiennie jednak boimy się śmierci. Rozmowę o opiece paliatywnej rozpoczynamy, gdy możliwości medycyny w zakresie ratowania życia zostają wyczerpane. Pozostaje łagodzenie objawów i troska o zachowanie godności odchodzenia.

Naturalny cykl życia, zakłada odchodzenie hierarchiczne. To dzieci żegnają na pewnym etapie, swoich rodziców. Jednak, gdy choruje i umiera dziecko, nic nie jest na swoim miejscu.

W Polsce od 2019 roku obowiązują Standardy pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, których inicjatorem i głównym twórcą był doktor Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Autor bazując na praktycznych wymiarach opieki



hospicyjnej podkreśla; (...) *jak wielkie znaczenie ma zarówno drobiazgowa obserwacja kliniczna poszczególnych przypadków, jak i potrzeba z uwzględniania całokształtu uwarunkowań psychospołecznych towarzyszących umieraniu dziecka*(...). Właśnie w oparciu o taki sposób zbierania danych, powstały Standardy. (Dangel, 2019, s. 9). Niniejsza praca badawcza zostanie również opracowana w oparciu o studium przypadku, by umożliwić precyzyjną obserwację funkcjonowania systemu rodzinnego w obliczu śmiertelnej choroby dziecka.

Celem omawianej pracy jest analiza zjawiska kryzysu utraty zdrowia dziecka, oraz procesów adaptacji, które pozwalają rodzicom zmierzyć się z tym traumatycznym doświadczeniem.

Praca zostanie przygotowana w oparciu o studium przypadku na przykładzie pięciu rodzin, które zostały objęte opieką hospicjum domowego, z racji na paliatywne rozpoznanie postawione u dziecka. Celem opracowania szczegółowych wyników badań zostaną zastosowane następujące metody badań psychologicznych;

1. FCZ- KT(R)- *Formalna Charakterystyka Zachowania – Kwestionariusz Temperamentu: Wersja Zrewidowana* M. Cyniak- Cieciora, B. Zawadzki, J. Strelau
2. CISS- *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych* J. Strelau, A. Jaworowska
3. STAI- *Inwentarz Stanu i Cechy Lęku* K. Wrześniewski, T. Sosnowski, A. Jaworowska, D. Fecenc.
4. Arkusz wywiadu częściowo ustrukturyzowany -narzędzie własne.

Niniejsza praca składać się będzie z pięciu rozdziałów. Trzy pierwsze o charakterze teoretycznym, pozwolą przeanalizować zagadnienia wynikające z tytułu, stanowiąc zarazem wprowadzenie do empirycznej części pracy. W pierwszym rozdziale omówione zostaną zagadnienia związane z pojęciem kryzysu, w szczególności związane z kryzysem utraty. Przedstawione zostaną terminologiczne wykładniki różnicujące pojęcie kryzysu rozwojowego od kryzysu sytuacyjnego. Omówione zostaną definicje tych pojęć i poglądy różnych autorów na poruszane zagadnienia. Kryzys utraty zdrowia dziecka, będzie zobrazowano zarówno z perspektywy przybliżającej go znaczeniowo do procesu żałoby, jak i przeżyć traumatycznych, które mogą być następstwem choroby bliskiej osoby. Celem takiego ujęcia będzie pokazanie wielowarstwowości tego doświadczenia, które nie tylko niesie za sobą negatywne skutki, ale może stać się również przyczyną do dalszego rozwoju i potraumatycznego wzrostu. Rozdział drugi pozwoli na wnikliwą analizę pojęcia procesu adaptacji, w sytuacji doświadczenia kryzysu. Adaptacja zostanie omówiona w oparciu o teoretyczną interpretację trzech kategorii, które determinują zdolność do radzenia sobie w sytuacjach trudnych. W pierwszej kolejności wyjaśnione zostanie

pojęcie temperamentu, zgodnie z jego historycznym i współczesnym znaczeniem. Dokonana zostanie analiza myśli i poglądów, które pozwoliły na zdefiniowanie tego pojęcia. Omówione zostaną wybrane teorie i terminologia, prowadzące do powstania Regulacyjnej Teorii Temperamentu (RTT) Strelaua. Wymiary, z których składa się temperament pozostają w silnej interakcji z przeżyciami jednostki, a ekspozycja kluczowych cech ujawnia się w sytuacji doświadczania trudności. W związku z tym zostanie przedstawiona charakterystyka osób badanych w ujęciu cech temperamentu, które mogą odgrywać kluczowe znaczenie dla procesu adaptacji do choroby dziecka. Kolejnym istotnym pojęciem dla tego procesu będzie stres jako zjawisko rozpatrywane w ujęciu psychologicznym, zgodnie ze współczesnymi teoriami i poglądami. Dokonana zostanie analiza nie tylko pojęciowa, ale również omówione zostaną strategie i sposoby radzenia sobie w sytuacjach stresowych zgodne z aktualną wiedzą i badaniami. W procesie adaptacji do sytuacji trudnej ważne jest nie tylko to w jaki sposób doświadczana przez osobę jest ta sytuacja, ale również działania jakie jest ona zdolna podejmować by sobie z nią poradzić. W związku z czym przeanalizowane będą style radzenia sobie ze stresem. Dopełnienie tego rozdziału stanowić będzie prezentacja pojęcia lęku, przede wszystkim rozpatrywana w dwóch ujęciach; cechy i stanu. Przeprowadzona zostanie analiza tego zjawiska w ujęciu teoretycznym w oparciu o teorie psychologiczne i historię tego pojęcia kształtującego się na różnych etapach badań psychologicznych nad tym zjawiskiem. Lęk zostanie omówiony zarówno z perspektywy ogólnoludzkiego doświadczenia, z którym człowiek mierzy się na wielu etapach życia. Jak i również z perspektywy udziału lęku w procesach adaptacji do sytuacji trudnej jaką może stanowić choroba dziecka w rodzinie. Trzeci rozdział będzie obejmował swym zakresem problematykę pediatrycznej opieki paliatywnej, dedykowanej dzieciom z rozpoznaniem choroby, istotnie wpływającej na długość ich życia. Zaprezentowana zostanie historia ruchu hospicyjnego w Polsce i na świecie na przestrzeni wieków. Przedstawione zostaną również wyniki raportów dotyczących opieki paliatywnej i funkcjonowania hospicjum domowych dla dzieci w Polsce w ostatnich latach. Wnikliwej analizie poddane zostaną współcześnie obowiązujące standardy pediatrycznej opieki paliatywnej oraz statystyki zachorowalności i zgonów wśród dzieci. Ponadto poruszona zostanie tematyka związana z ujęciem śmierci i jej postrzeganiem w analizach historycznych i psychologicznych. Ta część służyć będzie zobrazowaniu sytuacji pacjentów pediatrycznych znajdujących się pod opieką hospicjum. Ważny akcent stanowić będzie choroba i jej postrzeganie w przestrzeni biopsychospołecznej jak i wpływ jaki wywiera na funkcjonowanie pacjenta i całego systemu rodzinnego. Ukazane zostaną wyzwania jakie niesie za sobą doświadczanie śmierci, która przychodzi w kolejności sprzecznej ze społeczną akceptacją. Droga jaką muszą przejść najbliżsi chorego dziecka by pozwolić mu odejść.

Dwa kolejne rozdziały będą wchodziły w skład empirycznej części pracy. Rozdział czwarty obejmie metodologię badań własnych, zawierającą określenie problemu badawczego z dobranymi odpowiednio hipotezami. Zaprezentowany zostanie plan przebiegu badania z uwzględnieniem metod badawczych i niezbędnych procedur do ich zastosowania. Przedstawiona zostanie charakterystyka osób wybranych do udziału w badaniu opartym o studium przypadku. Hipotezy zostaną zweryfikowane w toku badania. Ostatni rozdział stanowić będzie podsumowanie i wyniki badań własnych, wraz z ich interpretacją zgodnie z procedurami przeprowadzania analizy studium przypadku.

Podsumowanie wraz z weryfikacją hipotez odnoszących się do problemu badawczego stanowić będzie dopełnienie pracy. Na końcu pojawi się wykaz literatury.

Rozdział 1. Kryzys w życiu człowieka

Rozdział poświęcony problematyce związanej z kryzysem pozwoli przyrzeć się temu zjawisku z dwóch perspektyw – jako szansy i zagrożenia. Kryzys jest zjawiskiem powszechnym, wpisanym w cykl życia człowieka. Z perspektywy rozwojowej, jest doświadczeniem



poprzedzającym wejście na wyższy poziom dojrzałości i predyspozycji. Zagrożeniem staje się w obliczu wydarzeń nagłych, sytuacyjnych, nie mieszczących się w repertuarze dotychczasowych doświadczeń. Może być niebezpieczny, gdy niesie ze sobą utraty, zwłaszcza nieprzewidywalne i niewytłumaczalne, sprzeczne z zasadami społecznej hierarchii. Kryzys nie jest jednowymiarowy, jest sumą przeszłych doświadczeń, aktualnych strategii i zasobów i przyszłych wniosków. Niemalże każdy kryzys ma potencjał wystąpienia na dwóch biegunach. Nawet najbardziej dotkliwe straty mogą stać się przyczyną wzrostu, wpływając jakościowo na osiągnięcie wyższego poziomu funkcjonowania.

1.1 Kwestie terminologiczne

Pojęcie kryzysu wpisane jest zarówno w codzienność jak i znajduje swoje zastosowanie w dyscyplinach wielu dziedzin, sięgając od kryzysów gospodarczych, po te będące odpowiedzią na klęski żywiołowe, po emocjonalne i psychiczne. We współczesnej literaturze naukowej znajdziemy wiele definicji tego pojęcia. Co istotne, mimo różnic definicje te wzajemnie się uzupełniają i nie stoją w sprzeczności, niezależnie od dziedziny nauki, która je określa. Pierwotne znaczenie pojęcia kryzys wyjaśniał Kopaliński; z greckiego *krisis*, oznacza tyle co „odsiew”, „wybór”, „rozstrzygnięcie”. Oddaje to jego prawdziwy sens, gdyż każdy kryzys, niezależnie czy od ujęcia i czy dotyczy jednostkę czy instytucję, zmusza do działania, do podejmowania wyborów. (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2017). Kryzys staje się determinantem działania w tym rozumieniu, powiązany jest z koniecznością zmiany w obliczu sytuacji, która nie musi ulec modyfikacji. Pomimo uniwersalności tego pojęcia i jego szerokiego zastosowania, a także licznych prób ujęcia jego znaczenia w definicję, nadal nie istnieje jedyne i słuszne wyjaśnienie, czy w zasadzie jest i jak się przejawia. Psychologia jest przykładem nauki, w obrębie której podejmowane były liczne próby zdefiniowania tego pojęcia. Nadal jednak badacze nie są zgodni co do zamknięcia tego wieloznacznego określenia w granicach jednej definicji. W związku z czym w zależności od nurtu, istnieje możliwość korzystania z różnych wyjaśnień dla tego zjawiska.

Autorem klasycznego ujęcia kryzysu, był Gerard Caplan, jeden z twórców interwencji kryzysowej. Wprowadził on pojęcie kryzysu do psychiatrii i psychoterapii, w 1964 roku. Skoncentrował się wokół specyfiki i dynamiki reakcji emocjonalnych ujawniających się w sytuacji kryzysowej. Zapowiedzią kryzysu staje się wydarzenie, które uruchamia reakcję emocjonalną. W następstwie sytuacji, z którą człowiek nie jest w stanie poradzić sobie, przy pomocy dotychczasowych strategii i wykorzystywanych zasobów, pojawia się dezorganizacja i utrata równowagi. Przy czym wydarzenia stanowiące źródło kryzysu mogą być negatywne- śmierć bliskiej osoby, lub pozytywne- narodziny dziecka, niezależnie ich pojawienie wywołuje potrzebę zmiany.



(Badura-Madej, 1999). W ujęciu psychologicznym często pojawia się definicja skonstruowana przez Ericha Lindemanna (1944) i Geralda Caplana (1963), za Sęk; „*kryzys emocjonalny stanowi normalną reakcję na wydarzenia krytyczne, zazwyczaj niespotykane, często nieprzewidywalne, wobec których dotychczasowe zasoby i umiejętności rozwiązywania problemów stają się niewystarczające*”. (Sęk, 2020, s. 675). Pomimo tego, że taki sposób postrzegania kryzysu nie wyjaśnia wszystkich jego mechanizmów nadal pozostaje aktualną bazą zrozumienia tego zjawiska. Na uwagę zasługuje określenie reakcji stanowiących odpowiedź na kryzys jako normalnych. Parafrazując- kryzys nie definiuje człowieka w całości, tylko ukazuje jego sposoby reagowania na sytuację, w której to nie reakcje są nienormalne a sama sytuacja. Podobne ujęcie wybrzmiewa w definicji, która opisuje to zjawisko w następujący sposób; „*(...) kryzys jest odczuwaniem lub doświadczeniem wydarzenia bądź sytuacji jako trudności nie do zniesieni, wyczerpującej zasoby wytrzymałości i naruszającej mechanizmy radzenia sobie z trudnościami. Jeżeli osoba będąca w kryzysie nie otrzyma wsparcia, może się to stać przyczyną poważnych zaburzeń afektywnych, behawioralnych i poznawczych.*” (James, Gilliland, 2008, s. 33). Autorzy kładą akcent na indywidualną reakcję odbiorcy na sytuację kryzysową. Sposób w jaki jednostka odbiera i odczuwa dane wydarzenia wpływa na dalsze dokonanie jego klasyfikacji jako zagrożenia, bądź trudności. Podobnie jak w poprzedniej definicji, wyszczególnione zostały pojęcia związane ze strategiami bądź mechanizmami radzenia sobie. Kryzys stawia człowieka w obliczu bezradnego poszukiwania w swych zasobach rozwiązań lub narzędzi, które nie są dostępne, bądź okazują się nieskuteczne.

Inna definicja traktuje kryzys w rozumieniu tożsamym ze stratą. Z racji na to, że w życie człowieka straty są wpisane i przeplatają się z dobrymi wydarzeniami, potencjalnie każde doświadczenie straty niesie za sobą ryzyko rozwoju kryzysu psychologicznego. Taki stan rozpoczyna się, gdy człowiek nie może uporać się z problemem, na co reakcją jest wejścia w stan psychiczny nacechowany napięciem i niepokojem. Przyczyn dla których nie można sobie poradzić z problemem jest wiele. Począwszy od rozmiaru samego problemu tego, że staje się wszechogarniający. Może pojawić się on w okresie szczególnej podatności jednostki i ma on subiektywny charakter, zyskuje miano problemu wyłącznie w oczach jednostki. Dotychczasowe strategie radzenia sobie, przestały być skuteczne. (Pilecka B. , 2004, s. 9). Jest to określenie kryzysu, bliskie potocznemu postrzeganiu. W tym ujęciu uwzględnione są negatywne konsekwencje straty, rozumianaj jako trudny do zniesienia brak. Zarazem ważny akcent pada tutaj na czynniki wewnętrzne czyli i zasoby jednostki ale też sytuację bądź etap na jakim obecnie się ona znajduje i ich wpływ na subiektywizację tego doświadczenia. W zależności od określonego nurtu bądź koncepcji, w procesie definiowania kryzysów emocjonalnych, to co stanowi o różnicach wynika z akcentu przypisywanego poszczególnym



aspektem kryzysu. *Bywa on (...)srowadzany do takich terminów pokrewnych, jak: stres, konflikt, sytuacja trudna, graniczna czy sytuacja krytyczna, frustracja, patologiczna reakcja utraty lub żałoby lub też po prostu sytuacja wymagająca natychmiastowej interwencji i pomocy psychologicznej wobec osoby w stanie zaburzonej równowagi, jak również jej bliskich.* (Kubacka-Jasiecka, Kuleta-Krzyszczowski, 2021, s. 98). Mnogość stosowanych określeń ukazuje złożoność i wielowarstwowość tego zjawiska. Podobnie jak człowiek, który składa się ze wszystkich swoich przeżytych dni i treści wszystkich doświadczeń. Kryzys dotyczy teraźniejszości, ale wyrasta z przeszłych wydarzeń i skuteczności z jaką pokonywane były trudności i przeszkody w dążeniu do równowagi. Poza wpływem na aktualną sytuację, osoby która go przeżywa, rzutuje również na wersję człowieka zmienionego kryzysem, w przyszłości. W konsekwencji kryzys sam w sobie stanowi jedno z wyzwań, kolejne dotyczą skutków jego wystąpienia i zmian jakie niesie za sobą w obszarach biopsychospołecznego funkcjonowania człowieka.

Złożoność kryzysu pozwala ująć go jako doświadczenie:

- *zachwiania równowagi*
- *blokady, lub braku dostępu do zasobów niezbędnych do zmagania się z nim*
- *momentu zwrotnego, przelomowego egzystencji człowieka*
- *zagrożenia sensu życia i wartości*
- *zagrożenia koncepcji JA* . (Kubacka-Jasiecka, D., Ostrowski, T., 2005, s.63).

Zgodnie z tym ujęciem, kryzys nie sprowadza się wyłącznie do sytuacji, która jest obiektywnie rozpoznawalna, ale koncentruje się wokół wewnętrznych przeżyć jednostki. Co więcej, może stanowić realne zagrożenie, dla podstawowych struktur psychicznych, które warunkują zdolność człowieka do prawidłowego funkcjonowania. Takie rozumienie tego pojęcia wskazuje nie tylko na praktyczny, ale również egzystencjalny wymiar kryzysu w życiu człowieka. Szczególnie poruszającym doświadczeniem jest utrata bliskiej osoby. Strata kogoś ważnego, pozostawia człowieka w poczuciu osierocenia, ale również aktywuje pierwotny lęk przed własną śmiercią, poprzez rozbicie iluzji własnej nieśmiertelności.

Kryzysy wyznaczają bieg życia ludzkiego. Mogą realizować się w pozytywnych lub negatywnych wartościach. Perspektywa rozwojowa mówi o tym, że jeśli kryzys zostanie pozytywnie rozwiązany na danym etapie, może stanowić wartość dodaną, umożliwiając przejście na kolejny, z założenia wyższy poziom rozwoju. Ułatwia to osiągnięcie lepszej i bardziej satysfakcjonującej adaptacji. Jednak w jego przebiegu może pojawić się (...)ryzyko niewydolności, występowanie niepokoju i konfliktu, problematyczne dotychczasowe funkcjonowanie, czasowy spadek formy, co wskazuje na rozwój negatywnego aspektu doświadczania kryzysu. (Baczewska, B., Binnebsel, J., Block, B.,L., Głaza, M., Kulik, A.,



Musiał, D., Rydz, E., Stelcer, B., Wojciechowska, K., 2015, s.42). W perspektywie rozwojowej ujęta jest również dwubiegunowość doświadczeń kryzysowych. Pojawia się również pojęcie adaptacji, rozumianej jako osiągnięcie wyższych zdolności niż przed kryzysem. Z drugiej strony wymienione są negatywne konsekwencje kryzysu, rzutujące na całość funkcjonowania psychospołecznego człowieka. Podobne stanowisko wobec kryzysu zostało przyjęte w kulturze Dalekiego Wschodu. Dla przykładu, w Japonii zapis słowa kryzys przyjmuje graficzną postać składającą się z dwóch znaków, przy czym jeden z nich oznacza „niebezpieczeństwo”, „bliska, nieunikniona ruina”, drugi natomiast; „okazję, możliwość”. W konsekwencji kryzys mieści w sobie z niebezpieczeństwo i szansę. W zgodzie z hipokratejskim rozumieniem tego pojęcia w ujęciu medycznym, kryzys rozumiany jest jako punkt kulminacyjny procesu choroby, charakteryzujący się eskalacją objawów. W następstwie dochodzi do przesilenia które prowadzi, albo do finalnego wyleczenia, albo do ostatecznego pogorszenia i śmierci pacjenta. Różnice założeń, rzucają nieco inne światło na istotę pojęcia kryzysu. Ujmowany jest zarówno wpływ kryzysu na fizyczne doświadczenia człowieka jak i na jego egzystencjalne przeżycia. Dotyczy zarówno obszaru somatycznego, psychicznego jak i duchowego. W terminologii biblijnej możemy znaleźć trzy bliskoznaczne pojęcia; kryzys, próba i doświadczenie. Słowa te naprzemiennie opisują na kartach biblii, historie ludzi mierzących się z wyzwaniami jakie stawia przed nim siła najwyższa. Określają drogę człowieka do poznania i nawiązania bliskości z bogiem, są wypełnione cierpieniem utrat i krzywd. Wpisane są w repertuar ludzkiego doświadczenia, pozwalając wchodzić na nieznane dotąd ścieżki, zmieniając hierarchię wartości, nadając życiu nowy sens. W ujęciu wiary stają się globalnym doświadczeniem, o symbolicznym przekazie. Każdy bowiem na swej drodze może napotkać wyzwania, które budzą jego wewnętrzny opór, gniewe, które wydają się wykraczać poza ludzkie możliwości. (Jacyniak, A., Płużek, Z., 1996, s. 12-15). W poszukiwaniu wyjaśnień i znaczenia własnej historii i jej poszczególnych rozdziałów, człowiek odnajduje gotowość szukania różnych odniesień. Powszechne jest zwracanie się ku duchowości, zwłaszcza w obliczu kryzysu związanego z cierpieniem.

W dążeniu do zdefiniowania pojęcia; kryzys, widoczna staje się niemożność wyprowadzenia uniwersalnego wyjaśnienia dla tego zjawiska. Wynika to zarówno z wszechstronności jego zastosowania w różnych dziedzinach życia, jak i indywidualnych cech sytuacji do których stosowane jest to pojęcie. Zależenie od definicji i kontekstu użycia pojęcia kryzys, nacisk może być kładziony na inne cechy sytuacji. Pojawiają się jednak wspólne dla tego pojęcia obszary. Niewątpliwie kryzys wyróżniają takie doświadczenia jak; poczucie destabilizacji, brak dostępu do skutecznych strategii uporania się z kryzysem, pojęcie zmiany, oraz płynące za nim szanse i zagrożenia. Jest to zjawisko zindywidualizowane a strategie



wywodzą się z wewnętrznych przeżyć i zasobów jednostki. Dotyczy sytuacji nietypowych, niestandardowych, często nieprzewidywalnych. W dalszej części przypatrzmy się różnym odmianom i koncepcjom kryzysu.

1.2 Koncepcje kryzysu

Dotychczas omówione zostały kwestie terminologicznego ujęcia kryzysu. Definicje pokazują różnice w rozumieniu i stosowaniu tego pojęcia. Na uwagę zasługuje fakt, że nie istnieje jedna uniwersalna definicja określająca to zjawisko. Przyjrzymy się teraz koncepcjom opisującym kryzys z perspektywy różnych nurtów w obszarze psychologii. Za punkt wyjścia przyjęty zostanie najbardziej ogólny podział na typy kryzysu zaczynając od kryzysów naturalnych dla przebiegu rozwoju człowieka, przechodząc do kryzysów psychicznych o cechach traumatycznych. Omówione zostaną zarówno kryzysy wynikające z biegu życia jednostki, wpisane w continuum rozwojowe, jak i te sytuacyjne. Szczególną uwagę poświęcę analizie zjawiska kryzysu w rozumieniu utraty, w kontekście doświadczenia choroby osoby znaczącej- dziecka. Doświadczenie śmierci osoby bliskiej wywiera szczególny wpływ na psychospołeczne funkcjonowanie jednostki.

1.2.1 Kryzys emocjonalny

Dla zrozumienia istoty kryzysu ważne jest przyjęcie podstawowego założenia, że dotyczy on osoby potencjalnie prawidłowo funkcjonującej, zdrowej psychicznie, dobrze przystosowanej, zdolnej do pełnienia ról społecznych i życiowych. Dopiero ekstremalnie wysokie natężenie lęku i stresu jakie generowane są przez kryzys sprawiają, że u danej jednostki następuje zaburzenie funkcji poznawczych. Człowiek traci zdolność dokonania trafnej, rzetelnej oceny sytuacji, podejmowania decyzji, prowadzących do działań. Doświadcza utraty dostępu do zasobów, wykazuje w konsekwencji cechy dysfunkcji w zakresie pamięci, przetwarzania informacji, koncentracji, uwagi. Stan ten nie odpowiada rozpoznaniu trwałych zaburzeń psychicznych. Stanowi natomiast odpowiedź na doświadczenie, które prowadzi do kryzysu. Można założyć, że osoby w kryzysie nadal są zdolne do jego przezwyciężenia, choć chwilowo utraciły dostęp do strategii zaradczych. (Kubacka-Jasiecka, D., Kuleta-Krzyszowski, M., 2021, s. 110). Jest to ważne ujęcie, wskazujące na brak możliwości zestawienia kryzysu z procesem chorobowym. Pomimo, że występujące w procesie jego trwania symptomy mogą przywołać na myśl zaburzenia psychiczne bądź dysfunkcje. Zapewne na przebieg samego kryzysu, skale natężenia towarzyszących mu objawów czy też ich nasilenie wpływ mają uprzednie doświadczenia jednostki. Podobnie jak występująca przed kryzysem odporność psychiczna, zdolności komunikacyjne czy umiejętność dokonywania wglądu w siebie. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że jeśli człowiek był wyposażony w repertuar umiejętności



stanowiących bazę do pokonywania trudności, będzie w stanie przezwyciężyć kryzys. Profesor Sęk, za Pilecką, zaznacza, że: (...) *W czasie kryzysu rozstrzyga się stan zdrowia człowieka oraz charakter jego związków z otoczeniem, jak i kierunek dalszego rozwoju.* (Pilecka B., 2004, s. 9). W praktyce ukazuje się w ten sposób wpływ przebiegu kryzysu na życie człowieka po tym doświadczeniu. Można przyjąć, że potencjalne zdrowie i wcześniejszy poziom funkcjonowania jednostki, stanowią punkt odniesienia do oceny wpływu kryzysu i konsekwencji jakie za sobą niesie. Kryzys przebiega w etapach i ma charakter procesu, z racji na to, że człowiek funkcjonuje jako jednostka społeczna, to co stanowi jego doświadczenie, rzutuje na jego otoczenie. Stąd konieczność rozpatrywania kryzysu również w perspektywy wpływu tego zjawiska na interakcje jednostki z otoczeniem. W kryzys wpisany jest rozwój, choć warunkiem do jego wystąpienia jest domknięcie poszczególnych etapów przez które kryzys prowadzi. Kryzysy emocjonalne traktowane są jako naturalne składowe biegu życia. Wnioski z badań kliniczno- społecznych doprowadziły do rozumienia ich (...) *jako przejściowych, okresowych zaburzeń równowagi psychicznej, spowodowanych zagrożeniem wartości powiązanych z sensem życia, w toku konfrontacji z ważnym problemem życiowym.* (Sęk, 2005, s. 245). Profesor Płużek, za Pilecką zwraca uwagę, że: *Nierozwiązany problem wywołuje napięcie, niepokój, poczucie dyskomfortu psychicznego. Rozpoczyna się kryzys psychologiczny, stanowiący reakcję człowieka zdrowego na sytuację trudną.* (Pilecka, 2004, s. 9). Takie rozumienie pozwala przyjąć, że granicę rozpoczynającą kryzys stanowi problem, którego nie udało się rozwiązać. Problem rozumiany jako istotna dla człowieka sytuacja, która implikuje występowanie silnych reakcji emocjonalnych i dotyczy wewnętrznych struktur jednostki, określających istotę jego życia. Problemy, stanowiące trudność i nie zawsze ulegające rozwiązaniu to między innymi straty, zmiany, zaburzenia relacji interpersonalnych czy też konflikty. Przy czym straty dotyczą odejścia ważnej osoby np. na skutek zakończenia relacji, jak i śmierci osoby znaczącej. Zmiany mogą być związane z nurtem życia – zmiany pracy, stanu cywilnego, miejsca zamieszkania. W zależności od kontekstu w jakim umiejscowi się zmiana, może być ona trudna do zniesienia. Czynnikiem relacyjny, który ma wpływ na realizację potrzeb społecznych. Konflikty, zwłaszcza te utrzymujące się przed długi czas, odbierające dostęp do ważnych relacji. Przy czym w pracy z kryzysem istotne jest aby nie koncentrować się wyłącznie na widocznych objawach, a szukać źródeł wystąpienia kryzysu. (Pilecka, 2004, s. 9-10). Nierozwiązany problem który staje się dla człowieka punktem zwrotnym, odnosi się do jego osobistej historii życia. Kryzys jest doświadczeniem konkretnej osoby, wynika z czynników wewnętrznych i zewnętrznych, które ją kształtują. Dlatego też dwie osoby znajdujące się w analogicznej sytuacji mają prawo uruchomić, w odpowiedzi zupełnie inny model reakcji i emocji. W związku z tym nie ma możliwości zdefiniowania kryzysu wyłącznie przez analizę czynników środowiskowych,



sytuacyjnych. Powszechnie nawet stosuje się prognozy, że człowiek sam nie jest w stanie określić czego się może spodziewać po sobie dopóki nie znajdzie się w danej sytuacji. Często mówimy nawet o braku dostępu do wyobrażeń na temat odczuć danej jednostki w obliczu konkretnego wydarzenia życiowego. Oznacza to, że nie sama sytuacja modeluje kryzys a to jaka odpowiedź na daną sytuację uruchomi się w danym człowieku. Wszystko czym dysponował człowiek przed kryzysem, będzie stanowiło o jego przebiegu.

Bez wątpienia nie każda sytuacja trudna czy nierozwiązany problem staną się źródłem doświadczenia kryzysu. Musi wystąpić czynnik o charakterze aktywizującym, który w danym czasie i sytuacji doprowadzi do rozwoju reakcji kryzysowej u jednostki. Tym czynnikiem spustowym będzie wydarzenie krytyczne. Wchodzi ono w korelację z osobistym położeniem jednostki w strukturze społeczno kulturowej. Dotyczy człowieka ulokowanego w kontekście rozwojowym, zgodnie z etapem na jakim się znajduje. Stanowi naturalny element wpisany w bieg życia. Wydarzenia krytyczne w pewnym stopniu podlegają kontroli. Dopóki jednostka posiada zasoby by je kontrolować dopóty nie wystąpi kryzys. Dopiero utrata zdolności panowania nad wydarzeniem, w połączeniu z silną destabilizacją emocjonalną przyczynia się do rozwoju kryzysu. (Kubacka-Jasiecka, Kuleta-Krzyszczowski, 2021, s. 111-112). Kryzysy są nieodłączną składową życia. Nie oznacza to jednak, że częstotliwość ich występowania przekreśla szansę na prawidłowe funkcjonowanie. Tak jak w każdym procesie, w rozwoju potencjalnego kryzysu występuje możliwość rozwiązania problemu, który leży u jego źródła. Taką możliwość stanowi wydarzenie krytyczne, które pozwala dokonać relokacji zasobów celem zapobiegania dalszemu rozwojowi kryzysu. Wydarzenie krytyczne może być rozumiane jako; *wzajemne oddziaływanie na siebie elementów otoczenia i podmiotu powodujące taki stan nie zrównoważenia, który wymaga zmian.* (Kubacka-Jasiecka, D., Ostrowski, T., M., 2005, s.88). Pojawienie się takiego wydarzenia, niejako prowokuje zmiany. W tym ujęciu zmiana jest drogą, umożliwiającą zapobieganie dalszym następstwom doświadczenia krytycznego. Z perspektywy pomocowej ważne jest uchwycenie tego wydarzenia, choć jego pojawienie może generować mechanizmy wyparcia bądź zaprzeczenia. Identyfikacja czynnika krytycznego opiera się na rozpoznawaniu natury tego wydarzenia, nagłości wystąpienia i czasu trwania. Zakłada się, że trudne wydarzenia różnią się siłą oddziaływania na człowieka. Celem oceny potencjału dezintegracji zachowania człowieka w spotkaniu z wydarzeniem krytycznym T. Holmes i R.H. Rahe opracowali *Skalę Wydarzeń Życiowych*, która pozwala ocenić siłę stresu zawartą w doświadczeniu. Opisują naturę wydarzeń. Przy czym jako wydarzenie najbardziej zagrażające wskazali śmierć współmałżonka, a jako wydarzenie o najmniejszej sile oddziaływania; drobną kolizję z prawem, wykroczenie. Jest to zaledwie hipotetyczna ocena ryzyka wystąpienia kryzysu, ale pozwala ulokować zdarzenia na liście potencjalnych zagrożeń. Nagłość



wystąpienia wydarzenia krytycznego wpływa na proces adaptacji do sytuacji trudnej. Im bardziej gwałtowne wydarzenie, tym większe ryzyko destabilizacji, gdyż pojawia się konieczność podejmowania działań pod presją czasu, bez uprzedniego przygotowania. Czas trwania zdarzenia krytycznego może przyjmować dwojaki potencjał. Z jednej strony im dłużej trwa zdarzenie, tym większa szansa na adaptację. Jednak gdy w toku jego trwania ujawniają się niewystarczające zasoby i strategie do wyjścia z niego, wówczas niemoc staje się dodatkowym czynnikiem kryzysowym i uniemożliwia zapobieganiu dalszemu rozwojowi kryzysu. (Badura-Madej, W., 1999, s. 33-36). Rozpoznanie wydarzenia kryzysowego pozwala określić potencjał dalszego rozwoju kryzysu. Nie zawsze jednak wystarcza, by uchronić człowieka przed negatywnymi konsekwencjami takich doświadczeń. Stanowi jednak ważny punkt wyjścia, zwłaszcza w obszarze planowania działań pomocowych.

Podjęmowane były próby dokonania klasyfikacji kryzysów zależnie od ich rodzaju. Podobnie jak z próbą ustalenia jednej definicji określającej pojęcie kryzysu, podobnie z ich klasyfikacją, nie udało się ujednoczyć i stworzyć jednego podziału. Badacze kryzysów wyodrębniają różne klasyfikacje, w zależności od konceptu kryzysu i jego cech, bądź elementów składowych. Popularny podział kryzysu zaproponowali R.K. James i B.E. Gilliland (2004), za Kubacka- Jasiocka, D i Kuleta- Krzyszkowiak, M.:

1. *Kryzys rozwoju i przemiany biegu życia*
2. *Kryzysy rodzinne i małżeńskie*
3. *Kryzysy sytuacyjne (losowe), utraty i traumatyczne*
4. *Kryzysy suicydalne*
5. *Kryzysy katastroficzne (środowiskowe)*
6. *Kryzysy powiązane z doznawaniem przemocy.* (Kubacka-Jasiocka, D., Kuleta-Krzyszkowiak, M., 2021, s. 122).

Główny akcent tego podziału spoczywa na czynnikach stanowiących przyczynę wystąpienia kryzysu. Samo ich określenie wskazuje na charakter wydarzenia krytycznego, leżącego u ich źródła. Przy czym ujęte w tym podziale zostały zarówno kryzysy typowe dla biegu życia jednostki, jak i te które mają charakter ściśle zindywidualizowany i są sprowadzone do subiektywnych przeżyć i doświadczeń jednostki, jak np. kryzys powiązany z doznaniem przemocy. Wymienione rodzaje kryzysów spełniają kryterium kwalifikujące je do kategorii kryzysów emocjonalnych.

Przyjrzymy się teraz poszczególnym rodzajom kryzysu, zaczynając od kryzysu rozwoju i przemiany, do których zaliczane są również kryzysy rodzinne i małżeńskie. Mają one charakter przemian rozwojowych, wpisanych w indywidualny rozwój człowieka. Charakteryzują się potrzebami i dążeniami jednostki, które mogą przeciwstawiać się



wymaganiom i oczekiwaniom społecznym a także przypisanym do dodanego etapu rozwoju, zadaniom. Na tle tych sprzeczności mogą nabudowywać się napięcia i konflikty. Stanowią zarazem preludium dla przejścia na wyższy poziom funkcjonowania. Dynamika ich przebiegu oraz podatność i uwarunkowanie jednostki mogą stanowić o ryzyku pojawienia się kryzysu. Kryzysy małżeńskie i rodzinne związane są również ze stadiami indywidualnego rozwoju oraz z fazami relacji w związkach. Bliskościowe relacje niosą za sobą ryzyko występowania zachowań niepożądanych, wpływających na jakość i trwałość relacji, jak np. utrzymujące się konflikty, bądź zdrada.

Kryzysy sytuacyjne- traumatyczne pojawiają się, gdy jednostka odczytuje dane wydarzenie krytyczne jako zagrażające i niepodlegające kontroli. Bazuje na subiektywizacji postrzegania wydarzeń dramatycznych z punktu widzenia jednostki, które naruszają podwaliny egzystencji człowieka. Następstwem doświadczenia może być dezorganizacja, rozszczepienie Ja, bądź dysocjacja. Konsekwencje urazów traumatycznych sięgają do podstawowych struktur psychicznych, mogą nieść trwałe zmiany i zniszczenia w obrazie świata i rządzących nim praw.

Kryzys suicydalny należą do kategorii kryzysów sytuacyjnych i charakteryzują się szczególnie dramatyczną formą stanu kryzysowego, przejawiającą się pod postacią zachowań suicydalnych. Istnieją zachowania poprzedzające zamachy samobójcze, które objawiają się istotnymi zmianami behawioralnymi, natężeniem poziomu lęku i agresją kierowaną wobec osób w otoczeniu bądź wobec siebie. Ryzyko zachowań suicydalnych koreluje z indywidualną podatnością, w tym z poczuciem własnej wartości, zależności i perspektywą życiową. Próby samobójcze stanowią próbę rozwiązania kryzysu.

Kryzysy środowiskowe natomiast mogą być następstwem klęsk żywiołowych. Mogą wynikać z klęsk gospodarczo- ekonomicznych, sytuacji politycznej bądź drastycznych przemian społecznych. Pomimo, że każde doświadczenie kryzysu dotyka indywidualnych struktur jednostki, w przypadku tego rodzaju kryzysów dotknięte są nim większe grupy, mieszkańcy danego obszaru, społeczność. Często konsekwencją tych kryzysów jest ich szeroki zasięg oraz realne ryzyko utraty życia i zdrowia. Istotne w ich przebiegu istotna jest skala wpływu i zasięgu kryzysu oraz stopień nieprzewidywalności, uniemożliwiający przygotowanie się na jego wystąpienie. Sama relacja z obszarów dotkniętym wydarzeniem krytycznym może stać się przyczyną rozwoju kryzysu u osób nie będących bezpośrednimi uczestnikami sytuacji. (Kubacka-Jasiecka, D., Kuleta-Krzyszowski, M., 2021, s. 116-122). Powyżej zaprezentowany podział ukazuje złożoność i mnogość odmian kryzysów emocjonalnych w zależności od czynnika, który może stać się wydarzeniem krytycznym, inicjującym. Źródłem kryzysu mogą stać się zarówno czynniki wewnętrzne, wpisane w bieg życia człowieka jak zewnętrzne, niezależne od jego woli i kontroli jak katastrofy naturalne.



Mogą dotyczyć jednej osoby, lub grupy, która znalazła się wspólnie w określonych okolicznościach krytycznych. Kryzysy mogą również oddziaływać na osoby postronne, które nie są osobiście zaangażowane w dane wydarzenie. Skala wpływu kryzysu na jednostkę oraz jej dalsze i bliższe otoczenie bywa niemożliwa do przewidzenia. Niezależnie od rodzaju kryzysu emocjonalnego, niesie on w sobie pewne ryzyko utraty zdolności, które pozwalają przez niego przejść i go zamknąć. Przyjrzymy się teraz bliżej istocie kryzysu przemiany, zwanego również rozwojowym bądź normatywnym. Jest to istotne zjawisko, z racji na jego zastosowanie wobec ogółu społeczeństwa. Punkt odniesia stanowi prawidłowo przebiegający rozwój, co nie oznacza, że osoby dotknięte niepełnosprawnościami czy deficytami nie doświadczają przemian rozwojowych w toku swojego życia. Kryzysy rozwojowe towarzyszą człowiekowi przez niemalże całą długość życia, od niemowlęctwa aż po wiek dojrzały. Bazową teorią dla określenia ich struktur stała się koncepcja rozwojowa Eriksona, na bazie której wyróżnić można dwa główne rodzaje kryzysów rozwojowych;

- podstawowe, dotyczące okresu dzieciństwa i młodości
- kryzysy okresu dojrzałego- w obrębie których przebiega proces doskonalenia osobowości.

Niezależnie od tego, że są to kryzysy wpisane w nurt życia społecznego, każdy z nich przebiega zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami jednostki. Zgodnie z etapami rozwoju, towarzyszące im kryzysy przybierają postać konfliktów, stojących w opozycji sił. Przebieg rozwoju warunkowany jest zarówno przez przeżycia emocjonalne, ale także zadania i funkcje wpisane w dany etap. Badacze zakładając, że w każdy rozwój wpisane jest cierpienia i trudności. Przy czym na etapie kryzysu okresu dojrzałego dołącza świadomość i odpowiedzialność za przełamywanie barier i ograniczeń celem uzyskania dostępu do szerszych zasobów, a co za tym idzie dojrzałej osobowości. (Płużek, 1991, s. 103-106). Każdy człowiek zanim stanie się w pełni osobą, przechodzi przez konfliktowe zmagania na różnych etapach życia. Rozstrzygnięcie tych sporów warunkuje przyszły kształt osobowości.

Inny podział, w zależności od wydarzenia krytycznego, proponował J. Cullberg, za Badura-Madej;

1. *Kryzysy przemiany (rozwojowe, normatywne)*
2. *Kryzysy sytuacyjne (traumatyczne)*
3. *Kryzysy chroniczne* (Badura-Madej, W., 1999, s. 17).

Znajdujemy tutaj elementy wspólne dla przedstawionych powyżej klasyfikacji. Wyjątek stanowi określenie kryzysów chronicznych, który został zastosowany wyłącznie w drugim podziale. Prezentowane w tym modelu przyjęte kategorie mają szerszej zakrojone granice, tworząc obszerne grupy pojęciowe. Pojęcie kryzysów przemiany odwołuje się do teorii



Caplana, za Badurą- Madej, wyjaśniającej przebieg poszczególnych faz reakcji kryzysowej. W pierwszej fazie człowiek dokonuje rozpoznania swoich zasobów i strategii pomocowych w konfrontacji z wydarzeniem. Dowiaduje się w ten sposób, że nie posiada wystarczających narzędzi do uporania się z sytuacją, co wywołuje niepokój i napięcie. Przechodzi wówczas do fazy drugiej, w której zaczyna postrzegać siebie jako osobę niezdolną, niewystarczającą do pokonania trudności, co nasila niepokój i obniża poczucie własnej wartości i sprawstwa. W fazie trzeciej rozstrzyga się dalsza przyszłość kryzysu. Jest to etap mobilizacji sił i zasobów celem poszukiwania nowych strategii poradzenia sobie z przeciwnościami. Jeśli na tym etapie uda się opracować i zmobilizować nowe strategie, wówczas kryzys będzie wygasł. Natomiast, gdy ta próba okaże się równie nieskuteczna, rośnie ryzyko przejścia kryzysu w stan chroniczny, w konsekwencji uruchomienia zaprzeczenia. W sytuacji gdy nie dojdzie ani do rozwiązania problemu ani do zaprzeczania jego istnienia, wówczas rozpoczyna się faza czwarta. Skala napięcia przewyższa możliwości jednostki, prowadząc do wewnętrznej dezorganizacji struktur psychicznych. Konsekwencją tej fazy może być rozwój zachowań niepożądanych i autodestrukcyjnych.

Ważną teorią w rozwoju koncepcji kryzysu przemiany jest psychoanalityczna teoria rozwoju osobowości Eriksona, za Badurą- Madej. Erikson w swych rozważaniach przyjął za kryterium rozwoju, wpisane sprzeczności przejawiające się pod postacią konfliktów. Człowieka w kryzysie charakteryzuje wysoki potencjał rozwojowy oraz wzmożona podatność na destabilizację i dekompensację psychiczną i fizyczną. U podłoża kryzysu leży konflikt między siłą popędu człowieka a wymaganiami otoczenia, które często przeciwstawiają się tym popędom. Dlatego też konflikt staje się cechą kryzysu. Konflikty ujawniają się na poszczególnych etapach rozwoju;

1. Ufność- nieufność (1 rok życia);

Punktem wyjścia dla tego etapu jest kształtowanie pierwszych emocjonalnych odczuć wobec siebie i otoczenia, wynikających z zaspokojenia potrzeb.

2. Autonomia a wstyd i wątpienie (2-3 rok życia);

Ten etap ściśle koreluje z rozwojem umiejętności motorycznych i nowymi narzędziami umożliwiającymi swobodną eksplorację świata wokół. Asysta rodzica na tym etapie, pozwalająca na zaspokajanie naturalnych potrzeb eksploracyjnych pozwala na naukę samokontroli popędów i potrzeb. Brak zaspokojenie tej potrzeby rozwija poczucie wstydu.

3. Inicjatywa- poczucie winy (4-5 rok życia);

Na tym etapie dziecko jest już samodzielne i zdolne do inicjowania zabaw i aktywności, szukając w tym obszarze aprobaty dorosłego, gdy jej nie otrzyma pojawia się poczucie winy.

4. Pracowitość – poczucie niższości (6-12 rok życia);



Główny akcent rozwoju koncentruje się na świecie zewnętrznym i nabywaniu praktycznych umiejętności. Wsparcia i nagradzanie efektów, sprzyja rozwijaniu inicjatywy, krytyka bądź niedobór zainteresowania wpędza w poczucie niższości.

5. *Adolescencyjny kryzys tożsamości (13-18 rok życia);*

Jest to etap manifestujący się dążeniem do określenia własnej tożsamości, tego kim się jest. Jeśli poprzedzające etapy przebiegały pomyślnie wówczas możliwe jest określenie siebie, swoich potrzeb, popędów i oczekiwań. W przeciwnym razie ujawnia się poczucie zagubienia, niejasności i braku możliwości zdefiniowania i określenia siebie.

6. *Intymność- izolacja (19-30 rok życia);*

Istotą tego etapu jest nabywanie umiejętności budowania relacji intymnych, bez konieczności rezygnacji z własnej tożsamości, pozostając w zgodzie ze sobą. W przeciwnym razie pojawia się poczucie osamotnienia i przymus liczenia wyłącznie na własne zasoby.

7. *Twórczość- stagnacja (31-50 rok życia);*

Jest to złożony okres ukierunkowany na budowanie poczuciu celu i sensu. Rozgrywa się na dwóch płaszczyznach. Jedna z nich związana jest z rozwijaniem poczucia troski i odpowiedzialności za innych, druga z brakiem możliwości wykroczenia poza własne granice i koncentracja wyłącznie na własnych potrzebach.

8. *Integralność – rozpacz (po 51 roku życia);*

Jest to etap wieńczący drogę życia. Człowiek, który uzyska dodatni jego bilans, odczuwa spełnienie i satysfakcję z przeżytych dni a co za tym idzie gotowość do zakończenia życia. W przypadku, gdy nie udało się osiągnąć integralność, pojawia się i nasila rozpacz napędzana lękiem przed śmiercią.

Przebieg poszczególnych faz rozwoju może wiązać się z różną dynamiką. Na pierwszych etapach warunkiem niezbędnym do kształtowania prawidłowych wzorców relacji i zachowań, samokontroli i potencjału, w tym ujęciu, jest sprzyjającymi rozwojowi wpływ otoczenia. Kolejne etapy przenoszą środek odpowiedzialności z otoczenia na jednostkę, która nadal jednak pozostaje w ścisłej wymianie ze światem zewnętrznym, społecznym. Niezaspokojone potrzeby dzieciństwa będą odzwierciedlać się na kolejnych etapach życia. Przy czym, istotną rolę odgrywa nie tylko zaspokajanie potrzeb fizycznych, ale przede wszystkim potrzeb emocjonalnych, w tym afiliacji, aprobaty czy samorozwoju.

Kryzysy sytuacyjne, określane również mianem traumatycznych w tej teorii, charakteryzują się często występowaniem nagłych, urazowych wydarzeń, trudnych do przewidzenia. W swej istocie stanowią one bezpośrednie zagrożenie dla poczucia bezpieczeństwa, tożsamości ale również narażają życie a nawet zdrowie na uszczerbek. Powiązane są z utratami, w tym np. śmiercią istotnej osoby, katastrofami naturalnymi i



będącymi następstwem działań człowieka, rozpadem więzi czy chorobą. Ich przebieg można opisać w czterech fazach:

1. *Faza szoku;*

W tej fazie dominuje mechanizm zaprzeczenia, który stanowi naturalną reakcję obronną. Może ujawniać się napęd psychofizyczny prowadzący do podejmowania niekonstruktywnych działań, bądź stupor z utratą kontaktu z otoczeniem.

2. *Faza reakcji;*

Dotyczy etapu konfrontacji z rzeczywistością, co uruchamia silną reakcję emocjonalną i wyzwala kolejne mechanizmy obronne w tym wyparcie i racjonalizację. Zależnie od rodzaju i adekwatności wsparcia społecznego, może nastąpić zmierzenie ze skalą kryzysu bądź wejście w chroniczny kryzys.

3. *Faza pracy nad kryzysem;*

Jest to faza wyzwolenie, wyjścia spod ciężaru doświadczeń traumatycznych, zgoda na patrzenie w przyszłość. Reakcje emocjonalne nadal się pojawiają, lecz z mniejszym natężeniem.

4. *Faza nowej orientacji;*

Doświadczenie traumatyczne nabiera cech wartości i przyczynia się do odbudowy siebie.

Kryzys sytuacyjny w tym ujęciu jest silnie nacechowany zagrożeniem i poczuciem dotkliwych wydarzeń, które niosą ze sobą szeroko pojęte konsekwencje dla struktur psychicznych jednostki. Zawierają jednak również element wzrostu będący następstwem wydarzeń traumatycznych. Istotnym czynnikiem warunkującym przebieg rozwoju tego kryzysu jest wsparcie społeczne i jego trafność.

Kryzys chroniczny natomiast postrzegany jest w tym podziale jako konsekwencja nieprzepracowanego kryzysu przemiany, który doprowadził do wycofania się jednostki. W przypadku natomiast kryzysu traumatycznego, jego chroniczna odmiana pojawia się gdy osoba nie jest w stanie wyjść z fazy reakcji emocjonalnej. W obydwu przypadkach następstwem staje się stosowanie nieadaptacyjnych mechanizmów radzenia sobie. Osobie w doświadczeniu kryzysu chronicznego towarzyszy wysokie natężenie lęku, wszeogarniające poczucie niemocy i skłonność do izolowania się. Reakcje danej osoby przybierają postać patologiczną. (Badura-Madej, W., 1999, s. 18-24).

Dynamika życia i rozwoju sprawia, że koceptualizacja kryzysów podlega zmianom, które nie pozwalają na wyprowadzenia jednej, spójnej teorii. Spójne dla różnych ujęć jest postrzeganie kryzysu jako nieodłącznego zjawiska dla przebiegu życia człowieka. Nawet osoby obdarzone wysokim potencjałem wykazują reakcje kryzysowe w odpowiedzi na różne wydarzenia. Nie istnieją strategie skutecznego zapobiegania tym doświadczeniom. Zarazem zasoby nabudowywane przez jednostkę, mogą znacząco przyczyniać się do samego przebiegu



kryzysu, jego intensywności, czasu trwania i skutków. Życie stawia przed człowiekiem liczne wyzwania. W społecznej świadomości istnieje przekonanie, że dostajemy tylko tyle ile jesteśmy w stanie unieść. Z perspektywy duchowej, możemy szukać wsparcia w sile wyższej, która celowo naznacza nasze ścieżki trudnymi przeżyciami. Człowiek w kryzysie może przechodzić fazę mierzenia się z nim, z jego zakresem, objętością, siłą. Podejmuje próby nadawania znaczenia i sensu i odnajdywania ich. Istnieją również kryzysy pomijane, odkładane na później, wracające nawet po latach w doświadczeniu somatycznych lub psychicznych objawów. Nie pozostawia wątpliwości fakt, że kryzysy emocjonalne wywierają istotny wpływ na całokształt funkcjonowania człowieka. Zarówno w relacji ze sobą jak i w układzie społeczno-kulturowym.

1.2.2 Koncepcja- kryzys jako specyficzny stres

W tej części pracy, główny akcent położony zostanie na przypatrzenie się zjawisku kryzysu, postrzeganego jako stres. Spotkanie tych dwóch określeń w sytuacji doświadczenia trudnego do przewyciężenia zdarzenia, jest trafne. Podobnie jak w przypadku kryzysów, które wynikają niejako z potencjału rozwojowego, stanowiąc nieodłączny element życia, podobnie przeżycia o cechach stresu, są typowe dla człowieka umiejscowionego w strukturach biosocjo-kulturowych. Wydarzenia krytyczne, które wchodzi w interakcje z konstrukcjami psychicznymi, niosą za sobą zmianę, wymagającą reakcji. Stres towarzyszy reakcjom generującym silny ładunek emocjonalny. Sama obecność w sytuacji, która potencjalnie niesie za sobą zagrożenie, staje się możliwą przyczyną doznania stresu. Znaczeniowe i konceptualne przenikanie się tych pojęć, pozwala dostrzec korelatywność tych pojęć, co postaram się wykazać analizując poszczególne poglądy i definicje ukazujące kryzys jako stres. Takie rozpatrywanie kryzysu będzie również istotne z perspektywy dalszych rozważań nad doświadczeniem utraty i przeżyciem śmierci osoby znaczącej.

Sprowadzanie rozumienia kryzysu do szczególnego rodzaju stresu, związany jest przede wszystkim z pojmowaniem tego pojęcia jako utraty równowagi psychicznej i emocjonalnej. Takie rozchwianie występuje w wyniku konfliktu i sprzeczności, które ujawniają się w zderzeniu z nieoczekiwanym, obciążającym faktem a sposobem w jaki jednostka postrzega tę trudność i jakie znaczenie jej nadaje. Mierzac się zarazem z poczuciem posiadania niewystarczających strategii i zasobów do uporania się z położeniem w jakim się znalazł. Uwzględnione w tej koncepcji zostały potrzeby i oczekiwania występujące w relacji; ja- środowisko. Następuje zakłócenie realizacji potrzeb co przyczynia się do wzrostu poziomu napięcia i wyraźnych objawów lękowych, co staje się źródłem wewnętrznej dezorganizacji i chaosu. *Model ten występuje w dwu wariantach, akcentujących:*



- stres aktualny i przeciążenie stresem w obliczu wydarzeń krytycznych,
- aktywizację, stresu przywołanego niekoniecznie przez wydarzenia krytyczne, ale mające znaczenie symboliczne (...). (Kubacka-Jasiecka, D., Ostrowski, T., M., 2005, s. 64).

Wymogi otoczenia stawiają jednostkę przed wyborem pomiędzy podjęciem aktywności adaptacyjnej bądź zaniechaniem wszelkich działań na poczet całościowej demobilizacji. Kryzys weryfikuje istniejące uprzednio zasoby i strategie zaradcze jednostki. To właśnie ta kombinacja indywidualnych cech, zasobów i struktur jednostki i jej strategii umożliwiających pokonywanie trudności i mierzenie się z krytycznymi akcentami życia stanowi istotę rozumienia kryzysu. Poczucie bezradności i niemocy jakie staje się odpowiedzią na wydarzenie, brak narzędzi do uporania się z nim i znalezienia rozwiązania bądź drogi wyjścia, to kluczowe składowe. Takie traktowanie kryzysu bliskie było Puryeara (1979), za Kubacka-Jasiecka, Ostrowski, który opracował model kryzysu, oparty o teorię stresu Lazarusa (1966). Narastające odczuwanie stresu, jest konsekwencją niemożności znalezienia w swych zasobów właściwych działań zaradczych. Stres staje się więc nieodłącznym elementem doświadczeń kryzysowych. Może przybierać postać reakcji o bardzo dużym nasileniu, co rzutuje na jakość i sposobność rozwiązania kryzysu. Wysoki poziom stresu, może wpływać na odbiór jednostki przez otoczenie insynuując, że obserwowalna niestabilność może świadczyć o psychicznych zaburzeniach. Natomiast nieprawidłowy i dezadaptacyjny system zachowań i reakcji osoby w kryzysie, jest wizualnym wskaźnikiem poziomu natężenia stresu. Zarazem stres jako zagrożenie to tylko jeden z biegunów, na drugim znajduje się stres, który docelowo mobilizuje jednostkę do poszukiwania nowych zasobów. (tamże, s.63-64). W takim rozpoznaniu korelacji między stresem a kryzysem, ujawnia się ich bliska zależność i współdzielenie przestrzeni, w obrębie której występuje trudne, wykraczające poza dotychczasowe doświadczenie, wydarzenie. Stres stanowi naturalną odpowiedź na wydarzenie krytyczne, gdyż sposób uporania się z trudnością warunkowany jest przez interakcję między jednostką a otoczeniem.

Z innej perspektywy, poszukiwanie strategii pokonywania kataklizmów życiowych, opiera się na wypracowaniu skutecznych stylów radzenia sobie ze stresem. Stąd też uwaga niektórych badaczy zajmujących się kryzysem psychologicznym, jest skupiona na walce z kryzysami i stresem. Przewyciężenie tych trudności opiera się na kształtowaniu u jednostki mechanizmów radzenia sobie ze stresem i wszelkimi sytuacjami traumatycznymi oraz na mechanizmach adaptacji do sytuacji trudnej. W tym rozumieniu, potencjał człowieka i znajomość reakcji na sytuacje trudne, pozwala wykorzystać korzystne czynniki stresu do uruchomienia strategii radzenia sobie z wyzwaniem. Strategie pozwalają na przejście przez sytuację kryzysową. Przebiegają w trzech fazach. Pierwszą reakcją jest szok prowadzący do zaprzeczenia. Na drugą składa się ocena sytuacji, która w zależności od czasu, pozwala wyciszyć emocje i przyjrzeć



się skali stresu i jego sile. Wieńczący etap to podejmowanie decyzji, które odwołuje się do dotychczasowych strategii i poziomu lęku, aktywowanego przez sytuację. Skuteczne strategie radzenia sobie ze stresem pozwalają płynnie przejść od etapu silnej, stresowej reakcji w odpowiedzi na wydarzenie do działania, mającego na celu niwelowanie jego negatywnych skutków. Takie postrzeganie ukazuje, że zarówno stres jak i kryzys wiążą się z przełomem. Następuje zerwanie z uprzednim stanem rzeczy, co niesie za sobą potencjał zmiany na lepsze. Obydwa zjawiska mobilizują jednostkę do patrzenia w głąb siebie i poszukiwanie nowego sensu. To czyni człowieka silniejszym. (Skłodowski, 2010, s. 10-12). Stres i kryzys są konceptualnie wpisane w mierzenie się z trudnymi, traumatycznymi sytuacjami. Dzielą wspólną przestrzeń, gdyż przebieg kryzysu zależy od posiadanych strategii radzenia sobie ze stresem. Inaczej rzecz ujmując, do przewycięzania kryzysu służą narzędzia do uporania się ze stresem.

Istnieją też odmienne stanowiska w tej kwestii. W niektórych ujęciach pozorne wydaje się przekonanie, że wyposażenie w strategie radzenia sobie ze stresem, pozwala zapobiegać negatywnym skutkom kryzysu. Można wyodrębnić dwie główne cechy kryzysu, jego uniwersalność i wyjątkowość. Uniwersalność, gdyż może przytrafić się każdemu. Wyjątkowość, gdyż nie podlega zasadom generalizowania ryzyka jego wystąpienia bądź przebiegu. To co dla jednego będzie przyczyną do jego rozwoju, dla drugiej osoby przejdzie niezauważalnie. Jednakże sam potencjał i zasoby, które pozwalają w życiu codziennym mierzyć się z komplikacjami, trudami czy niespodziewanymi wydarzeniami, nie są rozwiązaniem i nie stanowią zapory. Autorzy James i Gilliland, podkreślają, że nieadekwatnym jest postrzeganie siebie jako osoby, gotowej do poradzenia sobie z każdą sytuacją kryzysową, dzięki dobrze rozwiniętym strategiom reagowania na stres. Podobnie jak iluzoryczne jest zakładanie, że każdy jest zdolny do utrzymania równowagi i spokoju i uruchomienia narzędzi do poszukiwania rozwiązań, w obliczu kryzysu.,(...) *kiedy kryzys wybucha, to może dochodzić do dezorganizacji, zaburzenia równowagi, dezorientacji i załamania mechanizmów obrony – niezależnie jak dobrze jest się przygotowanym do poonywania urazów psychicznych*”(James, Gilliland, 2008, s. 34). Takie rozumienie, wskazuje na to, że samo posiadanie strategii zaradczych nie jest wystarczające. Biorąc pod uwagę siłę oddziaływania kryzysu, to jak radzimy sobie w obliczu codziennych wyzwań to zdecydowanie za mało. W związku z czym osoba w doświadczeniu krytycznym przeważnie ma poczucie że jej sposoby wychodzenia z sytuacji, którymi operowała do tej pory, nie znajdują odzwierciedlenia i zastosowania w kryzysie.

Idąc tropem zależności między kryzysem a stresem, możemy odnieść się do założenia, że stres leży u podstaw kryzysu psychologicznego i może stanowić powód jego wystąpienia. Stres staje się odczuciem obezwładniającym człowieka, wynikającym zarówno z codziennych



splotów wydarzeń jak i doświadczeń traumatycznych. Stres pojawia się zwłaszcza w obliczu katastrof, śmierci, klęsk żywiołowych czy wypadek. Jako stan psychiczny jest powiązany z sytuacjami o przebiegu kryzysowym. (Otwinowski, 2010, s. 86-87). Pojęcia kryzysu i stresu pozostają nierozdzielne, przy czym sam kryzys jako reakcja, odpowiedź, jest następstwem stanu przejawiającego się pod postacią stresu.

Kolejne ujęcie pokazuje, że przebieg rozwoju człowieka w naturalny sposób jest determinowany przez potrzebę utrzymania homeostazy. Stan równowagi staje się dążeniem również w obliczu wydarzeń krytycznych. Zakłada się, że każda sytuacja w której następuje rozchwianie niezależnie od jego podłoża, uruchamia mechanizmy naprawcze. Wynika to z poczucia zagrożenia, gdyż utracie równowagi towarzyszy brak dostępu do mechanizmów obronnych. Najbliższy kryzysowi jest stres psychologiczny. Charakteryzuje się on reakcją psychicznego rozchiania i destabilizacji w odpowiedzi na bodźce psychiczne, które wywołują zmiany i reakcje zarówno w obszarze fizycznego jak i psychicznego funkcjonowania. Każdy, potencjalnie silny, niespodziewany bodziec może wywołać stres. Bodziec taki nazywany stresorem, wywołuje dysfunkcyjną reakcję, gdyż ani organizm ani psychika nie posiadają zasobów do trafnej odpowiedzi, gdyż poprzednie zasoby aktywowane w takich sytuacjach są nieskuteczne. W zależności od postrzegania, stres w przeciwieństwie do kryzysu jest oceniany z perspektywy szkód i zagrożeń, w tym fizycznych. Podczas gdy w kryzys wpisane są szanse rozwojowe. Różnicę między tymi pojęciami może wprowadzać również długość ich trwania. Co do założenia, w przypadku kryzysu dominuje krótki, intensywny przebieg. Stres natomiast może rozciągać się w czasie. Dominuje tutaj skłonność do przyjęcia że stres i kryzys mogą wzajemnie się aktywować. Stres może wywołać kryzys, tak jak kryzys może stać się początkiem stresu. Nie oznacza to jednak, że związek ten jest identyczny w przebiegu każdego kryzysu. Czasem w ogóle nie występuje. (Płużek, 1991, s. 90-91). Stres zyskuje tutaj pejoratywne znaczenie, gdyż wiąże się ze szkodami jakie czyni zarówno w utrzymaniu homeostazy jak i dla kondycji psychicznej i fizycznej- to co dzieje się z psychiką rzutuje na kondycję fizyczną. Kryzys natomiast jako zjawisko zamknięte w czasie, krótkotrwałe w skali życia, służy zmianom prowadzącym do rozwoju.

Jest to uproszczona perspektywa, dotycząca kryzysów, które mogą mieć ostry przebieg ale zostają domknięte. W życiu człowieka, mogą pojawić się jednak wydarzenia o takiej skali, które blokują możliwość odzyskania pełnej równowagi i kontroli. Tak się dzieje gdy kryzys przechodzi w dysfunkcjonalnej adaptacji, nie prowadząc do zmian i nie pozwalając na powrót do homeostazy, za Puryear taki stan możemy nazwać kryzysem chronicznym. Patrząc z tej perspektywy również na stres, który może przyjmować podobnie postać chroniczną, mamy na myśli zjawisko stale nabudowującego się poczucia napięcia, wobec którego żadne mechanizmy



zaradcze nie wykazują się skutecznością. (Sęk, 2005, s. 250-251). W takich sytuacjach nie ma mowy o wchodzeniu na wyższy poziom rozwoju, bądź osiągnięciu zdolności adaptacyjnych do sytuacji trudnej. Oznacza to, że w toku tego doświadczenia, człowiek nie posiadał nowych umiejętności naprawczych a te, którymi dysponował przestały spełniać swoje zadanie. Ciekawą koncepcję na interakcję i wpływ stresu i stanu transkryzysowego wprowadzają James i Gilliland. Autorzy wskazują, że kluczowe dla rokowań i przebiegu kryzysu staje się bezpośrednie następstwo i reakcje występujące w odpowiedzi na wydarzenie krytyczne. Otwiera się wówczas ścieżka, prowadząca potencjalnie w dwóch możliwych kierunkach. Z jednej strony możliwe jest przejście przez kryzys drogą rozwoju, umożliwiającą nabycie nowych sposobów rozwiązywania sytuacji problematycznych. Z drugiej, reakcja wyparcia może zdominować dalszy przebieg kryzysu, prowadząc do zablokowania drogi prowadzącej do jego zakończenia. W takiej sytuacji, kryzys nie zostaje rozwiązany a jedynie zamaskowane zostaje jego źródło. W konsekwencji człowiek może sprawiać wrażenie że uporał się z tym trudnym doświadczeniem, jest to jednak złudne działanie mechanizmu wyparcia. Ta droga naraża jednostkę na obniżenie zdolności radzenia sobie z trudnościami w przyszłości. Dlatego też kolejne czynniki stresujące wpisane w scenariusz życia, mogą ponownie aktywować stan kryzysu. Można przyjąć, że stan transkryzysowy przejawia się pod postacią niskich zasobów adaptacyjnych oraz wysokiej podatności na kolejne urazy. Jest to stan zmuszający człowieka do pozostawania w stałej gotowości. Przy czym przyczynia się do utraty równowagi i rozchwiania typowego dla kryzysu. W konsekwencji stany kryzysowe pojawiają się cyklicznie w znaczny sposób wpływając na jakość życia jednostki. (James, Gilliland, 2008, s. 35-36). Przy omawianiu pojęcia kryzysu bądź stresu można przyjąć, że są one zjawiskami typowymi dla przebiegu życia. Stanowią wyzwanie stymulujące rozwój. Jeśli przyjmują postać procesu, który ma swój początek, rozwinięcie i zakończenie wówczas stają się doświadczeniem wzbogacającym. Wejście kryzysu bądź stresu w stan chroniczny o mało zróżnicowanej dynamice, jest przejawem patologizacji tych procesów. Z czasem coraz trudniejsze może być rozpoznanie pierwotnego źródła, tych wyzwań. W konsekwencji człowiek po wielokroć zмага się z obciążającymi doświadczeniami, przy coraz mniejszych zasobach.

Stres przede wszystkim jest powiązany z kryzysem emocjonalnym. Bywa nawet określeniem stosowanym zamiastem z pojęciem kryzysu. Dotychczas nie udało się rozstrzygnąć jednoznacznie wpływu relacji między tymi dwoma zjawiskami. Istnieją teorie zupełnie przeczące słuszności koncepcji ich łączenia i rozpatrywania wspólnie. Najbardziej zasadnym wydaje się jednak przyjąć, że „(...)stres jest pojęciem nadrzędnym, a kryzys szczególnym stanem stresowym, rozwijającym się w określonych okolicznościach.” (Sęk, 2005, s. 250). Takie ujęcie zmienia charakter oceny znaczenia tych pojęć dla siebie. Stres może być



zjawiskiem typowym z punktu widzenia biegu życia, dopiero gdy pojawiają się określone okoliczności może przerodzić się w kryzys. Zarazem stres staje się warunkiem koniecznym dla zaistnienia kryzysu. Oznacza to, że dana sytuacja musi być w szczególny sposób poruszająca emocjonalnie i destabilizująca. Tak rozumiany kryzys nie jest tożsamy z pojęciem stresu, stanowi natomiast jego rozwinięcie.

Celem zobrazowania konceptualnego ujęcia kryzysu i stresu, odwołam się do koncepcji Hoff (1995), zaprezentowanej przez Kubacką- Jasiołką i Kulebę- Krzyszkowiak. Tabela prezentuje charakterystykę pozwalającą na zróżnicowanie zaburzeń i analizę struktury pojęć: stres i kryzys.

Tabela 1. Rozróżnienie zaburzeń

Rodzaj zaburzenia lub problemu	Podłoże	Możliwe objawy	Możliwe reakcje		Czas
			Pozytywne	Negatywne	
Stres (ostry)	Tragiczne wydarzenia życiowe (takie jak zawał serca, wypadek, śmierć bliskiej osoby, napad, nagła utrata pracy, klęska żywiołowa) Atak bakterii Katastrofa wywołana przez człowieka	Kryzys emocjonalny- Ogólny syndrom adaptacyjny (GAS) Ogólny syndrom adaptacyjny (GAS) Proces chorobowy Zniszczenie całej cywilizacji	Przeżycie cierpienia Adaptacja, rozwój emocjonalny i społeczny osiągnięty dzięki zdolnościom przystosowawczym Leczenie medyczne, odpoczynek, ćwiczenia Zapobieganie; działania w sferze polityki	Odmowa wezwania pomocy i jej przyjęcia Samobójstwo, napady agresji, zaburzenia emocjonalne/psychiczne Odmowa terapii, komplikacje zdrowotne, możliwa przedwczesna śmierć Niewykorzystanie możliwości	krótki
Stres (chroniczny)	Napięcie w stosunkach	Wypalenie się	Zmiany stylu życia (dieta,	Zaostrzenie stany wypalenia się	Tygodnie, miesiące,



	społecznych (np. w małżeństwie)		odpoczynek, ćwiczenia, czas wolny)		lata lub całe życie
	Pozycja w strukturze społecznej (wiek, płeć, rasa, klasa)	Choroby psychosomatyczne lub powiązane ze stresem Załamanie psychiczne lub emocjonalne	Strategia zmian społecznych	Wszystkie powyższe oraz dodatkowo ukrycie w tajemnicy reakcji na symptomy-źródła chronicznego stresu	
	Problemy socjoekonomiczne (np. bezrobocie)	Wypalenie się	Przygotowanie do stanów przejściowych	Niezdolność do wykonywania, nowych, ważnych zadań	
	Przewlekła choroba	Choroba psychosomatyczna lub powiązana ze stresem			
	Rozwojowe stany przejściowe	Załamanie psychiczne lub emocjonalne			
Kryzys	Sytuacje traumatyczne (materialne, osobiste, somatyczne, interpersonalne)	Zmiany - emocjonalne - behawioralne - poznawcze - biofizyczne	Przeżycie cierpienia	Takie jak w przypadku stresu ostrego	Od kilku dni do 6 tygodni
	Stany przejściowe (rozwojowe lub inne)		Radzenie sobie z kryzysem i opanowywanie go za pomocą środków osobistych, społecznych i materialnych		
	Wartości kulturowe,		Zapobieganie: edukacja na temat		



	struktura społeczna		źródeł kryzysu i odpowiednich działań profilaktycznych (takich jak współczesne zwyczaje przechodzenia etapów życia, działania na rzecz ograniczenia różnic społecznych)		
Załamanie psychiczne lub emocjonalne	Brak pozytywnych reakcji na ostry stres i/lub kryzys Nałożenie się na siebie chronicznego stresu pochodzącego z różnych źródeł	Symptomy neurotyczne i/lub psychotyczne (takie jak wyuczona bezradność lub samoobwinianie się bitej kobiety)	Reorganizacja lub zmiana nieskutecznych, emocjonalnych i behawioralnych reakcji na stres i kryzys (zwykle z pomocą terapeutyczną) Działania mające na celu zmianę społecznych źródeł chronicznego stresu	Podobnie jak wszystkie powyższe oraz wzrost podatności na kryzys i niezdolność do radzenia sobie z ostrym i chronicznym stresem	Tygodnie, miesiące, lata lub całe życie

Źródło: Hoff (1995), za; (Kubacka-Jasiecka, Kuleta-Krzyszkwowiak, 2021, s. 103-105).

Powyżej mamy możliwość przyjrzenia się różnicom i podobieństwom w konceptualizacji pojęcia stresu, stresu chronicznego, kryzysu i załamania psychicznego lub emocjonalnego. Podłożem stresu ostrego i kryzysu, jest wydarzenie, często tragiczne bądź traumatyczne, co łączy te dwa pojęcia. Przy czym, przy ostrym stresie jako podłoże wymieniane są inne czynniki, pochodzenia środowiskowego, bądź będące następstwem działania człowieka, które mają charakter negatywny, zagrażający. Przy kryzysie podłożem mogą być czynniki rozwojowe bądź wartości kulturowe- czyli niosące za sobą prawdopodobieństwo pozytywnych zmian i korzyści dla jednostki. W przypadku stresu chronicznego, to co leży u jego podstaw stanowi pojęciowo szerszy zakres, dotyczy pewnych stanów stanowiących sumę doświadczeń,



będących efektem doświadczenia uprzednio serii stanów stresu bądź kryzysów. Kryzys emocjonalny traktowany jest jako jeden z możliwych objawów występujących w następstwie stresu ostrego. Stres chroniczny może natomiast objawiać się stanem wypalenia, chorób psychosomatycznych czy załamaniem struktur psychicznych. Kryzys prowadzi do zmian w całościowym zakresie funkcjonowania człowieka. Istotne jest to, że w każdym z obszarów wyszczególnione zostały zarówno pozytywne jak i negatywne reakcje na dane doświadczenie. Ważna różnica ujawniają się w kategorii czasu trwania poszczególnych zjawisk. Stres ostry i kryzys cechuje określony, dość krótki czas, w przeciwieństwie do stresu chronicznego i załamania, które mogą swym zasięgiem objąć nawet całą długość życia. Załamanie psychiczne lub emocjonalne jest konsekwencją niemożności osiągnięcia pozytywnych reakcji w odpowiedzi na stres ostry lub kryzys. Mogą przejawiać się pod postacią trwałych zaburzeń emocjonalnych i/lub psychicznych. Nie oznacza to konieczności pozostania w tym stanie, przy odpowiednich metodach, z udziałem wsparcia terapeutycznego i społecznego, możliwe jest odzyskanie kontroli i równowagi. Takie ujęcie pozwala zobaczyć zależność współwystępowania i przenikania treściowego tych pojęć. Gdy spełnione są szczególne warunki, pojęcie stres i kryzys pojawiają się wspólnie w różnych konfiguracjach. Niewątpliwie są nieodłącznymi towarzyszami ludzkiego życia, zwłaszcza w spotkaniach z wydarzeniami niestandardowymi o dużej sile natężenia.

Podsumowując, istnieją wyraźne zależności między zjawiskiem stresu a kryzysem. Dotyczą głównie kryzysów emocjonalnych, których przebieg przywodzi na myśl etapy radzenia sobie ze stresorami. Jednakże, nie istnieje jedna, spójna definicja, która wyjaśniałaby tę zależność. Niektóre źródła wskazują jako zasadne, stosowanie tych pojęć naprzemiennie. W innych pojawia się przekonanie o nadrzędności jednego pojęcia względem drugiego. Niezależnie, można przyjąć, że podobnie jak kryzys, tak i stres wpisane są w bieg życia każdego człowieka. To czy dane wydarzenie wywoła kryzys bądź uruchomi reakcję stresu, zależy od wielu czynników, zarówno pochodzenia wewnętrznego jak i zewnętrznego. Stany te mogą mieć charakter krótkotrwały, bądź jeśli w toku ich trwania nie uda się odzyskać równowagi, przejść w stan chroniczny. Mogą nieść za sobą zagrożenie dla człowieka i jego rozwoju, mogą też stawać się szansą, umożliwiając osiągnięcie wyższych poziomów funkcjonowania. Każda sytuacja ma indywidualny przebieg i wpisana jest w repertuar ludzkich doświadczeń. Analiza pojęciowa, pozwala wyznaczyć pewne ramy do dalszych rozważań. Z pozycji tej pracy, dalsze rozważania będą koncentrować się na doświadczaniu kryzysów powiązanych z wydarzeniem traumatycznym. Dotychczasowa analiza pozwala przyjąć, że stres stanowi reakcję wpisaną w utratę, śmierć osoby znaczącej. W związku z tym, kolejnym obszarem zainteresowania będzie doświadczenie kryzysu w obliczu choroby bliskiej osoby.



1.2.3 Koncepcja- kryzys psychologiczny u bliskich chorego terminalnie.

W poprzedniej części omówione zostało zjawisko kryzysu pojmowanego jako szczególny rodzaj stresu. Niniejsza część pracy pozwoli przyjrzeć się szczególnej odmianie kryzysu emocjonalnego, który towarzyszy człowiekowi w sytuacji doświadczenia choroby terminalnej osoby znaczącej. Choroba, zwłaszcza zagrażająca życiu stanowi wyzwanie i jest kojarzona z ryzykiem możliwej utraty. Od chwili postawienia rozpoznania rozpoczyna się potencjalnie kryzysowy okres, nacechowany poczuciem destabilizacji, zaburzeniem dotychczasowych przekonań i wartości, utratą równowagi. Wymusza dokonanie reorganizacji w obrębie różnych układów relacji i redefinicję zadań i ról społecznych i życiowych. W sytuacji, gdy choruje osoba dorosła, zwłaszcza u schyłku życia z perspektywy biologicznej, utrata jest boleśnie doświadczalna, lecz wynika z prawideł rozwojowych wpisanych w nurt życia. Inaczej wygląda sytuacja choroby dziecka, zarówno z perspektywy indywidualnych przeżyć jak i systemowego funkcjonowania całej rodziny i otoczenia. Ryzyko utraty życia, które dopiero się rozpoczęło, zakłóca wkodowane prawo hierarchii odchodzenia. Śmierć przestaje być naturalnym zwieńczeniem cyklu życia. Staje się natomiast wyzwaniem, zwłaszcza dla tych co pozostaną. Z racji na szczególnie angażujący wymiar zjawiska utraty, dokonam analizy przebiegu kryzysu w tym doświadczeniu.

Rozważania na temat kryzysu utraty rozpoczniemy od spojrzenia na rodzinę jako system, w obrębie którego dochodzi do przewartościowań i adaptacji w obliczu choroby osoby znaczącej. W doświadczeniu takiego kryzysu mówimy o zagrożeniu nie tylko jednostkowym, ale dotyczącym całego układu społecznego w otoczeniu osoby chorej. Choroba jest zagrożeniem, dla zdrowia, dla przyszłości chorego, ale również dla wartości jakie reprezentuje system rodzinny i jego poszczególni członkowie. W procesie mierzenia się z rozpoznaniem zagrażającym zdrowiu i życiu, chory i jego otoczenie stają w obliczu konieczności uporządkowania emocji w poszukiwaniu rozwiązań dających poczucie ulgi. Konieczne staje się przyjęcie i zastosowanie w praktyce wiedzy na temat rozpoznania medycznego, oraz przeformułowanie i dokonanie nowego podziału ról w obrębie systemu. (Krajewska- Kułak, Dzierżanowski, Krzyżanowski, Cybulski, 2018, s. 146). Celem zgłębienia tego zagadnienia, zatrzymamy się na chwilę na pojęciu rodziny jako systemu. Takie ujęcie pozwoli w dalszej części zobrazować przebieg i wpływ kryzysu utraty zdrowia na funkcjonowanie członków rodziny osoby chorej. Jest to o tyle istotne, że każdy kryzys pojawia się w mniej lub bardziej gotowej na jego pojawienie się przestrzeni. Mierzy się z aktualną sytuacją człowieka, dostępnymi dla niego w danym momencie zasobami. Weryfikuje również stopień uporania się z uprzednio doświadczanymi trudnościami. Jego przebieg może być zależny od kondycji psychofizycznej człowieka. Siła



oddziaływania kryzysu kooperuje z systemem wartości, poczuciem własnej tożsamości, poglądami i przekonaniem czy wiarą. Tak jak w przypadku jednostki, jej życie warunkowane jest w pewnym stopniu przez naturalne etapy rozwojowe, tak samo wygląda rytm kształtowania rodziny. Na tej podstawie można zaobserwować, że rodzina przechodzi przez cykle życia rodzinnego, stanowiące odpowiednik procesów rozwoju. Podobnie jak jednostka, rodzina w pierwszej kolejności dąży do zachowania homeostazy, wykształcając własny system ochronny do obrony tożsamości rodziny. Cykle życia rodzinnego, pozwalają na przechodzenie przez poszczególne etapy, poprzez realizację zadań rozwojowych. Przeważnie autorzy wymieniają sześć do ośmiu etapów, typowych dla pełnej rodziny. Zazwyczaj obejmują one okres od narzeczeństwa do okresu starzenia się. Przykładowo de Barbaro przytacza sześciofazowy cykl życia rodzinnego, zaproponowany przez Haley;

I narzeczeństwo

II wczesne małżeństwo

III narodziny dziecka

IV średnia faza małżeńska

V rodzice oddzielenie od dzieci

VI emerytura i starość. (de Barbaro, 1999 s.18-21)

Przejście przez poszczególne etapy oznacza, że w drodze rozwoju system rodzinny nie napotkał trudności i wydarzeń uniemożliwiających realizację poszczególnych faz. Ten przebieg obrazuje pewną prawidłowość. Z perspektywy przyglądania się zjawisku kryzysu utraty, istotnym punktem odniesienia może być właśnie faza w jakiej znajduje się rodzina. Cykl życia rodzinnego ma dynamiczny charakter a zmiana jest jego stałą składową. Każda faza ujawnia też inne zasoby jednostkowe i może być stresogenna, z racji na to, że towarzyszą ją konflikty i konieczność nabywania nowych umiejętności relacyjnych. Pojęcie choroby zagrażającej życiu mieści w sobie postrzeganie choroby jako stresor, oraz potencjał kryzysogenny. Nie oznacza to, że każde medyczne rozpoznanie przywoła z góry przewidywalny system reakcji i zachowań. Jest to perspektywa możliwości i ryzyka wystąpienia na równi z chorobą reakcji, które obniżają zdolność jednostki do mierzenia się z diagnozą. Jeśli choroba jest stresorem, to wyzwala reakcję i odpowiedź w postaci poszukiwania zasobów u członków rodziny. Dynamiczny przebieg choroby może uruchomić mechanizmy zaradcze, które zapobiegają dalszemu rozwojowi kryzysu, gdyż skoncentrują się na działaniu. W przypadku choroby długotrwałej, przewlekłej, terminalnej, po mobilizacyjnym wzroście może nastąpić spadek sił i utrata zasobów i wzrost napięcia i zagrożenia. Mierzenie się z chorobą wymaga przyjęcia określonej percepcji tego wydarzenia. Celem jej identyfikacji wykorzystuje się dostęp do wiedzy, specjalistycznej, medycznej. Następnie nakłada się tę wiedzę na subiektywne postrzeganie choroby, w oparciu o własne



doświadczenia i przekonania. (Świętochowski, 2010 s. 179-181). Na etapie identyfikacji choroby jako stresora, zachodzą zmiany w obrębie funkcjonowania systemu rodzinnego. Istnieje wiele zagrożeń, które mogą pojawiać się we wstępnej fazie mierzenia z rozpoznaniem. Na dalsze strategie i postawy wobec choroby a także przejście przez kryzys utraty mają wpływ zarówno czynniki wewnętrzne jak i zewnętrzne. Wewnętrzne rozumiane zarazem jako zasoby jednostki, ale również systemu, w którego skład wchodzi. W doświadczeniu choroby osoby znaczącej, rodzina może stanowić zasób, umożliwiający przetrwanie. Z drugiej strony może stanowić kolejny stresor, który będzie odgrywał istotną rolę w osłabianiu zasobów indywidualnych.

Warto przytoczyć tutaj pojęcie systemu w ujęciu rodzinnym, celem wyjaśnienia wzajemnych korelacji między jednostką a rodziną. W podejściu systemowym w teorii i terapii rodzin występuje odwołanie do pojęcia cyrkularności kolistej i układu sprzężenia zwrotnego. W praktyce oznacza to, że każdy rodzaj interakcji między członkami systemu wywołuje w ramach sprzężenia zwrotnego odpowiedź i reakcję pozostałych członków. Przekładając to na doświadczenie choroby w rodzinie, w tym ujęciu choroba jednej osoby jest chorobą całego systemu. Nie odnosi się to założenie do choroby w rozumieniu somatycznym, jedynie do konsekwencji jakie są odczuwalne dla wszystkich osób w relacji w wyniku pojawienia się zagrożenia utraty. W rozumieniu psychologicznym, zgodnie z teorią systemowa, problem manifestowany przez jednego członka może być komunikatem o występujących w systemie nieprawidłowościach. Zgodnie z tym założeniem, w pediatrycznej opiece paliatywnej mówi się o tym, że gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina. (de Barbaro, 1999, s. 14-15). Takie ujęcie wykazuje się szczególnie trafnością, zwłaszcza gdy choroba dotyka dziecka. Wynika to niewątpliwie z układu zależności jakie występuje pomiędzy młodym człowiekiem, pozostającym w zależności od swojego opiekuna. Dziecko jest pozbawione zasobów do samodzielnego mierzenia się ze stresem o takiej sile natężenia, co w naturalny sposób prowadzi do przejścia odpowiedzialności za tę sytuację przez rodzica.

Choroba niewątpliwie jest czynnikiem zmian w rodzinie. W odpowiedzi na jej pojawienie system rodzinny, przywołuje swoje uprzednie doświadczenia chorób. Istotny jest styl komunikacji w przekazie informacji na temat rozpoznania i dalszych rokowań. W rezultacie nie każda diagnoza stanie się źródłem kryzysu czy wydarzeniem traumatycznym. Jednak zwłaszcza w przebiegu chorób o zmiennej dynamice i dużej nieprzewidywalności, na kolejnych etapach mogą pojawić się utraty zasobów, wzrost napięcia, reakcja lękowa, aż po kryzys. (Białek, 2015). Istnieją takie konstrukcje systemów rodzinnych, które potrafią unieść utratę zdrowia dziecka. Sposoby, przy pomocy których rodzina radziła sobie z wcześniejszymi stratami, pozwalają nabudować strategie przezwyciężania kryzysów. Skuteczność działania systemu zależy



od filarów jego wewnętrznej konstrukcji, ale również czynników zewnętrznych. Percepcja choroby pozwala spojrzeć na nią z perspektywy szans i zagrożeń. Wyzwania wpisane w chorobę mogą stanowić czynnik scalający rodzinę bądź prowadzić do rozpadu jej struktur. W chorobę wpisane są kryzysy emocjonalne oraz kryzysy medyczne- związane ze zmianami rytmu i dynamiki objawów i jej przebiegu. Zmiana jest wpisana w chorobę. Podlega jej osoba chora, członkowie jego systemu. Zmienia się układ ról, zakres zadań, podział obowiązków, przestrzeń ich realizacji. Dotychczasowe wyzwania codzienne wchodzą w interakcję z wyzwaniami utraty zdrowia. Konieczność opieki nad chorym przyczynia się do decyzji o rezygnacji z dotychczasowych aktywności. Towarzystwo w procesie leczenia wymusza izolację i wypadanie z dotychczasowych ról. Dorosły staje się świadkiem cierpienia, dolegliwości somatycznych o różnej skali natężenia i emocjonalnego mierzenia się z utratami wynikającymi z choroby. Niekorzystne rokowania co przebiegu i wyleczenia rzutują na osobiste możliwości mierzenia się z przyszłą utratą, jeszcze za życia dziecka. (Pawlas-Czyż, 2010, s.201-202). Utraty wpisane są w doświadczenie choroby osoby znaczącej. Doświadczają jej na różnych poziomach, wszyscy zaangażowani w to doświadczenie. Zakres utrat jest bardzo szeroki znaczeniowo. Od konieczności zrezygnowania z dotąd realizowanych ról życiowych i społecznych, poprzez utratę ważnych osób, które nie mają gotowości uczestnictwa. Poprzez utratę poczucia bezpieczeństwa, kontroli i sprawstwa. Utraty wpływają zarówno na terażniejszość – wprowadzając liczne zmiany, jak i na przyszłość, odbierając np. możliwość bycia w roli rodzica.

Rozumienie choroby przez system rodzinny może mieć istotny wpływ na rozwój mechanizmów adaptacji. Diagnoza przeważnie stanowi punkt wyjścia do osadzenia choroby w systemie. Dalsze etapy mierzenia się z tym doświadczeniem są warunkowane przez to co było przed diagnozą i w trakcie jej przekazania. Istnieją systemy wolne od uprzednich zmagania ze stratami. Nawet jeśli doświadczyli śmierci członka rodziny, nie było to wydarzenie kryzysowe, lecz naturalny element biegu życia. Taki system może reagować silnymi trudnościami, gdy choroba naruszy granice ich bezpiecznego, uporządkowanego świata. Inaczej jawi się sytuacja, gdy diagnoza jest kolejnym wydarzeniem w historii licznych strat. Doświadczenie utraty pracy, bliskich relacji, ważnych osób, może pozwolić na wypracowanie strategii zaradczych bądź wzorca niemocy i bezradności wobec kolejnych wyzwań. Gdy choruje dziecko, rodzic staje w obliczu sytuacji, która często deprecjonuje wszelkie, dotychczasowe trudności i zmagania. Świat rodziny zaczyna dzielić się na ten przed diagnozą i ten po jej usłyszeniu. Mówiąc o chorobie dziecka, mam na myśli sytuacje, gdy postawione zostaje rozpoznanie choroby niekwalifikującej się do leczenia przyczynowego. Dotyczyć to będzie sytuacji diagnozy choroby zagrażającej życiu dziecka:

1. W okresie prenatalnym (np. letalna wada płodu)



2. W okresie po narodzinach, z prawidłowym przebiegiem ciąży. (np. wcześniej niewykryte wady płodu, choroby genetyczne, metaboliczne, neurologiczne)
3. W okresie dzieciństwa, na różnych jego etapach (np. choroby neurodegeneracyjne, z prawidłowym przebiegiem rozwoju na pierwszych etapach, neurologiczne, nowotwory).

Niewątpliwie istotny jest moment postawienia diagnozy oraz etap na jakim znajduje się rodzina. Choroba dziecka, prowadzi do współdzielenia doświadczeń pacjenta z rodzicem. Na dorosłym spoczywa konieczność przyjęcia diagnozy, zmierzenia się z jej skutkami, partycypacja w procesie leczenia i podejmowanie kluczowych decyzji. Choroba może uniemożliwiać rozwój zasobów poznawczych, pozwalających na świadome uczestnictwo w jej przebiegu. W konsekwencji, rodzic przejmuje doświadczenia związane z utratą zdrowia, co może stać się wyzwaniem dla rozwoju kryzysu utraty analogicznego do tego, którego doświadczają dorośli pacjenci z rozpoznaniem choroby terminalnej. Kryzys utraty dzieli się na etapy:

1. Zaprzeczenie
2. Gniew
3. Etap targowania
4. Poczucie winy
5. Przygotowanie do żałoby.

Na pierwszym etapie pojawia się mechanizm wyparcia, który prowadzi do zaprzeczenia rozpoznaniu. Może pojawić się zaprzeczanie samej chorobie i jej rokowaniom. Rodzic może poszukiwać wówczas innych opinii, przeczących postawionej diagnozie. Gniew uaktywnia się, gdy dalsze próby zaprzeczania nie przynoszą efektów i nie niwelują choroby ani jej objawów. Kierunek w jakim podąża gniew bywa zróżnicowany, od gniewu na siebie, po gniew na pacjenta, lekarzy bądź Boga. Gdy osobę dorosłą wiąże silna, emocjonalna więź z pacjentem przeważnie pojawia się etap targowania. Składanie obietnic, określenia form zadośćuczynienia, rekompensaty bądź wymiany za możliwość odzyskania zdrowia dziecka. Poczucie winy bywa związane z rozpamiętywaniem i dokonywaniem wglądu w siebie, poprzez analizę własnych działań, decyzji i zachowań, których konsekwencją może być choroba. Przygotowanie do żałoby jest etapem godzenia się z nieodwracalnością choroby i świadomością, że śmierć jest jej jedynym możliwym zakończeniem. (Pilecka, 2004, s. 96-97). Powyższe etapy nie odzwierciedlają przebiegu każdego kryzysu, nie są też uniwersalnym remedium. Stanowią punkt odniesienia, pozwalający uporządkować i zrozumieć doświadczenia nacechowane emocjonalnie. Nie każdy etap musi zostać zrealizowany. Towarzystwo dziecka w chorobie jest dynamicznym procesem, zależnym od skali objawów, samopoczucia, zasobów. Zależnie od etapu na jakim plasuje się choroba, dorosły może przechodzić wielokrotnie przez różne fazy kryzysu. Choroba dziecka



sprawia, że kryzys utraty zdrowia może w głównej mierze stać się doświadczeniem rodzica, podobnie rzecz się ma z pojmowaniem choroby. W sytuacji, gdy wiek dziecka bądź jego zdolności poznawcze uniemożliwiają świadome przeżycie choroby, dorosły przyjmuje własną jej percepcję. Choroba może być postrzegana z różnych perspektyw:

1. Choroba jako przeszkoda

Przeszkoda potocznie rozumiana jest jako coś możliwego do pokonania. W związku z czym może generować dwie strategie: walki lub poddania. Niezależnie od rokowań, rozpoznanie może wyzwolić zasoby niezbędne do podjęcia walki z chorobą traktowaną jako wróg. Podejmowane są wówczas strategie przeciwstawiania się jej objawom i skutkom. Z drugiej strony już sam moment postawienia diagnozy, może stać się źródłem globalnej niemocy, odbierając motywację i siły do podjęcia jakichkolwiek działań. W konsekwencji bliższa danej osobie staje się strategia wycofania i poddania.

2. Choroba jako nieodwracalna strata

W tym ujęciu moment postawienia diagnozy może przesłonić wszystkie etapy choroby, do jej rozpoznania aż po jej zakończenie, przerzucając całą uwagę na jej następstwa i to co po niej pozostanie. Z tej perspektywy rodzic może widzieć jedynie siebie w roli osieroconego dorosłego, co odbiera mu zdolności sprawcze i kontrolę nad chwilą obecną, oraz sam obraz dziecka w chorobie.

3. Choroba jako ulga

Takie postrzeganie choroby, pozwala na wyzwolenie się spod prężenia niedokończonych spraw, niedopełnionych obietnic, nieskończonych zobowiązań. Jest to strategia pozwalająca zwolnić się z wypełniania dotychczasowych ról i wynikających z nich zadań. Choroba staje się usprawiedliwieniem, wymówką, powodem, dla którego dorosły staje się bezradny wobec innych wyzwań.

4. Choroba jako korzyść

Może być pojmowana jak korzyść wzbogacająca duchowo, emocjonalnie, ale również materialnie. Pojawienie się rozpoznania u osoby znaczącej, może sprzyjać poszukiwaniu strategii wsparcia społecznego i szukaniu osób z którymi możliwe jest dzielenie się trudem doświadczeń towarzyszenia osobie chorej. W negatywnym ujęciu, choroba może wyzwolić chęć zwiększenia zasobów materialnych, poprzez np. pozyskiwanie świadczeń bądź wsparcia finansowego.

5. Choroba jako wartość

Diagnoza umożliwia dokonanie reorganizacji w świecie własnych przekonań i wartości. Pojawia się nowe rozumienie istoty sensu życia a uwaga zostaje przekierowana na obszary dotychczas pomijane np. z powodu wcześniejszego braku czasu. Zmienia się

układ hierarchiczny wartości i ujawniają się nowe priorytety. (Tomaszewska-Laszczak, Paprocka- Borowicz, Gnus, Dorna, Kurzalewska, Czerwiński, Gnus, 2017, s. 28-29).

Percepcja choroby odgrywa istotną rolę w dalszych strategiach podejmowanych przez system rodzinny. Ma ona charakter indywidualny, oznacza to, że jest ona typowa dla każdego uczestnika procesu chorowania w innym zakresie. Sposób postrzegania i odbioru choroby, może rzutować na współpracę wewnątrz systemu i komunikacje, przyczyniając się do lepszej adaptacji bądź powodować rozłam naznaczony konfliktami i brakiem porozumienia. W sytuacji, gdy osoby należące do systemu przyjmują percepcję choroby jako stresora, wówczas dostępną stają się trzy kategorie mające swoje źródło w transakcji stresowej:

1. Straty i krzywdy
2. Zagrożenie
3. Wyzwanie.

Pierwsza kategoria dotyczy zarówno fizycznego i psychicznego wymiaru choroby, jej objawów wpływających na obniżenie sprawności psychofizycznego funkcjonowania. Jak i utraty kluczowych wartości, np. dotyczących wypełniania roli rodzica. Zagrożenie, podobnie jak w poprzednim ujęciu, stanowi ryzyko patrzenia na negatywne następstwa choroby dla jednostki i systemu. Mieści w sobie potencjał zmian i może stać się wsparciem w procesie adaptacji, jeśli wyzwoli w jednostce gotowość do szukania przynoszących ulgę rozwiązań w odpowiedzi na terażniejsze wydarzenia. Zagrożenie koncentruje się na lęku, złości i gniewie. Podczas gdy wyzwanie opiera się na ekscytacji, radości, gotowości, wymaga mobilizacji, która staje się siłą napędową do działania. (Socha, Janicka, 2024 s. 17). Rozumienie choroby, niezależnie od przyjętej perspektywy, pokazuje podobnie jak w przypadku kryzysu, szanse i zagrożenia jakie niesie za sobą rozpoznanie. Wbrew potocznym wyobrażeniom, diagnoza niewyleczalnej choroby u dziecka, nie musi oznaczać wyłącznie samych trudnych doświadczeń, nacechowanych kryzysem, stresem i lękiem. Równie dobrze pozwala zainicjować działania dotychczas znajdujące się poza dostępną, wpływające na poprawę jakości funkcjonowania systemu. Dostęp do wielowymiarowego rozumienia choroby umożliwia skuteczniejszą adaptację a co za tym idzie konstruktywne uczestnictwo w życiu przed śmiercią. Sposób, w jaki bliscy zareagują na pojawienie się choroby może być zależny od właściwości ich życia:

1. Cykl życia

Cykl życia warunkuje reakcje na chorobę rozumianą przede wszystkim jako zagrożenie bądź utratę. Innych reakcji można spodziewać się u rodziny u progu jej tworzenia, gdy pojawia się pierwsze dziecko innych, gdy dotyczy systemu posiadającego dzieci zdrowe. Styl komunikacji i tożsamość systemu odgrywają kluczowe znaczenie w procesie wspólnego przechodzenia przez chorobę osoby znaczącej.

2. Wsparcie

Dotyczy zarówno wsparcia uzyskiwanego w obszarze systemu jak i możliwości korzystania z jego zewnętrznych źródeł.

3. Wierzenia

Ta właściwość dotyczy zarówno rozwoju duchowego w tym religijnego jak i znaczenia nadawanego przyczynom choroby w obrębie systemu. Choroba może być karą, mieć swoje źródła w woli boskiej.

4. Poglądy

Związane są ze strategiami i decyzjami podejmowanymi w systemie w procesie mierzenia się z chorobą. (Kubacka-Jasiecka, Ostrowski, 2005, s. 113).

Naturalnym dążeniem człowieka jest poszukiwanie sensu i znaczenia. System rodzinny realizuje się poprzez próby utrzymania homeostazy i ochronę własnej tożsamości przed zagrożeniami zewnątrz i wewnątrzpochodnymi. Poza czynnikami związanymi z cyklem życia rodziny, wiekiem i etapem rozwoju jej członków nie bez znaczenia dla przebiegu kryzysu utraty pozostaje trajektoria choroby- jej różnorodność. Choroba o przewlekłym charakterze, przebiega z niską dynamiką, dając czas na adaptację i przygotowanie do procesu żałoby. Sytuacja wygląda odmiennie, w chorobie z dynamicznym, nieprzewidywalnym przebiegiem, gdy okno czasowe między diagnozą a śmiercią pozostaje bardzo wąskie. Uniemożliwia to pełną adaptację do rozpoznania, pozostawiając rodzinę w fazie załamania i braku gotowości do mierzenia się ze stratą. Wydawać by się mogło, że stan przewlekły sprzyja lepszemu radzeniu sobie z doświadczeniem choroby i utraty. W praktyce jednak, obserwuje się zjawisko zmęczenia pomaganiem, zwłaszcza gdy choroba przewlekła oznacza wieloletnią opiekę nad osobą bliską. Zasoby opiekuna mają prawo wyczerpać się w tym procesie. Nie ma odpowiedniego punktu na osi życia człowieka, w którym umieranie było trafne i właściwe. Choroba zakłóca doświadczenie czasu, dając go zbyt mało lub w nadmiarze. (de Walden- Gałuszko, 2000, s. 104-105). Profesor de Walden- Gałuszko zwraca uwagę na zjawisko zmęczenia pomaganiem. Dynamika przebiegu choroby konfrontuje jednostkę z własnymi strategiami podążania za zmianą. Emocjonalne zaangażowanie w sytuację chorego sprawia, że opiekun nie zawsze ma przestrzeń, aby zająć się swoimi potrzebami. Pacjent staje się nadrzędnym odbiorcom.

Tryb choroby i opieki prowadzi do reorganizacji życia rodzinnego. Bazuje na powtarzalnych czynnościach, rutynie i konieczności realizowania określonego czasowo planu. Odstępstwa mogą wnosić dodatkowe zagrożenie. Dorosły może mierzyć się z poczuciem utknięcia w danej sytuacji, przy braku perspektyw na zmianę czy efektywność podejmowanych działań. Wyzwoleniem jest tylko śmierć, a ta nie mieści się w kategorii słusznych rozwiązań. Naturalną

sytuacją w obliczu doświadczania silnego stresu, w połączeniu z presją wymagań staje się syndrom wypalenia. W jego skład wchodzi trzy podstawowe komponenty:

1. Wyczerpanie fizyczne

Jego nieodłączonym towarzyszem jest poczucie chronicznego zmęczenia, wyraźny spadek energii witalnej, osłabienie. Można obserwować wówczas wzrost ryzyka zachorowalności.

2. Wyczerpanie emocjonalne

Cechuje się utratą dostępu do strategii zaradczych, obniżonym nastrojem o cechach depresji, poczuciem bezradności, często również osamotnienia.

3. Wyczerpanie umysłowe

Charakteryzuje się rozwojem negatywnych postaw wobec siebie, podejmowanych aktywności i życia. Spada poczucie własnej wartości, pojawia się chłód emocjonalny. (Pilecka, 2004, s.99).

Przedstawiona charakterystyka wypalenia, jest typowa dla doświadczeń osoby przeżywającej kryzys. Nawracające poczucie braku sił i zasobów, bezradność, zagrożenie dla poczucia własnej wartości stanowią konsekwencję traumatycznych przeżyć. Kryzys wypalenia koreluje z kryzysem utraty, nasilając skalę jego natężenie. W odczuciach rodziców ich osobisty spadek formy i kondycji psychofizycznej nie powinien mieć miejsca przy dziecku. W konsekwencji na miejscu tego doświadczenia może pojawiać się poczucie winy i próba maskowania trudności przed otoczeniem. U rodziców chorych dzieci może dominować skłonność do rezygnowania z pomocy dla siebie, skupiając się na potrzebach dziecka. Długotrwała choroba, zwłaszcza ta związana z koniecznością hospitalizacji może prowadzić do izolacji społecznej, a w konsekwencji do poczucia osamotnienia i braku zrozumienia ze strony otoczenia. W towarzystwie choremu dziecku mogą być wpisane poczucie winy, z powodu zlekceważenia pierwszych objawów. Rodzic może w odpowiedzi uruchamiać postawę nadmiernie opiekuńczą bądź rezygnować z wszelkich wymagań stawianych dziecku. Potrzeba ochrony dziecka zagrożonego chorobą sprzyja maskowaniu rzeczywistych emocji i uczuć przez dorosłego. Brak szczerości generuje lęk, odbierając dostęp do realnego wsparcia. Bywa, że rodziny konsolidują się i wspierają w procesie kryzysu utraty zdrowia dziecka. Warunkiem współpracy i korzystnej wymiany są wcześniejsze zasoby emocjonalne i rodzinne. Stres, lęk o życie, trauma i stałe poczucie zagrożenia, czyli części składowe choroby, mogą przyczynić się do rozpadu więzi wewnątrzrodzinnych. (De Walden-Gałuszeko, 2011, s.148-149). Kryzys utraty niesie za sobą szeroki wachlarz skutków, które nie muszą być jednoznacznie negatywne. Choroba może przyczynić się do stworzenia wspólnej przestrzeni w obrębie systemu, z nowymi kompetencjami komunikacyjnymi i relacją, możliwą do pojawienia się wyłącznie w warunkach zagrożenia. Istnieje też możliwość wzmocnienia posiadanych zasobów, przez doświadczanie sytuacji trudnej, która



ujawnia nowe umiejętności i pozwala wzmocnić poczucie wartości. Doświadczenie kryzysu utraty może wprowadzać w życie jednostki zmiany związane z przeżywaniem własnej osoby. Każdy człowiek posiada zdolność do identyfikacji tożsamościowej. Stanowiące zagrożenie dla tożsamości wydarzenia krytyczne, mogą:

- zaburzyć zasady integralności Ja
- naruszyć hierarchię wartości
- zagrażać unicestwieniem tożsamości

Kluczowe dla zabezpieczenia przeżywania własnej tożsamości jest źródło i obiekt kryzysu utraty. Jeśli stanowił on centralny aspekt tożsamości i poczucia wartości, a zarazem nie znajdował równowagi w innych przywiązaniach wówczas integralność tożsamości jest zagrożona. (Kubacka- Jasiocka, 2002, s.91-92). Sytuacja taka może dotyczyć doświadczenia rodziców jedynego dziecka, które nadało sens ich życiu i relacji, definiując na nowo ich role życiowe i społeczne. Jeśli rodzic uzależnia swoje poczucie tożsamości i własnej wartości od roli jaką pełni wobec drugiego człowieka, może znaleźć się w doświadczeniu utraty nie tylko osoby bliskiej, ale również samego siebie.

Kryzys utraty zdrowia dziecka prowadzi do konieczności wypracowania przez system rodzinny, nowych, skutecznych modeli jej funkcjonowania. Zmiana sytuacji przyczynia się do zmian wewnątrz systemu. Dotychczasowe modele mogą nie spełniać wymagań nowej sytuacji. Możemy wyodrębnić trzy style funkcjonowania charakteryzujące rodzinę z dzieckiem chorym.

1. Rodzice w relacji partnerskiej
2. Styl skoncentrowany na negatywnych emocjach.
3. Dopasowanie nowej rzeczywistości do stereotypowych ról.

Pierwszy styl prezentuje model oparty na współpracy, gdzie choroba traktowana jest jako wyzwaniem, któremu trzeba sprostać, poprzez poszukiwanie nowych strategii radzenia sobie. W takim systemie rodzinnym obowiązuje zasady otwartej komunikacji. Rodzina czerpie z posiadanych zasobów własnych, sięga również po wsparcie z zewnątrz. Temat choroby jest otwarcie omawiany, zgodnie ze zdolnościami komunikacyjnymi i percepcyjnymi jej członków. Celem rodziny jest dążenie do optymalizacji funkcjonowania. W tym celu ważną rolę odgrywa udział najbliższego otoczenia w procesie mierzenia się z chorobą dziecka. Silny akcent pada również na zachowanie równowagi w obrębie relacji między członkami systemu, tak aby choroba nie wpływała na poczucie wartości poszczególnych osób.

Drugi model opiera się na dążeniach zmierzających do wyjaśnienia przyczyn choroby, która może być postrzegana jako kara. Poszukiwaniom odpowiedzi towarzyszy poczucie winy, wstydu a nawet kryzys wiary bądź wartości. Negatywną siłą napędową stanowi też lęk przed śmiercią, który wraz z poczuciem winy sprawia, że upada system wartości wychowawczych w



rodzinie. Dziecko chore może być traktowane w szczególnie sposób, przy jednoczesnej rezygnacji z wymagań i granic. Pojawiają się różne strategie postępowania wychowawczego wobec różnych członków systemu, co niesie za sobą ryzyko eskalacji konfliktów. W ten styl wpisane jest magiczne myślenie, które prowadzi do zniekształceń w ocenie rzeczywistości, odbierając siły i zdolność do działania.

Trzeci styl, cechuje się brakiem równowagi w wypełnianiu swoich ról. Choroba wymusza na jednym rodzicu rezygnację z realizacji uprzedniej struktury życia, podczas gdy drugi rodzic nie wprowadza żadnych zmian w obszarze swojego funkcjonowania. Zaburzeniu ulega wewnątrzrodzinna komunikacja. Dorośli poszukują u siebie wsparcia, jednak nie potrafią współodczuć z partnerem a koncentrują się wyłącznie na własnym cierpieniu. Na tym tle rodzą się konflikty i wzajemne obwinianie, które może prowadzić do rozpadu więzi.

Każdy styl charakteryzuje się innymi strategiami zaradczymi. Rodzina funkcjonująca w relacji bazuje na strategiach związanych z rodzinnymi przekazami, dostosowując je do aktualnej sytuacji. Dzięki czemu ich styl radzenia jest racjonalny. W stylu skoncentrowanym na emocjach dominuje rozpacz, której głównym przejawem jest złość. (Rogiewicz, 2015, s.291-294). Styl funkcjonowania danego systemu rodzinnego, może stanowić ważne rozpoznanie do prowadzenia rodziny przez kryzysy utraty zdrowia. Istotne jest zrozumienie mechanizmów radzenia sobie w obliczu choroby osoby znaczącej. Gdy choruje dziecko, rodzic mieści w sobie doświadczenie jego emocji i własnych. Podejmuje próby ochrony dziecka przed emocjonalnymi konsekwencjami chorowania. Nie zawsze jednak rodzic posiada zasoby wystarczające do tego, by zadbać o dziecko i o siebie. W konsekwencji koncentracja rodzica skupia się na zabezpieczeniu potrzeb dziecka, własne odchodzą na dalszy plan. Doświadczenie dziecka, związane z utratą zdrowia, staje się doświadczeniem rodzica.

U podstaw przeżycia utraty, jej skali i zakresu, leży znaczenie nadawane utraconemu elementowi rozpoznanemu przez system wartości i przekonań. W przypadku, gdy zdrowie dziecka pojmowane jest jak wartość, szczególnie ceniona przez rodziców, wówczas choroba oznacza utratę owej wartości. Siła reakcji na wieść o chorobie dziecka może być tożsama z przeżyciem żałoby po znaczącej osobie. Przy czym żałoba rodzica dziecka chorego, jest szczególnie doznaniem, gdy rodzic przeżywa utratę nie samego dziecka a jego zdrowia. Emocjonalny aspekt tego doznania odpowiada reakcjom na klasyczną żałobę, prowadząc od szoku i zaprzeczenia po konstruktywną adaptację i akceptację. Rozpoznanie choroby niosącej ryzyko utraty życia, zmienia percepcję osób dorosłych, zwłaszcza w początkowych etapach mierzenia się z tą informacją. Utrata zdrowia, oznacza w tym ujęciu zmierzenie obrazu dziecka idealnego, osadzonego w iluzorycznych rolach z rzeczywistością naznaczoną ograniczeniami wynikającymi z choroby. W konsekwencji na tym etapie rodzic staje w obliczu pożegnania się z wyobrażeniem dziecka



oraz rolami i zadaniami, które będzie wypełniać, na poczet spotkania z dzieckiem realnym. Brak zdrowia oznacza konieczność dokonania redefinicji ról życiowych społecznych zarówno dla dziecka jak i rodzica, oraz utratę bezpiecznej przyszłości. Perspektywa utraty życia dziecka niesie za sobą często nieświadomą potrzebę antycypacji żałoby, aby móc się lepiej do niej przygotować. Zarazem świadomość śmierci trudnej do zaakceptowania może prowadzić do przetrzucenia uwagi w obszary wykraczające poza chorobę, celem maskowania realnych przeżyć. Choroba rozumiana jako defekt, niepełnowartościowość, zwłaszcza gdy jej znamiona widoczne są w zewnętrznych cechach dziecka, może zmieniać percepcję rodzica w odniesieniu do samooceny. Rodzi gotowy jest przypisywać sobie cechy choroby, postrzegając siebie jako człowieka z defektem, deprecjonując zarówno własną wartość jak i dziecka. (Jarzębińska, 2016, s. 413-418). Kryzys utraty zdrowia rozumiany jako utrata wartości może znacząco wpływać na percepcję własnej osoby. Dorosły zmaga się nie tylko z bólem po stracie zdrowia ukochanej osoby, ale również z koniecznością przewartościowania swojego wyobrażenia własnej roli jako rodzica. Choroba może sprawić, że rola ta będzie krótkotrwałym epizodem, niosącym ryzyko utraty własnej tożsamości. Identyfikacja choroby i jej roli we własnym życiu odgrywa kluczową rolę w uporaniu się z kryzysem utraty.

Utrata zdrowia postrzegana przez pryzmat podejścia patogenetycznego, koncentruje się na wynikających z niej zagrożeniach. W społeczeństwie zdeterminowanym do odnoszenia sukcesów i nastawionym na celebrowanie własnych osiągnięć z trudem przychodzi akceptacja niedoskonałości. Badania empiryczne wykazują, że większość osób doświadczających utraty, nie jest w stanie wrócić do stanu równowagi i uporać się w pełni z tym doświadczeniem. Zarazem zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami, długotrwały żal, smutek czy rozpacz nie zyskują aprobaty i prowadzą do izolacji. Wychowanie do osiągania sukcesów stoi w sprzeczności z nauką strategii przewycięzania trudności. W związku z tym, zarówno osobie doświadczającej kryzysu jak i osobom w jej otoczeniu brakuje strategii adekwatnego reagowania. Osoba w kryzysie może stosować mechanizmy zaprzeczania utracie, prowadzące do blokowania związanych z nią emocji i przeżyć. Osoby w otoczeniu natomiast mogą koncentrować działania wspierające na udzielaniu nietrafnych rad i oczekiwaniu siły i opanowania od osób przeżywających trudne doświadczenie. (Dobrzańska-Socha, 2013, s. 38-39). Społeczne postrzeganie choroby jako zagrożenia, niesie za sobą ryzyko obciążania osoby w kryzysie utraty odpowiedzialnością za szybki powrót do psychicznej i społecznej równowagi. Brak gotowości do przyjęcia bólu utraty może nieść za sobą poważne konsekwencje, od izolacji po rezygnację z własnych przeżyć. Człowiek potrzebuje zgody i przestrzeni na cierpienie.

Reasumując, kryzys utraty jest doświadczeniem wielopłaszczyznowym. Gdy choroba dotyka dziecko i stanowi zagrożenie dla jego zdrowia, wpływając na jakość funkcjonowania i przebieg



rozwoju, rodzic mierzy się ze stratami swoimi i dziecka. Odpowiedzialność rodzicielska jest wpisana w to doświadczenie. Podobnie jak i zmaganie się z poszczególnymi etapami kryzysu i oczekiwaniami społecznymi w jego obliczu. Obrane strategie postępowania będą rzutowały na jakość życia dziecka. Niezależnie od tego, czy choroba rozpatrywana jest w kategorii szans czy zagrożeń, niesie za sobą koszty, które musi ponieść cały system rodzinny w procesie adaptacji do zmiany. W chorobę wpisane są również rezygnacje. Zaczynając od rezygnacji z obrazu dziecka zdrowego i typowych wobec niego wymagań. Poprzez rezygnację z dotychczas pełnionych obowiązków i zadań wynikających z podejmowanych ról życiowych i zawodowych. Aż po ustanowienie nowego systemu dla wartości cennych i ważnych. Dorosły w obliczu choroby dziecka mierzy się z własnymi przeżyciami wcześniejszych strat. Nie każdą stratę da się przeboleć, przemilczeć czy przeczekać. Kryzys utraty zdrowia wpisany jest w doświadczenie żałoby, która przy rozpoznaniach terminalnych może przebiegać jako dwojaki rodzaj pożegnania. Zaczynając od pożegnania ze zdrowiem, kończąc na pożegnaniu życia. W doborze strategii radzenia sobie z tymi wymiarami kryzysu ważne są znaczenia jakie nadawane są sytuacji i podejmowane w jej obliczu role. Przebieg choroby terminalnej może cechować się zmienną dynamiką, która wpływa na konieczność elastycznej adaptacji do jej objawów. Wpisuje się w nią również nieprzewidywalność, już od chwili rozpoznania. Niewątpliwie jest to indywidualne doświadczenie dla dziecka dotkniętego chorobą i jego zasobów radzenia sobie w jej obliczu. Również z perspektywy systemu rodzinnego, nie ma możliwości wskazania uniwersalnych strategii postępowania w procesie towarzyszenia dziecku choremu. Istotne są możliwości i zasoby własne rodziny, oraz jej strategie służące pokonywaniu trudności.

1.3 Żałoba- jako szczególny wymiar kryzysu.

Śmierć jawi się jako wydarzenie z końca listy zadań przewidzianych dla życia. W układzie idealnym dany nam będzie czas by żyć i moment odpowiedni na umieranie. Spotkanie ze śmiercią rzadko kiedy jest wyczekiwany wydarzeniem, choć w obliczu wielkiego cierpienia można jej wypatrywać. Śmierć akceptowalna musi spełnić określone kryteria: dotyczyć osób na określonym etapie, starszych, z kilkudziesięcioletnim doświadczeniem pozwalającym doznać wielowymiarowości życia i nasycić się nim. Śmierć, której nie jesteśmy w stanie zaakceptować, jest nagła, łamie zasady hierarchii odchodzenia, przeczy logice, odbiera sens. Żałoba to proces wpisany w doświadczenie utraty, dla tych którzy pozostali. Jednakże żałoba nie zawsze rozpoczyna się dopiero w chwili końca życia. Analiza zjawiska kryzysu utraty zdrowia, pozwala wyodrębnić szczególny rodzaj żałoby towarzyszący pożegnaniu zdrowia dziecka a poprzedzający jego śmierć. W tej części zajmę się zjawiskiem żałoby wpisanej w doświadczenie choroby dziecka. Uwzględniając jej szczególne powiązanie z przeżyciem kryzysu utraty. Rozpoznanie



choroby zagrażającej życiu pozwala przygotować się wpisanych w nią etapów. Z racji jednak na traumatyczne podłoże tego doświadczenia, nie zawsze możliwe jest dojście do etapu akceptacji.

1.3.1. Śmierć i żałoba- kwestie terminologiczne

Śmierć i kryzys są zjawiskami, które splatają się ze sobą. Przy czym kryzys dotyczy zarówno chorego jak i osób w jego otoczeniu. Śmierć natomiast oznacza eskalację cierpienia bliskich a koniec kryzysu dla tego, który odszedł. Freud (1917), jako jeden z pierwszych zajął się zjawiskiem żałoby, którą postrzegał jako zjawisko, na skutek którego człowiek nie może dłużej posługiwać się mechanizmem obrony zaprzeczania śmierci. Bowiem Freud uznał, że ludzie nie wierzą we własną śmiertelność, jedynie uważają śmierć innych osób za naturalną konieczność. W spotkaniu ze stratą ukochanego obiektu, człowiek musi stoczyć walkę zmierzającą do uwolnienia się od bliskiej osoby. Procesowi żałoby towarzyszą ambiwalentne uczucia, pomiędzy potrzebą bycia z osobą zmarłą a chęcią uwolnienia się od niej. W następstwie tego wewnętrznego konfliktu żal po stracie może przeplatać się z wrogością kierowaną zarówno wobec osób w otoczeniu jak i samego zmarłego. W takim ujęciu głównym dążeniem i celem procesu żałoby jest zerwanie więzi z osobą, która odeszła. Rezygnacja z osoby pozwala zaakceptować jej śmierć i zniwelowanie żal po stracie. Droga do akceptacji prowadzi jednak przez cierpienie i znaczący wysiłek emocjonalny. (za: Pilecka, 2004, s. 107-108). W ujęciu psychodynamicznym żałoba jest rozumiana jako stan o ambiwalentnych cechach, który wymaga rezygnacji ze zmarłego. Oznacza to zaniechanie pokładania nadziei i uczuć w zmarłym, co pozwala finalnie zamknąć rozdział straty. Akceptacja i cierpienia to pojęcia wpisane w proces pożegnania osoby znaczącej. Różnice w pojmowaniu tych określeń mieszczą się w nadawanym im znaczeniu. *„Kiedy jesteś chory i cierpisz, kiedy utraciwszy kogoś lub coś najcenniejszego, zaakceptujesz ból... nie jako karę czy przekleństwo, ale jako dar, dany ci w bardzo specjalnym celu, kiedy zamiast chować głowę w piasek uczysz się cierpienia- wtedy posuwasz się naprzód.”* (Kübler-Ross, 2021, s.47). W takim pojmowaniu utraty wpisują się w kategorie szans dla rozwoju. Warunkiem jaki musi być spełniony, aby strata zamieniła się w wartość, jest wysiłek włożony w to by zaakceptować towarzyszący jej ból i nauczyć się cierpienia. Człowiek może nadać własny sens cierpieniu, co zapobiega trwaniu w poczuciu utraty i pozwala się rozwijać. Darem, który może nieść ze sobą choroba osoby znaczącej jest czas. Na poziomie racjonalnym każdy człowiek wyposażony jest w świadomość ostatecznej granicy własnego życia. Punkt odniesienia stanowi czas, który pozostaje do jego końca. W większości przypadków nie znamy dnia ani godziny własnej śmierci. Rozpoznanie choroby terminalnej narzuca przybliżone ramy czasowe dla życia, które pozostało. Wykorzystanie czasu, który dzieli życie od śmierci pozwala dzięki



antycypacji żałoby, doświadczyć realnej obecności osoby znaczącej i wykorzystać wartość czasu, który jest. W konsekwencji dar czasu, umożliwia bycie z chorym i akceptację dla jego odejścia. (Alexander, 2001, s. 68). Dar czasu pozwala zmierzyć się z tym co nieuniknione, poprzez wypełnianie pozostałego życia sensem i znaczeniem. Rozpoznaniu chorób terminalnych towarzyszą wskazania by zadbać o czas, który jest. Plany długoterminowe zmieniają się w krótkoterminowe, a uwaga koncentruje się na dzisiaj zamiast na jutro. Taka perspektywa daje możliwość złagodzenia następstw doświadczanej żałoby. W przeżycie choroby i utraty osoby znaczącej wpisuje się cierpienie. *„Pojęcie cierpienia przenosi akcent ze stanu choroby czy doznania bólu na doświadczenie wewnętrzne człowieka.”* (Szczukiewicz, 2017, s. 71). Można powiedzieć, że cierpienie jest spotkaniem człowieka z samym sobą. Ze swoimi lękami, obawami, jak i poczuciem winy i odpowiedzialności. Rozkłada się swoim zasięgiem w każdej perspektywie czasowej, od przeszłości, w której można poszukiwać kontaktu z wcześniejszymi cierpieniami. Poprzez czas terażniejszy, sprawdzający granice własnych emocji, lęku i gniewu. Do przyszłości, która wyzwala cierpienie po stracie, towarzysząc człowieku w procesie żałoby. Cierpieniu towarzyszy poczucie bólu, odmiennego od doznań fizycznych, ale pełniące podobną rolę. *„(...) ból odgrywa znaczącą rolę jako strażnik i system alarmowy. Analogiczną funkcję spełnia w dziedzinie psychiczno- duchowej. (...) Dopóki cierpimy, pozostajemy na poziomie psychicznym przy życiu.”* (Frankl, 2017, s. 127). Doznanie cierpienia stanowi informację dla całego systemu reagowania, który pozwala mobilizować siły i zasoby niezbędne do poradzenia sobie z tym doznaniem. Ból w cierpieniu psychicznym jest miarą doświadczanej straty i jej znaczenia. Pozwala ułożyć relacje z osobą, która odeszła i ułożyć jej brak w systemie wartości. Cierpienie jako informacja, że zostaliśmy przy życiu jest szansą na wypełnienie dalszych zadań rozwojowych. Z perspektywy egzystencjalnej cierpienie jest sensem wpisanym w życie.

Powyższe rozważania pozwalają spojrzeć na utratę z perspektyw wewnętrznych przeżyć człowieka, który został opuszczony przez emocjonalnie istotną osobę. Główny akcent pada na doświadczenie cierpienia, które jest symbolem znaczenia relacji, więzi i wartości. Stanowi też o samym człowieku, który pozostał i doświadcza siebie w tym procesie emocjonalnego układowania się ze zmarłym. W straty wpisane są też dary. Pod tym pojęciem kryje się potencjał rozwoju bądź pozamaterialnego zysku. Jesteśmy bogatsi o czas, który możemy świadomie przeżyć z osobą chorą w obliczu terminalnej choroby. Cierpienie jako proces wymaga wysiłku, nabywania nowych umiejętności, by możliwe było dalsze życie pomimo utraty. W rozważaniu nad istotą straty pojawia się również wymiar rozwojowy. Patrząc z tej perspektywy, rozwój stanowi pewien układ wymiany pomiędzy zyskiem a stratą. Osiąganie wyższych poziomów funkcjonowania poprzez czasowe załamanie struktur i utrata dostępu do wcześniejszych zasobów. Przejście przez stan kryzysowy umożliwia osiągnięcie umiejętności wyższego rzędu. Strata jest



kosztem, który musi ponieść na rzecz rozwoju. W przypadku mierzenia się z wartościowymi utratami, mającymi istotne znaczenie naturalną reakcją będzie gniew. W toku życia uczymy się mierzyć z utratami, w procesie adaptacji do zmian jakie ze sobą wnoszą. Szczególnym doświadczeniem jest śmierć osoby znaczącej, która wpisana jest w kanon społecznych rytuałów i oczekiwania wobec tych, którzy pozostali. Wymagania mogą dotyczyć zarówno obszaru reakcji behawioralnych jak i emocjonalnych, stanowiących odpowiedź na śmierć kogoś istotnego. W przypadku straty osoby znaczącej trafnym określeniem opisującym to zjawisko jest pojęcie „osierocenia”. Charakteryzuje ono doświadczenie pozostania bez kogoś, kto miał istotną wartość i kogo nieobecność jest silnie odczuwalna na poziomie psychicznym, fizycznym i emocjonalnym. (de Walden-Gałuszko, 2011, s. 165). Profesor podkreśla rozwojowe znaczenie utrat jako nieodłącznego elementu życia. To co tracimy, wywołuje pewien system reakcji, jednakże różniących się stopniem zaangażowania emocjonalnego. Reakcja gniewu czy rozpacz jest kosztem poniesionym na poczet utraconych wartości. Trudno znaleźć w ludzkim doświadczeniu, bardziej poruszające wydarzenie krytyczne niż śmierć osoby ważnej, bliskiej, której obecność warunkuje dobrostan psychiczny. Człowiek osierocony doświadcza wielowymiarowej nieobecności drugiego człowieka i utraty siebie w tym człowieku. Istotną rolę w przechodzeniu przez proces radzenia sobie ze śmiercią bliskiej osoby, odgrywają emocje. Specjalistka od śmierci i umierania dr Kübler-Ross, wykazała w swych pracach istnieje pięciu wrodzonych emocji, której w jej interpretacji mają wpływ na kształtowanie stosunku człowieka do śmierci własnej jak i osób bliskich:

1. *Lęk*

Istnieją dwa wrodzone rodzaje lęku; przestrzeni i przed nagłym dźwiękiem. Podobnie jak inne emocje, te wrodzone lęki mają za zadanie informować i ochraniać organizm przed potencjalnym zagrożeniem. W opinii Kübler-Ross, pozostałe lęki znane z życia codziennego, nie należą do kategorii naturalnych i są wytworami ludzkich obaw. W konsekwencji nadprodukcja lęku staje się wyznacznikiem ograniczeń do rozwoju i życia polegającego na codziennej celebracji.

2. *Żal*

Stanowi największy dar, jakim może zostać obdarowany człowiek. Jest uczuciem wspierającym w doświadczaniu sytuacji krytycznych i trudnych. Żal niewypłakany, czyli blokowany może rzutować zarówno na psychiczne jak i fizyczne funkcjonowanie człowieka.

3. *Gniew*

Jest społecznie trudnym do zaakceptowania wrodzonym uczuciem. Z perspektywy dorosłych bywa przejawem nieprawidłowości behawioralnych i wymaga szybkiego reagowania celem wygaszenia. Natomiast tłumiony gniew, może przerodzić się w nienawiść, która jest zniekształconym gniewem, który niesie za sobą ryzyko objawów psychosomatycznych i chęć odwetu.



4. *Zazdrość*

Stanowi podstawę twórczego rozwoju i chęci naśladownictwa. Sama w sobie jest pozytywnym uczuciem. Negowana i krytykowana przeradza się w utrwalony przymus współzawodnictwa.

5. *Miłość*

Składa się z dwóch kluczowych aspektów. Jeden dotyczy zaspokojenia potrzeby bliskości i bezpieczeństwa poprzez fizyczny kontakt. Drugi sprowadza się do powiedzenia: NIE osobie, którą się kocha. Brak umiejętności odmowy nacechowana jest lękiem i niezaspokojonymi potrzebami.

Opis tych uczuć jest szczególnie ważny z perspektywy doświadczania kryzysu utraty, gdyż pozwala zrozumieć w jakim miejscu znajdują się osoby, których dotyczy. Sytuacje życiowo trudne mają to do siebie, że ujawniają zasoby również te emocjonalne. Tłumione emocje, w okresie dzieciństwa mogą eskalować brakiem zrozumienia i gotowości bycia dla osoby chorej. Blokują możliwość przyjmowania uczuć drugiej strony. Korelują z przeżywanymi w trakcie kryzysu etapami, rzutując na ich przebieg. (Kübler-Ross, 2021, s. 63-71). Znaczenie wrodzonych uczuć dla przebiegu procesu towarzyszenia w chorobie i umieraniu jest niezwykle ważne. Brak zgody na ekspozycje uczuć i ich jawną manifestację w chwili ich przeżywania może zaozaczować somatycznymi objawami w przyszłości. Tłumiony żal czy gniew, osadzają się w ciele sygnalizując swoją obecność, różnymi objawami fizycznymi. Wrodzone uczucia pozwalają też usprawnić system komunikacji, określając stan i samopoczucie pacjenta i jego bliskich. W przeciwnym razie może pojawić się maskowanie objawów i przekaz komunikatów jest niejednoznaczny, co utrudnia realną ocenę stanu pacjenta. Ponadto naturalne uczucia składają się na przeżywanie żałoby, warunkując jej przebieg. Jawne ich wyrażanie jeszcze za życia osoby znaczącej, pozwala bezpiecznie żegnać się z nią po śmierci. Wszystko co poprzedza żałobę, w tym otwartość i gotowość do mierzenia się ze stratą wpływa na jej kształt.

Ważne jest przyjrzenie się temu zjawisku i jego charakterystyce: „Żałoba jest procesem psychologicznej, społecznej i somatycznej reakcji, stanowiącej odpowiedź na utratę i jej konsekwencje. (...) żałoba nie jest chorobą, ale naturalną reakcją człowieka na krytyczne wydarzenie, jakim jest śmierć.” (Badura-Madej, 1999, s. 157-158). W rozumieniu tej definicji żałoba mieści w sobie wielowymiarowość dotyczącą każdego obszaru funkcjonowania człowieka. Przywodzi na myśl chorobę, gdyż jej znamiona mogą ujawniać się pod postacią fizycznych dolegliwości. Nie spełnia jednak kryteriów tego pojęcia. Jako proces indywidualny nie pozwala ująć się w ścisłe ramy. Umożliwia jedynie stworzenie pewnego zakresu, poprzez który może się wyrażać. Traktowanie żałoby jako reakcji naturalnej, pozwala na jej akceptację, dotyczy to również wyzwolenia emocjonalnych reakcji. Niebawale istotne dla przebiegu procesu żałoby jest jej społeczne postrzeganie i reakcja osób w otoczeniu na behawioralne i emocjonalne



reakcje osoby, która jej doświadcza. Dr Kübler-Ross, w swych rozważaniach nad tematem żałoby zwraca uwagę na wpływ otoczenia na osobie w kryzysie utraty. Jeśli obecni dążą do chronienia osoby osieroconej przed skutkami żałoby, tworzą iluzję bólu, który zniknie, gdy nie będzie się o nim mówić ani go doświadczać. W konsekwencji prowadzi to do odroczenia reakcji bólowej, która eskaluje w przyszłości. Z innej perspektywy może pojawić się dążenie do racjonalizacji doświadczenia żałoby, przez wstawienie jej w ramy intelektualnych objaśnień. Reakcje osoby w żałobie mogą sięgać od wycofania poprzez aktywne uczestnictwo. Pierwsza postawa jest realizacją potrzeby danej chwili, jednak długofalowo niesie ryzyko wydłużenia procesu adaptacji i przystosowania i opóźnia proces żałoby. Druga postawa pozwala na ekspozycję uczuć zgodnych z etapem żałoby. Rozmowa, wspomnienie osoby zmarłej, porządkowanie jej rzeczy, płacz są reakcjami, które pozwalają mierzyć się z realnością śmierci. Brak dostępu do tych obszarów blokuje przeżywanie żałoby. (Kübler-Ross, 2008, s. 152-154). Niezwykle istotna wydaje się kwestia społecznej zgody na manifestację żałoby. Wszelkie próby wpływania na jej przebieg mogą w odzwierciedlać się w przyszłych trudnościach osoby osieroconej. Przyspieszenie tego procesu, poprzez odbieranie możliwości uczestniczenia w nim bądź wymuszanie szybkiego powrotu do równowagi stanowią zagrożenie. Żałoba musi mieć swój czas. Na jej przebieg wpływa możliwość wcześniejszego przygotowania się do niej. Uregulowanie swoich relacji ze zmarłym, jeszcze za jego życia ma wpływ na proces adaptacji. Bezpieczna obecność, która nie wymusza określonych reakcji może być wspierająca dla tych, którzy pozostali. Osierocenie jest procesem. Profesor de Walden- Gałuszko wymienia cztery zadania dla tego procesu:

1. *Akceptacja realności utraty*
2. *Doświadczenie żalu emocjonalne i wegetatywne*
3. *Przystosowanie do otoczenia*
4. *Odnowienie sił i zainwestowanie ich w nowe układy i sytuacje.*

Proces osierocenia sprowadza się do pracy nad żalem. W pierwszym zadaniu, osoba osierocona uczy się akceptować fakt śmierci osoby znaczącej. Temu celowi służy wyrażanie żalu, który pozwala wzmocnić realność tego przeżycia. Finalnym celem jest stopniowe odchodzenie od osoby, której już nie ma, w taki sposób by jej brak nie odbierał możliwości podejmowania nowych zadań i ról już z nią niezwiązanych. (de Walden- Gałuszko, 2000, s. 121). Proces osierocenia jest rozpisany w czasie a jego głównym przejawem jest żal. Wpisuje się w niego zmiana między dzieleniem życia z osobą znaczącą a adaptacją do życia bez niej. Prawidłowy przebieg tego procesu pozwala dojść do etapu, w którym nieobecność bliskiej osoby nie jest przeszkodą. Wymaga to regeneracji sił, które zostały przeznaczone na uporanie się ze stratą. Nowe zasoby



pozwalają podejmować inne, ale ważne zadania. Proces ten wymaga zgody, zarówno ze strony osoby osieroconej jak i jej otoczenia.

Kryzys utraty i proces żałoby w wyniku śmierci osoby znaczącej charakteryzują się doświadczeniami o podobnej skali. Angażują emocje i aktywują somatyczne objawy ich przeżywania. Mogą przywołać na myśl przebieg choroby, choć żaden z tych procesów nią nie jest. Istnieje możliwość bezpiecznego przejścia przez proces żałoby. Jest to zależne od wewnętrznych zasobów jednostki jak i od reakcji osób znajdujących się w jej otoczeniu. Nieprawidłowe reakcje osoby osieroconej bądź ingerencja ważnych dla niej ludzi, może maskować i blokować przebieg tych procesów. Niesie to za sobą ryzyko utrwalania nieprawidłowych wzorców reakcji, które w przyszłości uniemożliwią osiągnięcie kolejnych etapów rozwoju. Aby proces żałoby mógł zakończyć się adaptacją do nieobecności osoby znaczącej, ważną rolę odgrywają podejmowane za jej życia działania. Ekspresja uczuć wobec chorego za jego życia i po śmierci stanowi nieodłączne wsparcie w przechodzeniu przez żałobę. Omówione zostało rozumienie utraty w różnych ujęciach, dla dopełnienia tego obrazu zajmę się teraz analizą etapów żałoby.

1.3.2. Etapy żałoby

Niniejsza część pracy poświęcona będzie analizie etapów, zwanych również fazami, przez które przechodzą osoby w żałobie. Główny akcent zostanie położony na doświadczenie utraty dziecka w następstwie choroby paliatywnej. Problematyka osieroconego rodzica będzie istotna do dalszych rozważań zgodnych z tematem i założeniami pracy. Żałoba jest procesem, który każdy przeżywa sam, niezależnie od tego, ile osób go otacza. Powszechnie uznaje się, za możliwe wyłonienie poszczególnych kroków które należy przejść od chwili śmierci osoby znaczącej aż do akceptacji faktu, że już jej nie ma. Nie oznacza to, że każda osoba doświadczająca utraty będzie przechodzić dokładnie te same etapy. W proces żałoby wpisana jest pewna dynamika, która warunkuje jej przebieg. Niektóre etapy mogą być nieosiągalne, inne znów pomijane jako mniej istotne. Przejdę teraz przez analizę poszczególnych koncepcji prezentujących własne ujęcia przebiegu procesu żałoby.

Na wstępie przytoczę za dr Badurą- Madej, stadia żałoby opracowane przez D. A. Rund, J. C., Hutzler (1983):

1. *Wstrząs i szok, uczuciowa anestezja, otępienie- bezpośrednio po informacji o śmierci*
2. *Gwałtowny szloch, lament- minuty, godziny*
3. *Dezorganizacja- godziny, lub dni- miesiące*
4. *Reorganizacja- 6 miesięcy- rok.*



Pierwszą reakcją, która stanowi bezpośrednią odpowiedź na informację o śmierci jest szok. Na tym etapie działają głównie mechanizmy obronne, które służą ochronie struktur psychicznych, pozwalając na nabranie sił do reagowania. Szloch i lament wpisują się w silną reakcję emocjonalną i zaprzeczenie. Po nim dochodzi do dezorganizacji i mierzenia się ze światem bez osoby zmarłej. Na tym etapie trudność stanowi podejmowanie ról i zadań życiowych, dominuje poczucie odrealnienia. Finalnie, przejawami procesu zdrowienia jest odzyskiwanie kontroli nad własnym życiem i możliwość powrotu do aktywności i kontaktu ze światem zewnętrznym. (Badura-Madej, 1999, s. 159-160). Charakterystyczne dla tego ujęcia jest wskazanie czasu, który pozwala zamknąć żałobę w okresie około dwunastu miesięcy od chwili informacji o śmierci. Prezentowane stadia mają uproszczony charakter i nie obrazują w pełni procesu żałoby. Pozwalają jednak uchwycić znaczące cechy poszczególnych etapów: szok, zaprzeczenie, powrót do aktywności. Te cechy pozwalają uporządkować stadia żałoby, ujawniają się również w innych teoriach na temat przebiegu tego procesu.

Profesor Pilecka przywołuje model żałoby zaprezentowany przez Bowlby (1980):

1. *Ostupienie*

Stanowi pierwszą, stosunkowo krótkotrwałą reakcją na informację o śmierci, trwa od kilku godzin do siedmiu dni, w skrajnych przypadkach do miesiąca. Dominuje tendencja do odczuwania skrajnych emocji od wewnętrznej pustki po ataki paniki, powodowane nieuzasadnionym lękiem. Może pojawiać się również nadmierne pobudzenie bądź napady gniewu. Jest to terapeutyczna odpowiedź na trudne doświadczenie, pozwalając dać upust gromadzącym się emocjom.

2. *Tęsknota i poszukiwanie*

Ten etap może mieć znacząco dłuższy przebieg a nawet trwać latami. Ma dynamiczny przebieg o różnych stopniach intensywności, może aktywować się nawet po długim czasie od chwili śmierci osoby znaczącej. W tej fazie osoba osierocona koncentruje się na potrzebie kontaktu ze zmarłym, pragnieniu jego obecności. Racjonalne przesłanki, wyjaśniające brak takiej możliwości, nie łagodzą tego dążenia.

3. *Dezorganizacja i rozpacz*

Obecność zmarłego może być wciąż odczuwalna na tym etapie. Osoba w żałobie zaczyna po woli przyjmować fakt nieodwracalności śmierci. W następstwie pojawia się doświadczenie bolesnej utraty, któremu towarzyszy brak poczucia sensu i celowości. Osobowość ulega destrukcji, gdyż dotychczasowe strategie, przekonania i wartości nie znajdują odzwierciedlenia w rzeczywistości bez osoby zmarłej.

4. *Reorganizacja*



Związana jest z procesem uzdrowienia, które staje się osiągalne w chwili zaakceptowania śmierci osoby bliskiej. Etap ten nie jest dostępny dla każdego. Ból po stracie może trwać nawet całe życie, np. jeśli dotyczy śmierci dziecka. (Pilecka, 2004, s. 113-114).

Na uwagę zasługuje fakt, że autor tego modelu, zmienia perspektywę czasową przewidzianą dla procesu żałoby. Kilka lat, tyle może być potrzebne, aby przejść przez wszystkie jej stadia, przy czym nie dla każdego ostatni etap będzie dostępny. Można przyjąć, że istnieje rodzaj strat, których nie da się ukoić i które blokują możliwość skutecznego zamknięcia procesu żegnania osoby zmarłej. Ciekawy wątek stanowi poszukiwanie osoby zmarłej. Jest to przeżycie wpisane w rozumienie żałoby, rzadko jednak stanowi odrębne stadium. Profesor de Walden- Gałuszko opisuje zjawisko tęsknoty za zmarłym w procesie osierocenia. Jest to poszukiwanie zmarłego, poprzez wspomnianie, myślenie, kontakt z przedmiotami zmarłego, wizyty na cmentarzu. Intensyfikacja myśli o zmarłej osobie, przywołuje jej obraz dając odczucie pozornej obecności. Jest to również etap rozliczania się ze wspólną przeszłością ze zmarłym, gdy uwaga kieruje się najpierw na uwarunkowane poczuciem winy aspekty. Przygnębienie i żal eksponują przykre doświadczenia, pozwalają zarazem przeżyć smutek i przejść na etap wdzięczności. Pozytywny obraz zmarłego i relacji z nim pozwalają odkryć wartość jaką po sobie pozostawił. (de Walden-Gałuszko, 2011, s. 169-170). Wyobrażenie obecności zmarłego, może mieć terapeutyczny wpływ na osobę osieroconą. Pozwala zatrzymać obraz osoby, która odeszła jednocześnie zamykając dostęp do eskalacji poczucia winy. Zgoda na akceptację śmierci i wdzięczność za znaczenie jakie zmarły odegrał w życiu tego, który pozostał pozwalają przejść na końcowy etap żałoby. Tęsknotę za osobą zmarłą bądź chęć zatrzymania jej przy sobie, ciekawie ujął Volken (1994), przywołany przez profesor Pilecką. Wskazuje on za zasadne podział żałoby na dwie fazy:

1. *Stadium początkowe*

Tę fazę charakteryzuje szok i osłupienie, definiowane przez pryzmat rozszczepienia funkcji ego, związanego z percepcją śmierci. W reakcjach osoby, która pozostała pojawia się brak spójności pomiędzy reakcjami. Można równocześnie opłakiwać osobę zmarłą i zachowywać się tak jakby wcale nie umarła. Reakcją naprawczą jest gniew, który obrazuje starania ego by zaakceptować śmierć bliskiej osoby i jej psychologiczne konsekwencje.

2. *Praca żałoby*

Jest to wielopłaszczyznowy etap, nacechowany konfliktem pomiędzy chęcią zatrzymania zmarłego a potrzebą uwolnienia się od niego. Osoba osierocona dokonuje retrospektywnej analizy łączących ją ze zmarłym relacji. Aby możliwe było osiągnięcie etapu akceptacji utraty, najpierw osobowość musi ulec regresywnej dezorganizacji. (Pilecka, 2004, s. 114).



Dominująca potrzeba utrzymania obrazu zmarłego przy sobie, może istotnie zakłócać przecho-
dzenie przez żałobę i osiągnięci etapu akceptacji jego śmierci. Zatrzymanie się przy zmarłym
stanowi istotny element całego procesu pożegnania, warunkiem jest jednak jego domknięcie.
Akceptacja jest zgodą na dalsze życie bez zmarłego.

Przejdę teraz do omówienia najbardziej rozpowszechnionego podziału opisującego fazy
przebiegu żałoby, zaproponowanego przez dr Kübler-Ross. Pomimo tego, że charakterystyka
tych faz została opracowana w latach 80tych XX wieku, cechuje się ona niepowtarzalną
uniwersalnością. Bazę do jej opracowania stanowiła bezpośrednia obserwacja chorych i
towarzyszenie im w procesie choroby i umierania. Powtarzalność pewnych zachowań i
obserwowalnych przemian pozwoliły na uporządkowanie tego procesu i wyłonienie
typowych dla niego etapów. Dr Kübler-Ross, podkreślała w swych pracach, że nie każdy
pacjent przejdzie przez wszystkie fazy i nie zawsze będą one przebiegać w podanej przez
autorkę kolejności. Różnice indywidualne warunkują kierunek w jakim przebiega proces
radzenia sobie z doświadczeniem choroby i umierania. Etapy żałoby obserwowane były
zarówno z perspektywy pacjentów jak i ich najbliższych. Odnoszą się do przeżyć pacjentów z
rozpoznanem choroby terminalnej i możliwości antycypowania śmierci, co pozwala
przygotować się do jej przyjścia i skorzystać z czasu, który pozostał. (Badura-Madej, 1999, s.
160).

Dr Kübler-Ross wyróżniła następujące etapy żałoby:

1. Zaprzeczenie i izolacja
2. Gniew
3. Targowanie się
4. Depresja
5. Pogodzenie się

Pierwszy etap zaprzeczenie i izolacja pojawiają się w reakcji na diagnozę. Informacja o
śmiertelnej chorobie, odbija się echem w głowie pacjenta lub rodzica pacjenta, nie pozwalając
zakorzenie się wypowiedzianym słowom. W geście obronnym uaktywnia się poczucie dereali-
zacji, które sprawia, że otaczający świat traci na swej realności. Najkrócej utrzymującą się re-
akcją jest szok, któremu często towarzyszy zaskoczenie. Wpisany jest w pierwszym kontakt z
niepomyślnym rokowaniem, a reakcje, które są jego następstwem warunkują często dalszy
przebieg żałoby. Pierwsze myśli wybrzmiewają w postaci typowych dla tego momentu słów:
„to nie może być prawda”, „lekarz musiał się pomylić”. Zaprzeczenie służy ochronie przed
nadchodzącym wstrząsem. Działa jak bufor, odraczając moment powrotu do realności i ko-
nieczność zmierzenia się z tragiczną w skutkach informacją. Jego rolą jest również stworzenie
przestrzeni, która pozwala się opanować i podjąć próbę zmobilizowania strategii obronnych



bardziej konstruktywnych. Możemy wyróżnić zaprzeczenie lękowe, które przypomina heroiczną próbę znalezienia argumentów i dowodów przeczących prawdzie. Taka postawa może być następstwem niewłaściwie przeprowadzonej rozmowy dotyczącej samego rozpoznania bądź rokowań. Znacznie częściej ujawnia się częściowe zaprzeczenie, które może być towarzyszem przyjmowania niepomyślnych rokowań. Pojawia się również na innych etap przechodzenia przez proces żałoby, np. wraz z pojawieniem się nowych objawów choroby bądź utratą posiadanych zasobów w jej następstwie. W skrajnych przypadkach może aktywować się uporczywa negacja, która towarzyszy pacjentowi i jego bliskim aż do samej śmierci. Koncentracja sił skupia się na wypieraniu zagrożeń i utrzymaniu iluzji wyzdrowienia. Zaprzeczanie typowe jest dla pierwszych etapów mierzenia się z własną śmiertelnością i ryzykiem rychłej śmierci. W fazie końca życia dominować może natomiast skłonność do izolowania się, co pozwala utrzymać przy sobie nadzieję. Negacja stanowi warunek utrzymania psychicznej równowagi w obliczu przeciwności, którym człowiek nie jest w stanie sprostać.

Drugim etapem jest gniew. Etap ten pojawia się, gdy dalsze zaprzeczanie i negacja nie są już możliwe i przestają pełnić funkcje ochronne. Gniew jest naturalną odpowiedzią na zrozumienie, że nie ma mowy o błędzie a rozpoznanie staje się faktem. Jest to etap szczególnie trudny dla otoczenia, gdyż reakcje gniewu mogą być kierowane w stronę różnych osób. Może mieć różne przejawy, od globalnego rozdrażnienia, po napadowe wybuchy złości i oskarżanie. Jest to reakcja na utratę kontroli nad życiem i niemożliwością jego ochrony. Gniew opisuje poczucie wszystkich przeszłych i przyszłych strat. Przeszłości, na którą nie ma się wpływu, przyszłości, której nie będzie. Wszystko to co udało się zacząć w przeszłości nie będzie miało ciągu dalszego. W przypadku życia, które dopiero się zaczęło straty mówią o wszystkim, czego nie dane będzie przeżyć, posmakować, dotknąć i osiągnąć. Gniew jest narzędziem komunikacji, pozwala wyrazić potrzeby, oczekiwania, które maskuje. Pozwala zmierzyć się z nieuchronnością wpisana w rozpoznanie. Przejawia się poprzez działania i zachowanie co pozwala utrzymać poczucie sprawstwa i kontroli.

Trzeci etap to targowanie się. Jest etapem, pomocnym dla osoby doświadczającej kryzysu utraty, lecz krótkotrwałym. Charakteryzuje się powrotem do doświadczeń okresu dzieciństwa, gdy kształtowało się przekonanie, że dobre uczynki i zachowanie są nagradzane. Dziecięce przekonanie o skuteczności i efektywności transakcji wymiennych wraca w obliczu poczucia zagrożenia. Dorosły może kierować się w stronę siły wyższej, Boga bądź innych obiektów utożsamianych z mocą sprawczą, oferując coś od siebie w zamian za pomoc. W rzeczywistości etap ten jest próbą odraczenia wyroku. Nagrodą ma być odzyskanie zdrowia lub odłożenie w czasie śmierci. Podejmowanie prób targowania się może być motywowane poczuciem winy i przeświadczeniem, że choroba jest konsekwencją złych uczynków.



Czwarty etap to depresja. Na tym etapie, gniew nie wystarcza do zakomunikowania światu swojej straty. W tej fazie pozostałe mechanizmy nie przynoszą pożądanych efektów, nie pełnią już funkcji ochronnych. Przychodzi natomiast świadomość istoty wartości, która zostanie bezpowrotnie utracona. Towarzyszą jej poczucie bezradności i niemocy. Gniew zostaje zastąpiony przez wszechogarniające poczucie żalu. Można wyróżnić depresję reaktywną, która dotyczy strat przeszłych, oraz depresję przygotowawczą która dotyczy strat przyszłych. Straty przeszłe wymagają często omówienia, są przywoływane, analizowane. Stratom przyszłym towarzyszy milczenie. Rozpoznać można w tej fazie reakcje typowe dla przebiegu depresji. Apatia, spadek energii, brak chęci do podejmowania aktywności, liczne rezygnacje, poczucie pustki, przejmujący smutek i utrata nadziei.

Etap piąty – pogodzenie się. Jest to etap, w którym nie ma już przestrzeni na angażowanie emocjonalne. Straty zostały opłakane, gniew znalazł swój upust. Jest to czas spokojnego oczekiwania na koniec. Może pojawiać się potrzeba odosobnienia, odizolowania, chęć zostania samemu ze sobą. Walka dobiegła końca, co może przerodzić się w doświadczenie ulgi i spokoju. Jest to etap świadomego godzenia się ze śmiercią w poczuciu, że nic więcej nie można już zrobić. Nie oznacza to poddania się, lecz przyjęcie tego co nieuniknione. Etap ten jest osiągalny, gdy w odpowiednim momencie człowiek mógł wyrazić uprzednio całą swoją niezgodę na taki scenariusz z jego udziałem oraz przygotować się do nadchodzącej śmierci.

Niewątpliwie kluczową rolę odgrywa gotowość do akceptacji tego czego nie da się uniknąć. Istotny wpływ na przebieg etapów żałoby antycypowanej ma najbliższe otoczenie chorego. W przypadku terminalnie chorych dzieci to ich rodzice stają w obliczu konieczności mierzenia się z przyszłą utratą. Zrozumienie i właściwe zinterpretowanie reakcji pojawiających się na poszczególnych etapach przeżywania żałoby, ułatwia udzielanie efektywnego wsparcia. Należy przyjąć, że strata życia wiąże się w doświadczeniem globalnej utraty. Najbliższe osoby tracą nie tylko kogoś znaczącego, ale również własne role wpisane w jego życie. (Kübler-Ross, 2021, s. 67-178). Powyższa charakterystyka przebiegu poszczególnych faz utraty i żałoby, stanowi elastyczne ramy, których wypełnienie zależy od indywidualnych historii. Nie są to jednolite kryteria a jedynie cechy możliwych reakcji i zachowań, które ujawniają się w odpowiedzi na rozpoznanie choroby terminalnej. Mogą stanowić osobiste źródło przeżyć pacjenta, gdy jest osobą wyposażoną w zasoby poznawcze i komunikacyjne. W przypadku osób niezdolnych do dokonania wglądu we własną sytuację, osoby w najbliższym otoczeniu stają się uczestnikami procesu żałoby.

Strata dziecka stanowi wyzwanie dla całego systemu obronnego dorosłego człowieka. Żałoba po dziecku, powinna przebiegać z uwzględnieniem wszystkich jej faz. Istotne jest czuwanie nad procesem przeżywania smutku i zapobieganie jego zamrożeniu. Nie ma jednego



scenariusza dla śmierci ani żałoby. Konieczna jest akceptacja i odwaga mówienia o stracie i wszystkich jej wymiarach by możliwe było zaakceptowanie nieuchronności śmierci dziecka. (Rogiewicz, 2015, s. 417).

Żałoba jest procesem, który dzieje się w czasie. Może mieć charakter antycypowany, gdy poprzedza ją rozpoznanie choroby terminalnej. Życie, które wówczas pozostało można wypełnić przygotowaniem do śmierci. Skuteczność tych działań będzie się przejawiać pod postacią spokoju i gotowości na pogodzenie się z końcem życia. Przebieg żałoby jest niejednorodny, poszczególne etapy mogą się przeplatać lub powtarzać. Istotny jest końcowy rezultat tego procesu, który pozwala pożegnać bliskiego zmarłego.

1.3.3 Nietypowy przebieg żałoby

Pożądanym efektem procesu żałoby jest akceptacja sumy wszystkich strat. Niezależnie od czasu, osiągnięcie akceptacji pozwala wejść osobom, które zostały na kolejny etap własnego życia. Wszelkie trudności napotkane na drodze radzenie sobie ze stratą, mogą mieć wpływ zarówno na długość żałoby jak i jej zakończenie. Przedstawiony powyżej model przebiegu etapów żałoby pozwala wyłonić reakcje wspierające ten proces. Trudność pojawia się, gdy nie ma możliwości zamknięcia procesu pożegnania. Żałoba nie jest wyłącznie etapem a staje się częścią składową życia osoby, która pozostała. Mowa jest wówczas o nieprawidłowym, nietypowym przebiegu żałoby. Pojawia się również określenie żalu patologicznego.

Żal normalny, wpisany jest w doświadczenie utraty kogoś bliskiego i przez długi czas uważano, że zajmuje do 12 miesięcy od chwili śmierci osoby znaczącej. Obecnie dominuje przekonanie, że w zależności od rozmiarów utraconych wartości czas ten może sięgać nawet 3-4 lat od chwili straty. W konsekwencji różnice między żalem patologicznym a normalnym sprowadzają się do towarzyszących im objawów. Żal patologiczny może przejawiać się w dwóch skrajnych tendencjach, od tłumienia do nasilenia. Towarzyszyć temu może potrzeba idealizowania zmarłego i brak zgody na usuwanie śladów jego obecności, pamiątek i przedmiotów. Reakcją współtowarzyszącą może być sięganie po środki psychoaktywne bądź aktywacja objawów somatycznych (de Walden- Gałuszko, 2011, s. 170). Profesor Gałuszko zwraca uwagę na szczególnie ważny aspekt żałoby, czyli czas jej trwania oraz przebieg. Potocznie obowiązuje przekonanie, że dwanaście miesięcy to czas wystarczający do zamknięcia tego procesu. W praktyce klinicznej nie zawsze wystąpią przesłanki pozwalające na wyczerpania wszystkich etapów żałoby w tym czasie. W przypadku żałoby o nieprawidłowym przebiegu używa się również określeń takich jak żałoba patologiczna. Dr Pilecka przywołuje koncepcje dwóch autorów Lindemanna (1977) i Volkena (1994) celem scharakteryzowania żałoby patologicznej:



Lindemann opisał dwa wzory patologicznego przebiegu żałoby:

1. Opóźnienie reakcji.

Polega na odroczeniu reakcji na stratę osoby znaczącej. W konsekwencji prowadzi do eskalacji bólu w późniejszym okresie.

2. Zniekształcenie reakcji.

Mogą objawiać się poprzez nadmierne pobudzenie i doświadczanie straty. U osoby, która utraciła osobę znaczącą może dochodzić do zjawiska konwersji poprzez projektowanie objawów choroby fizycznej zbliżonej do choroby zmarłego. W ten sposób niwelowany jest ból psychiczny, który przechodzi w fizyczne doznanie. Istnieje ryzyko rozwoju zaburzeń psychosomatycznych. Zmianie ulega stosunek do otoczenia, który przybiera cechy wrogości. Towarzyszy temu poczucie pustki i trudność z podejmowaniem codziennych obowiązków jak i wypadanie z ról społecznych. Utrata zainteresowań życiem społecznym i zawodowym oraz zaspokajaniem własnych potrzeb. Objawy te mogą eskalować w depresję agitacyjną, która cechuje się samokrytyką i poczuciem bezwartościowości zwiększając ryzyko samobójstwa.

Volken dokonał podziału patologicznych objawów zgodnie z etapem żałoby.

Pierwszemu etapowi żałoby mogą towarzyszyć:

1. Przesadna reakcja.

Reakcja emocjonalna na stratę może sprawiać wrażenie wyolbrzymionej. Zależna jest jednak od tego, kto zmarł. W przypadku śmierci dziecka, silna ekspresja emocji będzie adekwatnie obrazować skalę utraty.

2. Zaprzeczenie.

Jest naturalną reakcją na śmierć do chwili, gdy nie staje się przesadna, pozostając w jawnej sprzeczności z faktami i rzeczywistością.

3. Gniew.

Gdy przeradza się w nadmierną reakcję, która może prowadzić do sytuacji zagrażającej osobie doświadczającej utraty bądź zyskać znamiona agresji wobec innych, wymaga interwencji.

4. Brak reakcji lub słaba reakcja.

Jest niepokojącym objawem, który sprawia, że śmierć ważnej osoby nie znajduje odzwierciedlenia w ekspresji emocjonalnej. Możliwe jest wówczas odroczenie reakcji emocjonalnej i powrót bólu związanego z utratą o znacznie większej sile natężenia.

5. Przedłużony proces

Gdy żal i smutek po stracie zyskują charakter chroniczny.

6. Nowe objawy.



Dotyczy głównie chorób psychosomatycznych.

Drugiemu etapowi żałoby mogą towarzyszyć:

1. Depresja – reaktywna

2. Sny „zamrożone”

Powracający obraz, pozbawiony życia- reprezentuje fiksację na żałobie

3. Sny o walce

Dotyczy odgrywania scen walki, która toczy się o życie. Powraca postać zmarłego, którego można ocalić, jednak nigdy nie udaje się tego osiągnąć.

4. Przedmioty

Nadawanie magicznego znaczenia przedmiotom pozostałym po zmarłym. Szukanie poprzez rzeczy kontaktu z osobą utraconą

5. Samobójstwo

Jest wyrazem dążenia i pragnienia by znów być ze zmarłym. (Pilecka, 2004, s. 117-119).

Obydwie koncepcje wskazują na realne zagrożenie samobójstwem, które stanowi jeden z objawów patologicznego żalu bądź żałoby po stracie. Charakterystyka tych zjawisk pokazuje, że osoba w żałobie jest narażona zarówno na doświadczanie trudności o podłożu psychicznym i fizycznym. Doświadczeniu żałoby mogą towarzyszyć zarówno objawy przywodzące na myśl chorobę psychiczną jak i chorobę somatyczną. To co ma rzeczywisty wpływ na przebieg tego procesu, to zarówno skala utraty jak i wcześniejsza możliwość antycypowania żałoby. istnieje też zależność między ekspresją emocji a ryzykiem pojawienia się objawów patologicznych. Prawidłowa ekspresja żalu przejawiająca się pod postacią gniewu, rozpacz, smutku pozwala zapobiec rozwojowi nieprawidłowych wzorców żałoby. W literaturze poświęconej tematyce śmierci i umierania możemy znaleźć jeszcze inne określenia dla nietypowego, powikłanego przebiegu żałoby:

Zablokowanie żałoby, czyli tak zwany proces mumifikacji. Sprowadza się do zablokowania dostępu do wszelkich przeżyć związanych ze stratą. Specyfika funkcjonowania osoby przeżywającej mumifikację sprowadza się do błyskawicznego powrotu do życia sprzed choroby i śmierci, z wyłączeniem, osoby zmarłej, tak jakby nie istniała. Zacierane są wszelkie ślady bytności zmarłego. Nie pojawiają się żadne reakcje emocjonalne, zwłaszcza smutek i żal.

Opóźnienie reakcji żałoby. dotyczy przede wszystkim osób, które nie dopuściły do przeżywania emocji w pierwszych fazach żałoby. Odroczenie sprawia, że reakcje stają się dwubiegunowe od głębokiego żalu i rozpacz po złość a nawet agresję kierowaną wobec osób w otoczeniu. Może pojawiać się skłonność do nadmiernego idealizowania zmarłego bądź izolacja od

otoczenia społecznego. Tej reakcji mogą towarzyszyć objawy psychosomatyczne a nawet myśli paranoiczne, aż do prób samobójczych włącznie.

Przerwanie żałoby w trakcie jej trwania. Pojawia się, gdy skala doświadczonych emocji i ich natężenie zaczynają wywoływać lęk i poczucie niemocy. Obawa przed mierzaniem się z cierpieniem jest na tyle dominująca, że pojawiają się objawy somatyczne które odwracają uwagę od emocjonalnych doświadczeń na rzecz fizycznych problemów. Choroby ciała wskazują często na próbę maskowania depresji. (Rogiewicz, 2015, s. 420-421). Proces, którego nie udaje się doprowadzić do końca może stanowić wyzwanie dla dalszego rozwoju jednostki. Z drugiej strony rzutuje na ogólną zdolność do podejmowania ról życiowych i społecznych po doświadczeniu straty. W konsekwencji proces niedomknięty, wpisujący się w nurt życia może przeistoczyć się w realne zagrożenie i nieść za sobą ryzyko zachowań suicydalnych. Autorzy zgodnie podkreślają, że znaczący wpływ na ryzyko zniekształcenia procesu żałoby ma postać osoby, które odeszła, oraz nagłość śmierci. W przypadku śmierci dziecka, gdy zaburzony zostaje porządek świata, prawdopodobieństwo uaktywnienia patologicznej żałoby jest istotnie wysokie.

Podsumowując, kryzys utraty wykazuje w swym przebiegu cechy zbliżone do doświadczenia żałoby. Śmierć osoby znaczącej stanowi kontekst, który rzutuje na całokształt bieżącego i przyszłego funkcjonowania jednostki. Zmiana wpisana w utratę niesie za sobą możliwość osiągnięcia wyższego stadium rozwoju lub ryzyko utraty zdolności i zasobów. Skala straty jest zależna od wartości jaką wnosi osoba, która zmarła. Definiowanie siebie przez pryzmat relacji z daną osobą może stać się powodem trudności z uniesieniem straty.

1.4 Psychospołeczny wymiar kryzysu

Doświadczenie kryzysu utraty zdrowia osoby znaczącej skutkuje dezorganizacją w obrębie psychicznych struktur odpowiedzialnych za decyzje, działania. Zniekształca poczucie czasu, odbierając zdolność realizowania zadań będących wymogami terażniejszości. Destabilizuje doświadczenie „ja” z perspektywy ról i obowiązków wpisanych w nurt życia. Kryzys jest predyktorem prowadzącym do reorganizacji biegu życia. Nieprzewidywalność jest jego głównym wyznacznikiem. Dotyczy zarówno momentu wystąpienia jak i następstw. Odbiera możliwość antycypowania przyszłości. Ustanawia granice na linii rzeczywistości sprzed kryzysu i tej, której obraz wyłania się po jego wystąpieniu. Zakres tego doświadczenia jest wielowymiarowy. Kryzys niesie za sobą konsekwencje. Pozytywne, kiedy człowiek doświadcza wzrostu pozwalającego osiągnąć wyższy poziom funkcjonowania dzięki nowym zasobom. Negatywne, gdy doświadczenie dotyka obszaru wartości istotnych dla życia i jest postrzegany w kategoriach straty.



Utrata niesie za sobą ryzyko doświadczania samotności. Należy bowiem do kategorii wyzwań, które mogą dotyczyć większej ilości osób, lecz na poziomie emocjonalnym są indywidualnym przeżyciem. W kryzys wpisane jest prawdopodobieństwo utraty relacji społecznych. Człowiek, który wypada z pełnionych dotychczas ról bądź posiłkuje się izolacją, jest narażony na utratę fizycznej bliskości i wsparcia ze strony osób w otoczeniu. Samotność psychiczna powiązana jest z doświadczeniem pustki, które może być maskowane. Trudne doświadczenia sprzyjają kształtowaniu postawy odrzucenia, gdyż człowiek w kryzysie może być postrzegany jako uciążliwy dla otoczenia. W konsekwencji może doznać niechcianej samotności, która odbiera dostęp do wsparcia społecznego. W ujęciu systemowym rodzina postrzegana jest jako naturalny system wsparcia. Wzajemne oddziaływanie człowieka i środowiska powoduje, że w obliczu ryzyka utraty zostają naruszone struktury systemu i system komunikacji. Człowiek jako system jest strukturą odosobnioną, dążąc do realizacji swoich potrzeb i osiąganie celów. Funkcjonowanie w systemie izolowanym, gdzie nie następują wymiana z innymi systemami niesie ryzyko absolutnej samotności w obliczu śmierci członka systemu. (Latawiec, 2005, s. 42-44). Autorka kładzie istotny akcent na doświadczenie samotności, które wpisane jest w izolowaną przestrzeń funkcjonowania jednostki. Samotność przeżywa się w pojedynkę, podobnie jak wszelkie trudności i wydarzenia krytyczne. Z perspektywy rozwojowej istotne jest są zasoby wewnętrzne i zewnętrzne do jakich człowiek ma dostęp w obliczu kryzysu. System wsparcia zewnętrznego stanowi naturalną barierę ochronną przed niepożądanymi skutkami doświadczeń znaczących.

Problematyka zdrowia wpisuje się w kontekst zawarty między czynnikami biologicznymi, społecznymi i psychologicznymi. Wsparcie społeczne w tym ujęciu sprowadza się do funkcji i jakości relacji. Istotne znaczenie ma sposób postrzegania dostępu do pomocy i wsparcie otrzymane. Wsparcie opiera się o różne konstrukty. Dotyczy zasobów, które są zapewnione przez innych uczestników interakcji. Jest to także pomoc udzielana na rzecz poradzenia sobie z trudnością oraz możliwość wymiany zasobów. Zdrowie i dobrostan mieszczą się w kontekście społecznej wymiany. Wartość stanowi gotowość oferowania wsparcia, która wynika z postaw altruistycznych i wzajemności. Odwołuje się również do przyjmowania wsparcia, co wpisuje się w sens życia i pozwala wzmocnić istniejące więzi. (Knoll, Szwarzer, 2004, s. 29-31). Wsparcie społeczne w obliczu kryzysu, stanowi istotny wskaźnik powrotu do równowagi. Dostęp do społecznej wymiany jest warunkiem koniecznym dla dobrostanu psychicznego. W przebiegu kryzysu mogą kształtować się nowe ścieżki wymiany, związane np. ze znalezieniem się w grupie osób połączonych wspólnym doświadczeniem. Znaczne ryzyko stanowi skłonność do pozostawania w izolacji, która odbiera dostęp wsparciu.



Istota różnic kryje się w strategiach i mechanizmach obronnych, po które człowiek sięga w obliczu sytuacji trudnej lub zagrażającej. W zależności od obranego kierunku człowiek może rezygnować z zasobów zewnętrznego wsparcia bądź szukać do nich dostępu. Naturalną odpowiedzią na trudne doświadczenie jest uruchomienie strategii obronnych. Kwalifikują się one do zasobów po które człowiek sięga celowo i świadomie, znając ich zastosowanie. Inna możliwość reakcji zakłada uruchomienie mechanizmów obronnych, które są konstruktem nieświadomym i również pełnią funkcję ochronną. Nie sposób przewidzieć, które ze strategii zostaną zaangażowane, gdyż człowiek dysponuje ich szerokim repertuarem. Oznacza to, że istnieją różne rozwiązania dla konkretnego, trudnego incydentu. W przypadku nieświadomych reakcji występujących pod postacią mechanizmów obronnych, profesor Płużek przywołuje charakterystykę ich celów i funkcji zaprezentowaną przez Laughlin:

1. *Pomoc w przystosowaniu do życia (...)*
2. *Unikanie bólu psychicznego lub niepokoju*
3. *Zabezpieczenie lub uzyskanie stabilności emocjonalnej i równowagi psychicznej*
4. *Utrzymanie lub uzyskanie poczucia własnej wartości*
5. *Rozwiązywanie konfliktów emocjonalnych (...)*
6. *Obniżenie subiektywnego odczuwania niepokoju*
7. *Wzrost poczucia bezpieczeństwa osobistego*
8. *Znalezienie kompromisu psychologicznego (...)*
9. *Zachowanie integralności Ego (...)*

Autor wymienia również destrukcyjne konsekwencje zastosowania mechanizmów obronnych:

1. Choroby psychosomatyczne
2. Nadmierna postawa obronna
3. Zjawisko błędnego koła
4. Spadek zdolności dokonywania wglądu w siebie
5. Regresja rozwojowa
6. Mechanizmy stają się stylem życia.

Mechanizmy obronne stanowią automatyczną odpowiedź na wydarzenie krytyczne. Aktywują się zbiorowo, pełniąc funkcję ochronną. W obliczu wydarzeń kryzysowych stanowią barierę pomiędzy realnymi zdarzeniami a gotowością do zmierzenia się z nimi. Odraczają konieczność urealnienia kryzysu i strat jakie niesie. Dają czas, niezbędny do poszukania skutecznych strategii. Wpisują się w koszty jakie zmuszona jest ponieść osoba w kryzysie. Efektywność mechanizmów obronnych jest krótkotrwała, nie zawsze prowadzi do opracowania konstruktywnych rozwiązań. Przetrwale mechanizmy maskują źródło trudności dając pozorne poczucie ulgi i iluzje skuteczności. W konsekwencji ich działanie może przynosić kolejnej straty, eskalujące

pod postacią objawów somatycznych, psychicznych i szkód emocjonalnych. Stoją na drodze do odzyskania poczucia realności przechodzącego w sprawstwo. (Płużek, 1991, s.171-173). Doświadczenie kryzysu wprowadza konieczność sięgania po działania i reakcje mające na celu przeciwdziałanie jego skutkom. Nie zawsze istnieje możliwość uzyskania pożądanych efektów zmiany. Reakcje i aktywność, które pełnią funkcje obronne zapobiegają zjawisku utraty równowagi i pozwalają na podejmowanie ról i zadań. Niosą jednak za sobą ryzyko wtórnych konsekwencji, gdy to co pełniło funkcje ochronne staje się zagrożeniem dla rozwoju. Mechanizmy jako nieświadome narzędzia mogą dominować w przypadku braku gotowych strategii naprawczych.

Z perspektywy psychospołecznych skutków kryzysu utraty ważna jest pozycja i układ rodziny w obliczu wyzwań. Rodzina stanowi główny obszar, w którym ujawniają się skutki i następstwa wydarzenia krytycznego. Niewątpliwie znaczący jest wpływ kryzysu na jakość interakcji w obrębie systemu. Doświadczenie utraty zdrowia dziecka wskazuje na konieczność zadbania o potrzeby, relacje i trudności wszystkich członków rodziny. Niepełnosprawność bądź choroba może prowadzić do eskalacji istniejących wcześniej napięć i konfliktów. Celem przetrwania kryzysu konieczna jest aktywacja mechanizmów adaptacyjnych. Ulokowanie systemu rodzinnego na osi czasu, zgodnie z etapem na jakim rodzina się znajduje w chwili pojawienia się kryzysu, staje się pomocne w ocenie skali trudności. Kryzys utraty wywiera ważny wpływ na komunikację i więź między partnerami relacji. Więź przeważnie ulega osłabieniu, zwłaszcza gdy utrata dotyczy pełnionych przez rodziców ról. Zniekształcona komunikacja w obliczu indywidualnego doświadczania własnej straty rzutuje na trudność z wymianą. Uczestnicy kryzysu utraty nie zawsze są zdolni do stanowienia wsparcia dla siebie. W relacji może pojawiać się poczucie nadmiernej odpowiedzialności, poczucie winy, wyrzuty sumienia i wzajemne oskarżanie. W rezultacie utrata staje się osobistym bólem doświadczanym w odosobnieniu. (Klajmon-Lech, 2018, s. 107). Ważnym skutkiem kryzysu jest jego oddziaływanie na system rodzinny. W obliczu utraty zdrowia dziecka podejmowane wewnątrz systemu strategie wpływają na wewnętrzną spójność i harmonię całego układu rodzinnego. Gdy choroba dotyka dziecka jego główny punkt odniesienia w zmaganiu z jego konsekwencjami stanowią rodzice. Odpowiedzialnością dorosłych staje się utrzymanie systemu i wsparcie dziecka. Nie każdy system posiada wystarczające zasoby by sprostać tym wymaganiom. Rola rodzicielska determinuje określone wymagania i wyzwania. Wpisane jest w kontekst społeczno-kulturowy. Bazę tej roli stanowią zadania opiekuńczo-wychowawcze. Choroba dziecka nakłada na tę rolę dodatkowe zadania wymagające odrębnych kompetencji rodzicielskich. Mogą być one zestawiane ze społecznymi wymaganiami wobec ról matki i ojca w rodzinie. Tradycyjny model pojmowania rodziny determinuje podział zadań zależnie od płci, wpisując opiekę w rolę matki a



zapewnienie bytu materialnego w rolę ojca. W rezultacie role i ich podział mogą stać się źródłem konfliktu, wynikających z przekonań i wartości oraz niezgodności wpisanych w nie zadań. Choroba dziecka lokuje system w nowym układzie interakcji społecznych w związku z koniecznością zapewnienia dziecku wielospecjalistycznej opieki. Rodzicielstwo może stanowić także źródło zasobów i naturalny obszar wzajemnego wsparcia. (Parchomiuk, 2021, s. 25-29). Kryzys wpisuje się w doświadczenie psychospołeczne. Mieści się w kontekście społecznego funkcjonowania rodziny, co stawia przed systemem określone wymagania. Na drodze pracy z kryzysem ważną rolę odgrywają zdolności adaptacyjne do zmian i oczekiwań. Choroba, niepełnosprawność dziecka weryfikuje trwałość i skuteczność systemu w obliczu wydarzeń krytycznych. Zadania wobec każdej z ról zyskują nowy wymiar. Zagrożenie życia dziecka obliuguje przynajmniej jednego z rodziców do zaprzestania udziału w dotychczasowych rolach społecznych i zawodowych. Niesie za sobą decyzje o rezygnacji z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem. Przenosi to ciężar odpowiedzialności za utrzymanie rodziny na drugiego rodzica. W konsekwencji naruszony zostaje wewnętrzna struktura systemu i pojawiają się towarzyszące chorobie zagrożenia. Status materialny rodziny może ulec pogorszeniu, zwłaszcza w obliczu choroby generującej koszty z tytułu leczenia bądź specjalistycznego zabezpieczenia potrzeb dziecka. Utrata dochodów generuje lęk i staje się współtowarzyszącym doświadczeniem trudnym. Równoległe z rezygnacją z roli zawodowej może pojawić się utrata ról społecznych związanych z relacjami towarzyskimi. Choroba może stać się granicą odbierającą dostęp do sieci wsparcia społecznego. Zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem, trud i zmęczenie odbierają chęć i gotowość do wkładania wysiłku w kontakt z innymi osobami, co potęguje poczucie osamotnienia. (Rogiewicz, 2015, s.363-367).

W obliczu kryzysu utraty zdrowia osoby znaczącej, zwłaszcza dziecka świat przestaje być dobrze znanym miejscem. Zmiana staje się kluczowym determinantem życia. Strategie uruchamiane w kryzysie inicjują niekończący się korowód wyzwań dotychczas nieznanych. Zmienia się rola osoby chorej i towarzyszy jej cierpienia. System wartości wymaga przedefiniowania, gdyż hierarchia spraw ważnych wpisuje się w nowe standardy. Każdy z uczestników doświadczenia krytycznego mierzy się w pojedynkę z poczuciem zagrożenia, lękiem i niepewnością. To co nie było dotąd znane wymaga umiejscowienia w określonej strukturze wartości, znaczeń i przekonań. Na kryzys wpływa zarówno moment, w którym występuje jak i społeczny układ ról i zadań z których człowiek zostaje wytracony. Konsekwencje kryzysu mogą trwać dłużej niż on sam a jego zasięg ma charakter całościowy i uwidacznia się w fizycznych i psychicznych obszarach funkcjonowania. Opisuje wartości i zagrożenia, szanse i możliwości. Niezależnie do jego przebiegu uniemożliwia powrót do miejsca, w którym wszystko się zaczęło.



Rozdział 2. Proces adaptacji.

Rozdział drugi niniejszej pracy poświęcony będzie analizie czynników, cech i zjawisk, które towarzyszą procesom adaptacji osób dorosłych w mierzeniu się ze śmiertelną chorobą dziecka. Każda zmiana w obrębie systemu rodzinnego niesie za sobą dwie ścieżki możliwości opisywane jako szanse lub zagrożenia. Dlatego też celem tej części pracy będzie rozpatrzenie czynników, które mają wpływ na wybór danej drogi. Wewnętrzne zasoby jednostki układające się w repertuar poznawczych, behawioralnych i afektywnych komponentów w doświadczeniu kryzysowym reagują na zewnętrzne dystraktory jak lęk czy stres. Ryzyko utraty osoby znaczącej generuje reakcje i zachowania zmierzające do uporania się z tym doświadczeniem. Nierozwiązane kryzysy niosą za sobą ryzyko rozwoju mechanizmów psychopatologicznych. W skutecznym przebiegu kryzysu i procesie żałoby pojawia się perspektywa wzrostu i rozwoju, umożliwiająca akceptację utraty. Zajmę się wyjaśnieniem pojęcia adaptacji do choroby dziecka oraz czynników, które ją warunkują. W centrum uwagi znajdą się pojęcia takie jak: temperament, stres i lęk.

2.1. Adaptacja

Doświadczenia krytyczne determinują funkcjonowanie jednostki i systemu, w obrębie którego realizuje typowe dla danego etapu rozwoju zadania i role. Naturalną potrzebą każdego człowieka jest dążenie do utrzymania homeostazy. W obliczu zagrożenia potrzeba powrotu do równowagi może stać się tym bardziej intensywna im większe ryzyko utraty istotnych osób bądź wartości. Nie zawsze jednak możliwy jest powrót do miejsca, od którego zaczęło się podróż. Kryzys utraty zdrowia bliskiej osoby generuje czynnik zmian, które są nieuchronne i nieodwracalne. Choroba w systemie zniekształca rzeczywistość oraz perspektywę przyszłości. Człowiek dorosły u schyłku życia może dokonać retrospekcyjnej oceny własnych osiągnięć pozostawiając przestrzeń na uregulowanie spraw i pożegnanie z najbliższymi. Spuścizna, którą pozostawi stanowi źródło przyszłych wspomnień, ułatwiających uporanie się z utratą. W przypadku rodzica w kryzysie utraty zdrowia dziecka pojawia się perspektywa bycia osieroconym. Choroba determinująca długość życia pozostawia ból odebranych aktywności, osiągnięć rozwojowych, etapów życia. Pozostawiając pustkę po tym co nie było dane i osiągalne. Tym trudniej godzić się z utratą życia, które dopiero się rozpoczęło.

2.1.1. Rozumienie utraty w ujęciu fenomenologicznym.

W ujęciu fenomenologicznym utrata wpisuje się w relacje z rozpaczą, samotnością i miłością. Zjawisko to cechuje złożony charakter i trzy dominujące trudności. Pierwszą z nich stanowi powszechność i nieuchronność. Utraty są wpisane w życiorys każdego człowieka również pod postacią piętna przemijalności. Naznaczają ścieżku ludzkiego życia od poczęcia, gdy przerwaniu ulega unikalna fizyczna więź między matką a dzieckiem. W toku rozwoju



konsekwencjom różnorodnych utrat podlega struktura „ja”. W okresie dojrzewania, ta struktura porzuca dziecięcą naiwność i bezbronność. Śmierć bliskich osób, odbiera natomiast dostęp „ja” do definiowania siebie przez pryzmat relacji z różnymi obiektami oraz odbiera możliwości uczestniczenia w ich życiu. Wiek dojrzały stanowiący o zbliżaniu się do kresu życia naznaczony jest utratami ujętymi w trzech płaszczyznach; fizycznej, psychicznej i społecznej. Okres ten jest zebraną historią strat. Począwszy od sprawności fizycznej i możliwości samodzielnego zaspokajania potrzeb życiowych poprzez zaniki zdolności poznawczych, aż po wypadanie z dotychczas pełnionych ról społecznych i żegnanie tych, którzy odeszli pierwsi. Pojawia się intuicyjne przewidywanie własnej śmierci. Podążając za tym rozumieniem widzimy życie jako nieuchronny proces tracenia fragmentów siebie, obiektów i możliwości. Utraty stanowią też sfinalizowanie etapów rozwoju, niezbędne do wyruszenia w dalszą drogę. Druga trudność określana jest jako relacyjny charakter utraty. Sprowadza się do rozstania z osobą istotną, której obecność warunkuje możliwość występowania w określonej roli. Szczególne znaczenie nakłada się na sytuację rodzica po śmierci dziecka. Jest to szczególny rodzaj utraty, wykraczający poza powszechne doświadczenie. Mieści w sobie wielowymiarowość strat dotyczących teraźniejszości i przyszłości. Wraz z dzieckiem odchodzą marzenia, plany, nadzieje, więzi. Manifestowanie utraty może przybierać zróżnicowany charakter w zależności od rodzaju relacji wiążącej z osobą, która odeszła. Paradoksalna trudność utraty sprowadza się do przekonania o braku możliwości zastosowania racjonalnych wyjaśnień dla sensu cierpienia. Zindywidualizowany przebieg tego doświadczenia nadaje mu szczególny wymiar. Wzbudza refleksję w odniesieniu do osi relacji z samym sobą oraz relacji skierowanej do drugiego człowieka. Utrata jest nieodwracalna i nie podlega negocjacji. Jej wymiar określa zaangażowanie relacyjne i emocjonalne wyrażające się poprzez miłość i więź. Śmierć bliskiej osoby stanowi o zerwaniu relacji życiowych, niweluje możliwość funkcjonowania „ja” relacyjnego, w konsekwencji stając się doznaniem destrukcyjnym, prowadzącym do dezintegracji. Śmierć jest niepodzielna, nie można stać się jej współuczestnikiem. Każdy umiera sam. Żałoba może stać się narzędziem umożliwiającym pokonanie negatywnych skutków utraty (Okupnik, 2016, s. 34-41).

Doświadczenie utraty nie pozbawia przyszłości, pozwala żyć dalej. Fenomenologia kładzie nacisk na rozpoznawanie cierpienia, które jest konsekwencją zaangażowania „ja” w emocjonalną, bliskościową relację. Przeżywanie utraty wskazuje na znaczenie jakie ma dla człowieka, to czego nie będzie już mógł odzyskać. Utracić można różne ważne obiekty materialne i niematerialne i każde z tych zdarzeń będzie oddziaływać na odczucia podmiotu. Śmierć znaczącej osoby przenosi uwagę z egocentrycznej koncentracji na własnych potrzebach i emocjach na uczucia ulokowane w tym, którego już nie ma. Ten, co odchodzi odbiera to co daje relacje z nim. Zarazem ważną istotą utraty jest to, że można przez nią przejść, adaptując się do zmian jakie



wprowadza. Koniecznością staje się dokonanie redefinicji swojej przyszłej roli bez osoby utraconej. Prawidłowy przebieg żałoby wspomaga reorganizację życia pod kątem nabywania nowych ról i podejmowaniu aktywności i zadań życiowych i społecznych. Każde doświadczenie, nawet to któremu towarzyszy cierpienie może stać się zapowiedzią zmian i rozwoju. Kluczowe jest znaczenie i sens jaki nadajemy utracie. Poczucie bezsensowności śmierci osoby znaczącej przyczynia się do wzrostu ryzyka wystąpienia objawów żałoby patologicznej. Istotą jest dostrzeżenie wartości i znaczenia życia by możliwe stało się zaakceptowanie utraty. Towarzyszenie w agonii jest rodzajem sensotwórczego dialogu z umierającym. Przeżycie współodczuwania i cierpienia związanego z nadciągającym kresem przybliża do zrozumienia istoty życia. (Kowalski, Falcman, 2011).

Fenomenologia mówi o potrzebie powrotu do rzeczy. Wyodrębnia sens jako główne narzędzie miary ludzkiego życia. Pomimo tego, że śmierć przeżywana jest w pojedynkę, jej miarą jest życie, które staje się podzielnym doświadczeniem. Pamięć zachowuje wspomnienia relacji, aktywności, czasu dzielonego na pół z drugim człowiekiem, sam moment śmierci jest najbardziej ulotny. Obraz obecności a nie odejścia staje się wartością. Współtowarzyszenie w procesie umierania przybliża do rozpoznania własnej śmiertelności, uwrażliwiając zarazem na istotę poszukiwania własnego znaczenia w czasie, który pozostał. Ksiądz Józef Tischner mówił o przeżyciu granicznym, ulokowanym w spotkaniu z drugim człowiekiem, który staje się definicją projektu na życie. Relacyjny charakter tego paradygmatu określa skończoność ludzkiego doświadczenia i jego ograniczenia w przypadku braku odniesienia do innych ludzi. Kontakt z drugą osobą pełni funkcję korygującą dla iluzji, które tworzymy sami dla siebie. Staje się podstawą umożliwiającą konstytucję świata i wspólnym miejscem objawiania się sensu. (Piecuch, 2011).

W przypadku doświadczenie choroby dziecka, wpływającej na długość i jakość życia znamienne jest odczucie utraty sensu życia u osób w jego najbliższym otoczeniu. Perspektywa utraty mieści w sobie nie tylko przyszłą nieobecność, ale również pokładane w niej nadzieje i plany a także relacje pozwalające na bycie w roli rodzica. Nieodwołalność i niezaprzeczalność rokowań przyczyniają się do negacji tego doświadczenia i zawartych w nim cierpień. Zmianie ulega optyka przyszłości jawiącej się jako zagrożenie. Trudno wyodrębnić sens z wydarzeń sprzecznych z naturalnym porządkiem świata, gdzie dzieci nie umierają przed rodzicami. Wraz z dzieckiem znika przyszłość całego systemu, trudno wówczas mówić o rozwojowej celowości tego doświadczenia. W konsekwencji zanika poczucie sensu a koncentracja przenosi się z życia na śmierć. Rodzicom umierającego dziecka wydaje się niemożliwe odnajdywanie wartości w utracie. W procesie adaptacji do choroby uwidaczniają się nowe możliwości i zmianie ulega perspektywa. Czas terażniejszy odgrywa ważniejszą rolę niż przyszłość. Odroczenie fiksacji na

śmierci pozwala zobaczyć dziecko i czas, którym zostało obdarzone, życie staje się wówczas wartością.

2.1.2. Adaptacja do choroby

Choroba jest procesem, który zawiera się w trzech aspektach zaczynając od początku przez rozwinięcie aż po zakończenie. Pierwsze objawy inicjują ten proces przekierowując uwagę na ryzyko wystąpienia trudności wpływających na zdrowie lub całokształt funkcjonowania. Następstwem tego etapu jest rozpoczęcie diagnostyki, która pozwala nazwać problem, określić jego źródło i ustalić plan postępowania. Zakończenie jest zależne od rokowań, może być tożsame z wyleczeniem, czyli skutecznym rozwiązaniem problemu zdrowotnego bądź ze śmiercią w przypadku braku dostępności efektywnego leczenia. Przy czym na drugi scenariusz w przypadku dziecka przeważnie nie ma zgody, niezależnie od diagnozy. To w jaki sposób system rodzinny będzie adaptował się do procesu choroby zależy od jego możliwości i zasobów oraz sytuacji pacjenta. Istotne jest co choroba odbiera dziecku. Inna będzie pozycja rodzica wyposażonego w wiedzę na temat choroby od okresu prenatalnego. Wczesny początek eliminuje doświadczenie dziecka zdrowego. Inaczej wyglądać będzie sytuacja rodzica z dzieckiem zdrowym, prawidłowo się rozwijającym u którego choroba pojawia się dopiero na pewnym etapie rozwoju. Istnieje wówczas ryzyko eskalacji przeżyć związanych z utratą przez dziecko posiadanych i przyszłych umiejętności, zasobów i możliwości. W przebiegu tego procesu istotny jest również czas, który choroba o niepomyślnym rokowaniu oferuje systemowi rodzinnemu. Ważny jest także udział dziecka w chorobie i dostęp do jej świadomego przeżywania. Zależnie od sytuacji rodzic może stać się jedynym odbiorcą psychospołecznych konsekwencji choroby bądź dzielić je wraz z dzieckiem.

Pojawienie się diagnozy może nieść za sobą poczucie ulgi, gdyż pozwala na wyodrębnienie konkretnego przeciwnika z obszaru lęku i wyobrażeń. Zdefiniowanie choroby oferuje poczucie sprawstwa. Długotrwały przebieg leczenia zwiększa szansę na adaptację, zwłaszcza gdy objawy poddają się kontroli a skutki uboczne procedur medycznych nie są nadmiernie obciążające. Zagrożenie dla systemu w takiej sytuacji stanowi eskalacja objawów, hospitalizacja bądź ograniczenie sprawności. W przebiegu chorób przewlekłych zagrażających życiu i chorób nowotworowych wyzwanie może stanowić powrót do stanu przedchorobowego. Świadomość zagrożenia i dostęp do wiedzy uruchamiają pokłady lęku co może wpływać na zmianę postaw i zachowań wobec małego pacjenta. (Pyra, 2016). Wdrażane leczenie w przebiegu choroby pozwala tworzyć wyobrażenie końca choroby zwieńczonej wyzdrowieniem. Jest to leczenie ukierunkowane na cel. Niezależnie od zmagania i komplikacji szansa na odzyskanie zdrowia aktywuje adaptację. Świadomość pożądanego i oczekiwanego rezultatu na końcu trudnego



wyzwania może stać się motywatorem. Ryzyko kryzysu wzrasta z niepokojącymi objawami lub brakiem efektów leczenia prowadzącymi do pogorszenia stanu zdrowia. System poszukuje strategii i sposobów radzenia sobie z kryzysami by nadać sens emocjonalnym skutkom doświadczenia choroby osoby znaczącej. Nie każda strategia będzie skuteczna, ważne jest samo podejmowanie starań w tym zakresie. Podejmowanie decyzji medycznych i planowanie kolejnych etapów postępowania pozwala utrzymać poczucie kontroli, niezbędne w przezwyciężaniu kryzysu. Największym wyzwaniem staje się towarzyszenie w chorobie nierokującej wyleczenia. W psychologii zdrowia wyróżnić można dwa paradygmaty pozwalające na budowanie modeli choroby:

1. Paradygmat opierający się na systemowej teorii rodzin i teorii stresu.

W ramach tego ujęcia choroba przewlekła zyskuje miano stresora, który wprowadza konieczność przystosowania się pacjenta i całego systemu rodzinnego. Z tego paradygmaty wyprowadzone zostały trzy modele.

Model integracyjny.

Autorzy I.B. Pless i P. Pinkerton opierają konstrukcję tego modelu na założeniach ujęcia wymiany transakcyjnej między dzieckiem a jego otoczeniem. Brane pod uwagę są zarówno indywidualne cechy pacjenta jak i postawy rodzica wobec choroby. Każdy z elementów tego cybernetycznego obwodu oddziałuje na pozostałe w ramach wymiany i sprzężenia zwrotnego.

Model kryzysu życiowego. Twórcy R.H. Moos i U.D. Tsu sprowadzają pojęcie przewlekłej choroby do kryzysu życiowego, bazując na psychologicznej teorii stresu. Istotnym czynnikiem jest poznawcze ujęcie kryzysu i jego znaczenie, co przekłada się na aktywacji procesu adaptacji i określenie umiejętności zaradczych. Ocena poznawcza warunkowana jest poprzez cechy osoby dotkniętej kryzysem, specyfikę choroby i właściwości jej środowiska życia. Zadania adaptacyjne angażują pacjenta, jego rodzinę oraz bliższe i dalsze otoczenie.

Transakcyjny model stresu i radzenia sobie. Kwalifikuje się do teorii ekologiczno-systemowych. Nad tym modelem pracował zespół R. Thomsona. W tym modelu również punkt odniesienia stanowi funkcja transakcji na linii rodzic- dziecko a choroba występuje w roli stresora wymagającego przystosowania się. Ujmowane są dwa rodzaje czynników; podstawowe, które dotyczą cech samej choroby oraz pośredniczące odwołujące się do przebiegu adaptacji matki i dziecka.

2. Paradygmat zakładający wpływ choroby przewlekłej na specyficzną i niespecyficzną modyfikację przebiegu rozwoju dziecka. Zmiany specyficzne wpisują się w konkretną chorobę i z niej wynikają. Niespecyficzne są niezależne od rozpoznania a stanowią wspólną cechę dla grupy dzieci chorujących przewlekłe przejawiając się pod postacią

takich cech jak deprywacja, zachwianie równowagi emocjonalnej czy trudności z adaptacją. (Pilecka, Stachel, 2011 s. 177-182).

Choroba przewlekła nadająca dziecku rolę pacjenta angażuje system, którego dziecko jest częścią. Warunkowane jest to niemożnością decyzyjną i sprawcą młodego człowieka, oraz poziomem jego zdolności poznawczych. Diagnoza staje się wyzwaniem dla bliskich dorosłych, którzy muszą przeprowadzić dziecko przez adaptację do stanu, który może zagrażać życiu. Ujęcie transakcyjne trafnie określa zakres wymiany między bliskimi i dalszymi członkami rodziny i otoczenia. Niewątpliwie postawa wobec choroby prezentowana przez dziecko będzie rzutować na reakcję i emocje towarzyszącego mu rodzica. Podobnie w sytuacji, gdy rodzic nie może uporać się ze skutkami rozpoznania wkraczając na grunt zaprzeczenia chorobie bądź tworząc jej nierealny scenariusz. Przestrzeń choroby staje się układem wymiany i dialogu, ponieważ ten proces pozwala na udział różnych osób. Człowiek umiera sam, ale choruje z innymi. Adaptacja będzie możliwa, jeśli układ wzajemnych zależności będzie współpracował, pozwalając na tworzenie strategii zaradczych. Adaptacja jest zależna od cech samej choroby, która to często wpływa na zmianę trybu i rytmu organizacji życia codziennego. Specjalistyczne leczenie przeważnie wymaga warunków szpitalnych. Długotrwałe pobyty na oddziałach niosą za sobą konsekwencje dla całego systemu rodzinnego. Rodzic staje się częścią opieki zdrowotnej co stawia go w nowej roli i wymusza dzielenie się odpowiedzialnością odbierając zarazem moc sprawczą. Mierzenie się z chorobą zmienia oczekiwania wobec roli matki lub ojca. Konieczne współuczestnictwo w procesie leczenia przyczynia się do podejmowania nowych wyzwań. Rodzic powinien stać się specjalistą wyposażonym w wiedzę na temat choroby dziecka. Często po jego stronie leży wnikliwa obserwacja i analiza objawów oraz poszukiwanie nowych rozwiązań. (Socha, Janicka, 2024, s. 28). Adaptacja może objawiać się w nowo nabytych kompetencjach i wiedzy. Determinacja rodzica i znajomość reakcji dziecka, jego zachowań i komunikacji pozwala dobierać odpowiednie do sytuacji działania w procesie leczenia. Towarzyszący dziecku dorośli są przeważnie niezastąpionym źródłem wiedzy i jako pierwsi rozpoznają niepokojące objawy. Sytuacja stawania się częścią systemu opieki medycznej stanowi poważne wyzwanie, które wymaga szczególnych zasobów osobistych. Rezygnacja z dotychczas pełnionych ról społecznych i zawodowych i zastąpienie ich nowymi, adekwatnymi do doświadczenia kryzysu utraty zdrowia dziecka staje się nieodłączną koniecznością. Rodzic staje się ekspertem w temacie choroby co czyni go współtwórcą procedur postępowania medycznego. Ta rola bywa okupiona rezygnacjami z realizacji innych zadań wychowawczych i opiekuńczych. Stawanie się strażnikiem zdrowia, reagującym na każdą zmianę w obrazie funkcjonowania małego pacjenta wpływa na układ relacji w systemie rodzinnym i stawia rodzica w nowej roli.

Stan zagrożenia zdrowia dziecka należy do krytycznych wydarzeń życiowych. Twórcą koncepcji pokonywania tych wydarzeń był E. Taylor (1984). W jego rozumieniu radzenie sobie oznacza tyle co ponowne przystosowanie i wyraża się na trzech płaszczyznach:

1. *poszukiwanie znaczenia czy też sensu tego wydarzenia;*
2. *próby odzyskania nad nim kontroli a dalej kontroli nad swoim życiem;*
3. *odzyskiwanie poczucia własnej wartości mimo poniesionej porażki.*

Pierwszy obszar rozumiany jest jako dokonywanie atrybucji przyczyn zdarzenia krytycznego i jego oddziaływania na życie, które pod wpływem jego działania podlega przewartościowaniu. Istotą jest poszukiwanie uzasadnienia, które tłumaczy sens pojawienia się trudności w życiu człowieka, co docelowo prowadzi do adaptacji do zmian i odzyskanie poczucia celowości i satysfakcji. Drugi obszar rozpatruje doświadczenie krytyczne w kategorii możliwości dającej szansę na odzyskanie poczucia kontroli i sprawstwa, po jego przewyciężeniu. Opiera się o przekonanie poparte wiarą w posiadanie wpływu na negatywne zdarzenia. Trzeci punkt odwołuje się do ryzyka utraty poczucia własnej wartości w obliczu sytuacji traumatycznej. Uraz jaki pozostawia takie zdarzenie wpływa na kształtowanie obrazu własnej osoby. Odzyskanie pozytywnego obrazu siebie poprzez wzmocnienie „ja” pozwala na podejmowanie nowych zadań życiowych i rozwojowych. (Poprawa, 1996 s. 105-106). Wydarzenie krytyczne może podlegać przewyciężeniu, gdy zostaną uruchomione mechanizmy ponownego przystosowania. Takie ujęcie pozwala przyjąć, że nawet traumatyczne zdarzenia nie odbierają perspektywy przyszłości. Dorosły w kryzysie utraty zdrowia dziecka może się mierzyć z poczuciem braku dostępu do czasu, który jest przed nim. Kryzysy wiążą ze sobą utratę poczucia kontroli i sprawstwa zawężając perspektywę. Mechanizmy adaptacji, mogą przyczynić się do stopniowego odzyskiwania nadzoru nad własnym życiem. Wychodzenie ze stanu zagrożenia pozwala podejmować konstruktywne działania naprawcze. Odwołując się do zjawiska występującego pod określeniem przystosowanie do choroby, mamy na myśli wysiłek, który należy włożyć w odzyskanie kontroli. Profesor Gałuszko odwołuje się do stwierdzenia, że dobrostan wpisuje się w naturę ludzkiego życia. Choroba, cierpienie, utraty stanowią jego zakłócenie. W rezultacie naturalnym dążeniem człowieka staje się poszukiwanie drogi powrotu do dobrego samopoczucia. Taka strategia wpisuje się również w adaptację do choroby. W ujęciu zaproponowanym przez profesor Gałuszko, adaptacja winna spełniać dwa cele:

1. *Poradzenie sobie z samą chorobą, jej problemami, leczeniem, itp.*
2. *Poradzeniem sobie ze zmianami życia, jakie wywołała choroba.* (de Walden Gałuszko, 2000, s. 29).

Jest to kierunek wyznaczany przez szok połączony z niedowierzaniem występujący w odpowiedzi na diagnozę. Poprzez niezgodę, której towarzyszy ogólne pobudzenie ustrojowe aż po



sukcesywny powrót do równowagi. Adaptacja przebiega w dwóch płaszczyznach, emocjonalnej i poznawczo-behawioralnej. Jej głównym przejawem jest uruchomienie mechanizmów obronnych, które pełnią rolę wspierającą w procesie wychodzenia z destabilizacji. Przejawiają się one w dwóch postaciach. Mechanizmy represyjne związane są z tendencjami do zaprzeczenia choroby i jej objawom oraz podważania diagnozy. Mogą mieć charakter: zaprzeczenie, tłumienia, wypierania, projekcji, racjonalizacji. Ich pojawienie pozwala rozłożyć w czasie napięcie towarzyszące zagrażającemu rozpoznaniu. Mechanizmy sensytywne pozwalają minimalizować lęk poprzez poszukiwanie dowodów na to, że choroba ma łagodny przebieg. W przebiegu adaptacji ważną rolę odgrywa umiejscowienie siebie w relacji ze światem wartości i z samym sobą. Kolejny istotny aspekt to przyzwyczajenie, zwłaszcza w przebiegu choroby długotrwałej, które sprawia, że stan emocjonalny nie pokrywa się ze stanem zdrowia. (de Walden Gałuszko, 2000, s. 29-32). Można przyjąć, że adaptacyjna strategia opiera się na wrodzonej potrzebie stabilizacji wynikającej z dobrostanu. Przy czym mechanizmy obronne pozwalają zyskać czas na zmierzenie się z rzeczywistością zmienioną przez diagnozę i ich rola w odzyskiwaniu równowagi jest niezaprzeczalna. Profesor Gałuszko czerpie z doświadczeń osób chorujących na raka. Podobne strategie można jednak zaobserwować również w kontakcie z rodzicami dzieci paliatywnie chorych, których zasoby poznawcze lub wiek rozwojowy nie pozwalają na świadome uczestniczenie w chorobie. Mechanizmy obronne stanowią pomocne narzędzie, trudność natomiast pojawia się, gdy nie udaje się z nich zrezygnować. Niesie to za sobą ryzyko pozornej adaptacji do choroby opartej o nieprawidłowe przesłanki. Zwłaszcza w przypadku, gdy chorym jest dziecko a rokowania są niepomyślne. Nadzieja na wyleczenie bądź na cud może przysłonić zdolność do racjonalnej oceny sytuacji. Rodzic wówczas staje się mniej obecny i dostępny, gdyż potrzeba stworzenia rozwiązania dominuje nad możliwością świadomego przeżywania choroby.

W psychologii zdrowia możemy znaleźć wyróżnienie rodzajów zadań, które wynikają z choroby. Należą do nich:

1. podejmowanie próby mierzenia się z symptomami choroby.
2. konfrontacja ze stresem w sytuacji procesu leczenia.

Chorobę można doświadczać na różnych poziomach. Przede wszystkim w jej przebiegu ważny jest wpływ objawów na możliwość funkcjonowania. Dominujące dolegliwości bólowe bądź utrata sprawności u pacjenta może znacząco wpływać na psychologiczną zdolność adaptacyjną. Niwelowanie niepożądanych skutków samego rozpoznania bądź leczenia stanowi podstawowe wyzwanie w opiece nad chorym. W nurcie leczenia chorób zagrażających życiu widoczny jest priorytet zniesienia bólu. Pacjent z aktywnymi objawami bólowymi nie ma przestrzeni na wkładanie wysiłku w poprawę swojego dobrostanu. Zmiana sytuacji będąca następstwem diagnozy

sprawia, że konieczne jest przejście z roli dziecka, lub osoby dorosłej w rolę pacjenta. Skłania to do konieczności stawiania się częścią systemu opieki zdrowotnej. Pobyty w szpitalu czy konsultacje medyczne tożsame stają się z poczuciem zagrożenia graniczącym z utratą podmiotowości. Człowiek staje się nieprawidłowo funkcjonującym, niesprawnym obiektem, co rzutuje na obraz samego siebie i poczucie własnej wartości. W przypadku dziecka, rodzic traci możliwość bycia ekspertem i osobą odpowiedzialną na ochronę potomka. Niezależnie czy pacjentem jest dziecko czy dorosły, sytuacja zmagania się z chorobą wymusza podzielenie się odpowiedzialnością za zdrowia z osobami obcymi, ale dedykowanymi do tych zadań. Stan zagrożenia życia wymaga współdzielenia się odpowiedzialnością. Na podstawie wyodrębnionych obszarów można wyłonić główne zadania adaptacyjne:

1. Niwelowanie emocji ujemnych i wzbudzanie nadziei
2. Utrzymanie pozytywnego wizerunku własnej osoby
3. Pozostawanie w relacjach
4. Przygotowanie do przyszłych wydarzeń. (Pilecka, Stachel, 2011 s.182).

Pomimo tego, że towarzyszące chorobie emocje ujemne takie jak złość, gniew, izolacja stanowią naturalną reakcję na postawioną diagnozę, równie ważny jest powrót do równowagi. Choroba nie oznacza rezygnacji z nadziei. Przesuwa się jedynie jej źródło i punkt odniesienia. Początkowo chory bądź jego najbliżsi wierzą w pomyślne leczenie z czasem modyfikują to przekonanie przenosząc je na nadzieje związane z minimalizacją trudnych dolegliwości. Rezygnacja z emocjonalnej równowagi przyczynia się do obniżenia możliwości wsparcia chorego. Ważne jest również to by choroba nie stała się główną dominantą określającą pacjenta. Nadal bowiem pozostaje on osobą w szerokim rozumieniu tego pojęcia ze wszystkimi zasobami i kompetencjami. Naturalną reakcją obronną w obliczu zagrożenia jest potrzeba wycofania się z życia społecznego. Zwyczajowe relacje przestają pasować do codziennego życia, w którym rozgrywa się najgorszy z dramatów. Jednakże przejawem adaptacji jest pozostanie w gotowości i otwartości relacyjnej. Zwłaszcza że otoczenie zewnętrzne może stanowić w tej sytuacji niezbędny element wsparcia. Zdolność wybiegania w przyszłość świadczy o akceptacji choroby. Otoczenie chorego odruchowo wzbrania się przed patrzeniem w to co wydarzy się za jakiś czas. Zgoda na przewidywanie scenariuszy choroby przybliża do przyjęcia postawy otwartej na doświadczenie śmiertelności. Pozwala ulokować siebie w przyszłości bez chorego. Przygotowanie do tego co się wydarzy będzie wpływać na dalszy proces żałoby. Powtarzający się akcent pada na obszar współpracy pacjenta i jego rodziny z personelem medycznym. Bez względu na rozpoznanie każda z chorób wymaga zaproszenia do współuczestnictwa lekarzy i specjalistów różnych dziedzin a także może wiązać się z koniecznością hospitalizacji pacjenta. W toku choroby dziecka kluczowym staje się dążenie do zapewnienia dostępu leczenia w domu. W



następstwie rodzic przejmuje odpowiedzialność za realizację zaleceń medycznych. Koniecznym staje się wejście opiekuna na poziom eksperta zdolnego do realizacji zaleceń lekarskich oraz wykonywania czynności specjalistycznych. Odpowiedzialność dorosłego za zdrowie i życie dziecka zyskuje nowy wymiar, prowadząc przez podejmowanie kluczowych a zarazem obciążających decyzji odnośnie leczenia. (Socha, Janicka, 2024, s. 28). Różne oblicza choroby zmieniają perspektywę osoby dorosłej, zwłaszcza gdy stan ten wpisuje się w funkcjonowanie systemu rodzinnego na długie lata. Rozumienie tego pojęcia ulega przeformułowaniu, następuje zamiana ról. Rodzic uczy się zarówno wykonywania profesjonalnych zabiegów i czynności medycznych jak i rozpoznawania symptomów wskazujących na progresję choroby. Najtrudniejsze decyzje dotyczą rezygnacji, z czynności które nie przysłużą się dziecku a jedynie wydłużą cierpienie. Odpowiedzialność rodzica wpływa na mierzenie się z konsekwencjami działań podejmowanych i zaniechanych. Pediatryczna opieka zmierza w stronę partnerstwa i relacji wymiennej w procesie wspierania dziecka w chorobie. Zaproszenie dorosłego do współuczestnictwa pozwala odzyskać zdolności sprawcze i kontrolę nad sytuacją. Z drugiej strony kładąc się ciężarem wynikającym z troski i lęku o dziecko. W proces adaptacji wpisuje się nabywanie nowych kompetencji, które pozwalają czynnie uczestniczyć w trudnym wydarzeniu.

Doktor Rogiewicz opierając swoje doświadczenia na pracy z dziećmi onkologicznie chorymi podkreśla, że w przypadku adaptacji znaczącą rolę odgrywają wspomniane wcześniej mechanizmy obronne. Zwraca również uwagę na inne aspekty wspierające bądź zagrażające przystosowaniu. Ważną rolę odgrywają postawy rodziców wobec dziecka. Choroba może znacząco zmodyfikować istniejące relacje prowadząc do ich zacieśnienia bądź rozluźnienia. Towarzyszące diagnozie zagrożenie może prowadzić do eskalacji postaw nadopiekuńczych, w których dominuje skłonność do ochrony dziecka przed wszelkim złem. Cierpienie dziecka sprawia, że uruchamiają się działania kompensacyjne i nadmiar w dążeniu do zaspokojenia a nawet wyprzedzenia potrzeb. W konsekwencji takiej postawy dziecko staje się biernym, wycofanym podmiotem leczenia, niezdolnym do podejmowania działań w związku z utratą poczucia sprawstwa. Skutkiem może być aktywacja agresji u młodego pacjenta jako próba przeciwstawienia się nadmiernej pomocy i wyręczaniu. Na drugim biegunie znajduje się postawa nadmiernie wymagająca, która stawia dziecko w roli osoby zmuszonej do spełniania oczekiwań rodzica. W takim ujęciu choroba może być postrzegana jako obowiązkowe zadanie z którym dziecko musi się uporać i uzyskując jak najlepszy wynik końcowy. Brak efektów leczenia sprawia, że wysiłki dziecka narażaną są na krytykę i umniejszanie. Mały pacjent staje się osobą odpowiedzialną za swoją chorobę a zwłaszcza wszelkiej jej negatywne konsekwencje. Po środku znajduje się jeszcze jedna strategia rodziców mianowicie pozorna akceptacja. W tym układzie relacji dorosły komunikuje pełne oddanie i gotowość do uczestniczenia w procesach medycznych. W praktyce



pozostaje obok dziecka, ale nie jest dla niego dostępny. Przekazuje odpowiedzialność za decyzje oraz wykonywanie czynności i zabiegów innym osobom w tym personelowi szpitalnemu. Dziecko doświadczając poczucia odrzucenia i osamotnienia dąży do przywrócenia uwagi rodzica. Poza postawami rodziców istotnym utrudnieniem może być również deprywacja potrzeb dziecka. Choroba zmusza pacjenta do opuszczenia znanych miejsc, ludzi i aktywności. Gdy proces chorowania jest długotrwały niezaspokojone potrzeby zaczynają dawać o sobie znać. Aktywują się reakcje emocjonalne będące wyrazem cierpienia związanego z izolacją, poczuciem osamotnienia, utratą relacji. Rodzic może mieć inne wyobrażenie potrzeb swojego dziecka w procesie leczenia. Natomiast niezaspokojone potrzeby zawsze wpływają na poczucie dobrostanu. (Rogiewicz, 2015, s. 77-80).

W chorobie dziecka najważniejszy punkt odniesienia stanowi rodzic. Zaczynając od strategii jako obiera w mierzeniu się z diagnozą poprzez postawy jakie przyjmuje i zgodę jaką wyraża na swój udział w tym co nieuniknione. Dziecko niezależnie od poziomu funkcjonowania i zdolności poznawczych pozostaje w emocjonalnej relacji z najbliższym dorosłym. Na drodze współodczuwania zbiera informacje na temat stopnia zagrożenia. Reakcje behawioralne dziecka stanowią odpowiedź na adaptację rodzica. Dziecko, któremu choroba nie odbiera zdolności rozumowania wyciąga wnioski na temat własnego położenia z obserwacji zachowań i reakcji ważnych dorosłych. Jest to cenniejsze źródło danych niż komunikaty werbalne. Obniżona sprawność poznawcza bądź sprzężona niepełnosprawność nie odbierają dostępu do informacji przekazywanych przez rodzica. Napięcie towarzyszące dorosłemu staje się współdzielonym odczuciem dziecka. Obserwując rodziny z dzieckiem terminalnie chorym można poczynić cenne obserwacje dotyczące wzajemnego wpływu. Czas jaki dzieli rozpoznanie od pożegnania wypełniają działania dorosłego skoncentrowane na wsparciu dziecka w procesie zmagania się z chorobą. Zbliżająca się śmierć jest źródłem bezradności. Działanie zamienia się w towarzyszenie, które przybiera postać oczekiwania. J. Appelboom-Fondu (1987), za: Wójcik-Krzemień scharakteryzował zasady udzielania pomocy rodzicom nieuleczalnie chorego dziecka:

1. *Postępować zgodnie z rytmem rodziny*
2. *Faworyzować wyrażania uczuć*
3. *Rozmawiać o chorobie*
4. *Wspierać dialog rodziny z personelem medycznym* (Wójcik-Krzemień, 2011, s. 213).

Realna, wielopłaszczyznowa pomoc dziecku sprowadza się w tym ujęciu do wsparcia jego najbliższych. Działania na rzecz rodziny sprowadzają się do przyjęcia, że jej członkowie będą przechodzić przez różne etapy przystosowania. Zgodnie z etapami kryzysu dominujące reakcje mogą przejawiać się pod postacią agresji, zniechęcenia czy depresji. Zgoda na przyjmowanie różnych objawów i reakcji emocjonalnych pozwala pozostać w zgodzie z rodziną z szacunkiem



do jej granic. Pomoc sprowadza się także do akceptowania ekspresji uczuć. Żal czy smutek nie zawsze są manifestowane na wprost czasem kryją się w słowach lub komunikacji pozawerbalnej. Nazywanie uczuć pozwala świadomie mierzyć się z lękami i niepokojem. Podobnie jak zapraszanie do rozmowy o chorobie. Należy przy tym uwzględnić obszary objęte szczególną ochroną, nieporuszane przez rodzinę. Zachęcanie do rozmów pozwala sięgać po różne systemy wsparcia społecznego. Pomocnymi narzędziami może być informacja, która pozwala zniwelować obawy wynikające z niewiedzy oraz sięganie po profesjonalne wsparcie psychologiczne. (Wójciak- Krzemień, 2011).

Rodzic jest fundamentem dla dziecka. Pomimo posiadanych zasobów i umiejętności wymaga jednak wsparcia w przechodzeniu przez trudności wykraczające poza jego wcześniejsze doświadczenia. Mechanizmy obronne, które pozwalają niwelować skutki dramatycznych wydarzeń pełnią swoją rolę wyłącznie przez pewien czas. W toku trwania sytuacji choroby i leczenia niezbędne okazuje się nie tylko działanie ukierunkowane na poprawę jakości życia i komfortu małego pacjenta, ale także otwartość w komunikacji. Rozmowa ma moc wspierającą i objaśniającą. Pozwala zrozumieć nie tylko z czym mierzy się system w ujęciu medycznym, ale również rozpoznać wpływ diagnozy na jego funkcjonowanie. Rodzic wzbraniający się przed zmierzeniem z własnymi emocjami nie może być w pełni dostępny dla dziecka. Podobnie jest w przypadku osób towarzyszących w chorobie. Brak gotowości do rozmawiania na temat choroby, umierania czy śmierci tworzy barierę niedostępności. Ważna jest nie sama obecność, ale jej skuteczność. Osoby przeżywające zbliżającą się utratę mają prawo oczekiwać określonych postaw od osób pomagających. Zaprzeczanie zagrożeniu lub usilne poszukiwanie rozwiązań nie wpisują się w trafne i adekwatne wsparcie.

2.1.3. Sens cierpienia

Pojawiające się niemalże w każdym scenariuszu choroby dziecka pytania jakie zadają sobie jego rodzice brzmią; dlaczego ja? Dlaczego my? Dlaczego nasze dziecko? Jest to o tyle istotne zagadnienie, gdyż odnosi się do istoty sensu choroby i wpisanego w nią cierpienia. Przyczyny samej choroby pozwalają przeważnie ująć się w medyczny język wyjaśnień. Możliwe jest określenie co zawiodła lub co się zepsuło. Nadal jednak nie sposób wytłumaczyć powód, dla którego zachorowało to konkretne dziecko. W procesie adaptacji możliwość odwołania się do konkretnych przyczyn pozwala lepiej przyjąć rokowania. Najdotkliwszego bólu nie ukoją jednak medyczne objaśnienia. Pytanie o sens jest wpisane w historię między diagnozą a śmiercią. Rodzice mogą poddawać analizie własne poczynania szukając w nich nieprawidłowości mogących stać się przyczyną nieszczęścia. Gdy to nie przynosi efektów sięgają coraz głębiej w poszukiwanie wyjaśnień. Odwołując się do losu, siły wyższej bądź wiary i przekonań. Takie dążenia zawierają potrzebę znalezienia obiektu, który przyjmie gniew i ból.



Tadeusz Gadacz opowiada o roli cierpienia w życiu człowieka. Stawiając je ponad bólem, określając mianem przeżywania i refleksji. Wskazuje różne jego źródła związane z brakiem i namiętnościami zawierającymi się w relacjach międzyludzkich których jedną z pochodnych jest miłość. Bezradność jest zwiastunem cierpienia. Człowiek pozbawiony możliwości działania jest najbardziej bezbronny wobec wyroków losu. W doświadczeniu cierpienia duchowego ból przechodzi z doświadczeń fizycznych na duchowe co sprawia, że jest trudny do ukojenia. Cierpienie może być zarazem lekcją, miłości, pokory, poznawania wartości życia i dojrzenia do siebie. (Gadacz, 2013). Takie ujęcie tego doświadczenia pozwala zobrazować istotę przeżyć osoby nim dotkniętej. Nasze życie jest zdeterminowane do poszukiwania rozwiązań. Uczymy się, że nie ma sytuacji bez wyjścia i każda droga dokądś prowadzi a podejmowanie działań staje się gwarantem rezultatów. Musielibyśmy przyjąć śmierć za rozwiązanie, aby nie tracić mocy sprawczej. Wartość życia dziecka stoi jednak w sprzeczności z takim założeniem. Tym bardziej utrata możliwości wdrażania działań naprawczych przeradza się w cierpienie duchowe.

W poszukiwaniu wyjaśnień naturalne wydaje się odwoływanie do wiary w przypadku osób wierzących. Istnieje tendencja do przekazywania odpowiedzialności za cierpienie Bogu. Niezależnie czy pojmujemy chorobę jako odmianę kary za popełnione grzechy, czy też zakładamy, że Bóg oferuje nam szczególny rodzaj cierpienia by nas wyróżnić i podkreślić, że jesteśmy zdolni do jego uniesienia. Istotne w tym ujęciu jest przyjęcie odmiennej perspektywy wskazującej na to, że ból jest ceną życia. Ból fizyczny jest dostępny dla świata ludzi i zwierząt. Natomiast nadawanie sensu wymiarom bólu duchowego zarezerwowane jest wyłącznie dla istot ludzkich (Kushner, 2006). Bóg jest jedną z możliwości wyjaśnień zwłaszcza w poszukiwaniu obiektu, na który przekłada się odpowiedzialność. Zarazem w ujęciu wiary poczucie krzywdy wpisane w boski plan oddala od Boga. Podobnie jak przypisywanie osobom cierpiącym szczególnych cech i wyjątkowości mianującej ich wybrańcami. W rozumieniu bazującym na wierze tylko życie predysponuje do cierpienia i staje się jego świadectwem. Nie zawsze takie wyjaśnienie wystarcza, aby przyjąć chorobę prowadzącą do utraty.

W towarzyszeniu rodzicom paliatywnie chorych dzieci dostrzega się pewną zależność między emocjonalnymi przeżyciami dorosłego a samopoczuciem dziecka. Wielu rodziców cechuje szczególnie dojrzała obecność. Odkładają rozpacz na później, odraczają żalobę, mobilizują się stawiając priorytet dziecka nad własny. Kluczowe staje się niwelowanie cierpienia małego pacjenta. Choroba i śmierć potomka to zadania krańcowe. Reorganizuje życie, zmienia układ hierarchii wartości, scala i kłóci. Staje się potrzebą zmiany w relacjach, w kolejności wydarzeń, ważności. Bycie z umierającym dzieckiem pozwala dojrzeć rodzicowi. (Musiałowicz, 2021). Dojrzałość jest przejawem adaptacji. Świadomość nieuchronności rokowań daje



możliwość przeżycia wspólnego czasu, który pozostał. Postawa wspierająca pozwala młodemu człowiekowi oswajać się z sytuacją w jakiej się znajduje. Kluczowa jest obserwacja rodzica i jego reakcji behawioralnych i emocjonalnych. Widoczne znamiona żalu, bólu czy gniewu działają destabilizująco, wnosząc poczucie zagrożenia. Niezależnie od możliwości odraczania zmierzania się z trudnymi uczuciami, na pewnym etapie właściwe będzie ich przyjęcie i zaakceptowanie. Dorosły przeżywa podwójne cierpienie to pobrane od dziecka i własne. Po śmierci syna lub córki przyjdzie czas na żałobę, która stanie się wyrazem nieprzeżytego uprzednio cierpienia. W doświadczenie kryzysu utraty przechodzącego w żałobę wpisuje się głębokie poczucie utraty sensu. Dziecko, którego już nie ma zabiera ze sobą przyszłość i cały włożony w jego życie wysiłek od narodzin aż do końca. Poczucie straty staje się dominujące, zaburza percepcję, odbiera zdolności decyzyjne. Człowiek dorosły nie prosi wówczas o pomoc, bo nie potrafi ocenić własnego położenia. Dopiero gdy w toku żałoby odzyskuje poczucie sprawstwa i kontroli aktywuje się potrzeba poszukiwania nowego sensu. Dopiero wówczas możliwy jest stopniowy proces odbudowywania utraconych wraz z dzieckiem nadziei, marzeń i potrzeb. (Paśnik, 2022).

Poczucie utraty sensu jest wpisane w cierpienie po stracie. Stanowi etap prowadzący od zmierzania się z odkładanymi na później uczuciami do akceptacji faktu śmierci osoby istotnej. W procesie adaptacji do nieobecności kogoś ważnego pojawia się etap, gdy świat zewnętrzny nie ma dostępu do osoby w utracie. W tym doświadczeniu dominuje potrzeba mierzenia się z bólem duchowym i oplakiwanie pustego miejsca. Taki rodzaj izolacji poprzedza wyjście ze strefy własnego cierpienia do świata realnego, gdzie można zacząć dzielić się nim z innymi. Śmierć rozdaje nowe definicje, określając osoby osierocone mianem, tych którzy pozostali. To po ich stronie leży odpowiedzialność za umiejscowienie zmarłego oraz nadanie znaczenia życiu jakie pozostawił. Pamięć o osobie nieobecnej, rozmowy z nią prowadzone, sny z jej udziałem stanowią narzędzia autoterapii. (Despert, 2021). Tak jak konieczne staje się zaadaptowanie do choroby, która staje się częścią życia i rzeczywistości tak też po śmierci dziecka adaptacja ujawnia się w poszukiwaniu sensu. Strata jest przede wszystkim doświadczeniem duchowym. Fizyczna nieobecność jest tylko jednym z jej wymiarów. Istnieją różne strategie utrzymania przy sobie osoby zmarłej. Zaczynając od wyobrażenia sobie miejsca w jakim przebywa po śmierci poprzez projekcje i sny. Zachowana obecność działa jak mechanizm obronny umożliwiając rozłożenie w czasie doświadczeń trudnych do zaakceptowania. Joan Didion, która po nagłej śmierci swojego męża opisała doświadczenie pierwszego roku jego nieobecności w książce pod symbolicznym tytułem „Rok magicznego myślenia”, ujęła różnice w postrzeganiu żałoby. Odwołując się do Podręcznika Etykiety Emilii Post datowanego na rok 1922 wskazała różnice między ówczesnym a współczesnym rozumieniem utraty. Autorka Podręcznika uwrażliwia na potrzeby osób, które właśnie utraciły kogoś znaczącego, wskazując na konieczność zadbania o



potrzeby fizyczne i emocjonalne. Deleguje działania jakie należy podjąć na rzecz zmarłego i jego najbliższego otoczenia. Otwartość w opisie potrzeb, które nie są werbalizowane a stanowią nieodłączny element wsparcia stoi w sprzeczności ze współczesną skłonnością do maskowania żałoby. Dion wspomina o tendencji z lat 60 tych i 70 tych, gdy w Stanach Zjednoczonych i Anglii wprowadzających imperatyw dobrej zabawy, której nie należy psuć poprzez ekspresję żalu i smutku. (Didion, 2021). Obecnie śmierć nadal dzieje się głównie za kulisami. W opiece pediatrycznej ujawnia się coraz silniej potrzeba przeniesienia leczenia na grunt środowiska domowego. Podobnie osoby dorosłe i w starsze zaczynają werbalizować potrzebę umierania w domu a nie w instytucji. Intymność zawarta w pożegnaniach domowych pozwala na zaakceptowanie nieodwracalności śmierci. Zgoda bliższego i dalszego otoczenia na obecność i towarzyszenie w procesie umierania pozwala odnaleźć sens i uporządkować stratę. Potrzeby osób towarzyszących umierającemu wciąż są aktualne, gdyż mobilizacja organizmu zmierza w stronę ochrony przed rozpaczą, pomijając naturalne, fizjologiczne potrzeby. Człowiek współtowarzyszący często rezygnuje z zaspokajania nawet podstawowych potrzeb. Troska o tych, którzy zostają staje się zbiorową odpowiedzialnością.

Podsumowując, kluczowym pojęciem towarzyszącym człowiekowi w procesie adaptacji do śmiertelnej choroby osoby znaczącej staje się sens. Wykazujemy naturalną tendencję do angażowania się w sprawy istotne o szczególnym znaczeniu. W sytuacji, gdy koszty jakie należy ponieść za emocjonalne zaangażowanie przekraczają potencjalne zyski stabilizatorem może okazać się wartość odkryta w danym wydarzeniu. Droga do zrozumienia istoty śmierci prowadzi przez cierpienie. Nim jednak nadejdzie śmierć pozostaje do dyspozycji czas. Życie, które trwa niezależnie od jego długości. W tej przestrzeni nie każde pytanie doczeka się odpowiedzi. Ważne jest jednak podejmowanie prób mierzenia się z trudnościami. Istotą adaptacji będzie zaakceptowanie utraty oraz wypracowanie imperatywu do działania. Jest to proces wymagający wysiłku i będący następstwem przeżytej żałoby. Konstruktywna akceptacja wynikająca z kryzysu utraty pozwala być świadomym i obecnym uczestnikiem chorowania, umierania i śmierci. Dziecko bez względu na potencjał rozwojowy i możliwości opiera się dorosłym i czerpie z jego zasobów. Po stronie rodzica leży odpowiedzialność za własne emocje i poczucie bezpieczeństwa dziecka. Przystosowanie do funkcjonowania z chorobą pozwala wykorzystać dany czas na realizację życiowych i społecznych ról i zadań. Dzięki temu proces żałoby przechodzi w etap zaakceptowania nieobecności osoby znaczącej co skutkuje możliwością powrotu do funkcjonowania.

2.2. Temperament

Ten podrozdział poświęcony będzie zagadnieniu temperamentu. Dokonam przeglądu teorii leżących u podstaw wyodrębnienia tego pojęcia aż po współczesną jego definicję. Zajmę się



również regulacyjną teorią temperamentu. Dokonując rozpoznania wśród rodziców dzieci śmiertelnie chorych można wywnioskować, że ich wewnętrzne zasoby i cechy rzutują na przebieg kryzysu utraty zdrowia oraz procesy żałoby i adaptacji. Istotnym z perspektywy tych rozważań staje się wpływ wydarzenia krytycznego jakim jest diagnoza choroby paliatywnej na zachowanie osoby dorosłej. Pomimo tego, że stan zagrożenia życia czy śmierć dziecka wydają się stanowić wyzwanie wykraczające poza możliwości zaradcze dorosłego, rodzice przeżywają tę utratę. Niewątpliwie wpływ na to mają czynniki zewnętrzne. Począwszy od sposobu przekazania złych informacji poprzez system społecznego wsparcia, relacje między rodzicami czy ich sytuację socjo-ekonomiczną. Dalej prowadzącej przez jakość opieki medycznej i wsparcia specjalistycznego, które otrzymują w trakcie choroby dziecka. Jednakże wspierające czynniki zewnętrzne nie są wystarczające. Konieczne są także wewnętrzne zasoby, które pozwalają przetwarzać pozyskiwane informacje, korzystać ze wsparcia, podejmować aktywność nie tracąc zdolności decyzyjnych. Nawet traumatyczne doświadczenia wymuszają na pewnym poziomie mobilizację i działanie. Na tej podstawie można wnioskować, że do poradzenia sobie z niewyobrażalnie trudnym doświadczeniem konieczne są cechy, wyposażające jednostkę w zdolność do funkcjonowania i realizacji zachowań adaptacyjnych i regulacji emocjonalnej. Dlatego też pojęcie temperamentu odgrywa istotną rolę w adaptacji do rozpoznania terminalnej choroby u dziecka.

2.2.1. Historyczne ujęcie temperamentu

Konstrukt teoretyczny określany mianem temperamentu był obiektem badań już od czasów starożytnych. Wiedza związana z tym zagadnieniem rozwija się stopniowo. Jego historyczne ujęcie pozwala lepiej zrozumieć współczesne definicje. Początkowo w przebiegu badań nad tym zjawiskiem dominowało podejście spekulatywne. Swoją uwagę poświęcali mu zarówno filozofowie jak i lekarze okresu starożytnego. Kluczowe okazały się rozważania Hipokratesa żyjącego w V wieku p.n.e., uznanego za ojca medycyny oraz jego następcy Galena. Pomimo tego, że Hipokrates nie używał jeszcze sformułowania temperament, opracowana koncepcja humorów stanowi jego podwaliny. Ów znamienity lekarz opracował koncepcję soków, zwanych humorami. Podstawę tego ujęcia stanowi odwołanie do żywiołów: ognia, powietrza, ziemi i wody, które pozwalają wyprowadzić cztery jakości: ciepło, zimno, wilgoć i suchość. Do wyróżnienia jakości służą soki organizmu. Równowaga między sokami stanowi odpowiednik zdrowia, zaburzone proporcje mogą stać się przyczyną chorób. Za wytwarzanie soków odpowiadają poszczególne organy. Serce produkuje krew, flegma pochodzi z głowy, żółć z wątroby a śledziona odpowiada za czarną żółć. Takie rozróżnienie stanowiło punkt wyjścia dla rozwoju teorii różnic indywidualnych. Twórcą pierwszej typologii temperamentu był Galen, który za podstawę swojej teorii przyjął koncepcję humorów Hipokratesa. Przewaga danego soku w



organizmie pozwoliła na opracowanie czterech typów temperamentu. Sangwinik- dominacja krwi, choleryk- żółci, melancholik- czarnej żółci, flegmatyk- śluzu. Swoją teorię Galen uzupełnił o interpretację psychologiczną opartą na obserwacji zachowań. (Strelau, 2002, s. 15-16).

W języku potocznym nadal pojawiają się pojęcia zaczerpnięte z pierwszej konceptualizacji temperamentu. Istnieją pewne cechy w zachowaniu i skłonnościach ludzi, które pozwalają określać ich np. mianem choleryka czy melancholika. Nie ma to nic wspólnego z diagnostyką psychologiczną jest to wyłącznie próba scharakteryzowania danej osoby. Zgodnie z tym przykładem melancholik będzie kojarzył się z osobą zamyśloną, rozważną, analizującą, czasem pochłoniętą wewnętrznymi przemyśleniami. U choleryka rozpoznamy skłonność do impulsywnych reakcji emocjonalnych przy równoczesnym szybkim wygaszaniu. Obrazuje to znaczenie tych charakterystyk w codziennym funkcjonowaniu i ich głębokie zakorzenienie. Podążając dalej śladami powstawania teorii na temat konceptu temperamentu w ujęciu spekulatywnym wyłania się postać Immanuela Kanta, który rozszerzył teorię Galena dodając do jego humorów konstytucje cielesne. Swoje założenia oparł na przekonaniu, że temperament jest zależny od właściwości krwi: krzepnięcia i temperatury. Podobnie jak Galen wyróżnił cztery typy temperamentu uwzględniając dwa kryteria podziału:

1. *energię życiową*
2. *dominującą charakterystykę zachowania.*

Określenia dla typów temperamentu nie różnią się od tych zaproponowanych przez poprzednika. Różnica sprowadza się do tego, że typ sangwinika i melancholika opierają się na dominacji uczuć. Natomiast choleryk i flegmatyk wyróżniają właściwości działania. Teoria Kanta wywarły znaczący wpływ na dalsze rozważania nad tym zjawiskiem. Zapoczątkował on ideę, że temperament odnosi się do energetycznych właściwości zachowania. Stworzył pojęcie biotonusu. „(...) to właściwość z punktu widzenia której obserwuje się stałe różnice indywidualne uwarunkowane jakością i szybkością metabolizmu. Jednostki charakteryzujące się wysokim biotonusem są odporne na wpływ silnych bodźców i zmęczenie, a po krótkim odpoczynku odzyskują typowy dla siebie poziom energii życiowej. Odwrotnie osoby o niskim biotonusie- są męczliwe, nieodporne na wpływ silnych bodźców (...)” (Strelau, 2002, s. 18-19). Jest to istotna koncepcja w dziejach temperamentu i teorii różnic indywidualnych pomimo tego, że nadal pozostaje na poziomie spekulacji. Ślad tej koncepcji przejawia się również we współczesnych definicjach tego pojęcia. Wielu badaczy za punkt wyjścia stawiali historyczne ujęcia. Co pozwalało zachować pewną konsekwencję badań nad tym zjawiskiem. Znow odwołując się do języka potocznego można znaleźć odzwierciedlenie przytoczonej koncepcji w życiu codziennym. Określenie „temperamenty” do dziś pozwala określić osobę cechującą się wysokim poziomem energii i żywotności. Przeciwnostwo stanowić będzie określenie człowieka jako pozbawionego



temperamentu. Zarazem codzienny język łączył to pojęcie nie tylko z aktywnością, ale również z popędem seksualnym. (Strelau, 1965, s. 7-8). Do dziś taka cecha przejawia się w charakterystyce ludzi. Przywodzi na myśl człowieka dynamicznego skorego do aktywnego działania, żywiołowego.

W opozycji do koncepcji, że temperament wyraża się poprzez specyfikę zachowań stanął Wundt. Podtrzymał on przekonanie, że istnieją cztery typy tego konceptu, jednak określił, iż odnosi się on wyłącznie do formalnej właściwości emocji i popędów. Kolejną istotną różnicą w poglądach tego badacza było uznanie że określony typ temperamentu ujawnia się w odpowiedzi na daną sytuację. W konsekwencji człowiek ma dostęp do każdego z czterech typów a nie tylko jednego, stałego temperamentu. (Strelau, 2002, s. 19). Wundt wniósł ogromny wkład w rozwój psychologii. Przytoczona powyżej koncepcja nie przetrwała próby czasu, stanowiła jedna punkt odniesienia dla dalszych analiz tego zjawiska. Istotne zwłaszcza było jego spojrzenie na emocje jako wyraz temperamentu w kontrze do teorii mówiących jedynie o zachowaniu. Koncepcje wywodzące się ze starożytnych teorii odegrały bardzo poważną rolę we współczesnych analizach nad tym pojęciem. Zatrzymam się jeszcze na chwilę na teorii temperamentu opartego na emocjach, odwołując się do Allporta, jednego z głównych twórcy teorii osobowości. W przytoczonej przez niego koncepcji pojawiają się dwa wymiary: zakres emocji i ich siła, które prezentują się na kontinuum. Pierwszy dotyczy zakresu sytuacji i obiektów które wywołują reakcje emocjonalne, drugi odnosi się do intensywności wzbudzanych uczuć. Temperament powiązany jest z emocjonalnością człowieka przejawia się poprzez siłę i szybkość reakcji i podatność na emocjonalne pobudzenie. Allport opierał swoją teorię dziedziczności, ujmując to zjawisko w kategorii psychobiologicznej, niemalże niezmiennej w toku życia. podążając za myślą Allporta, w zgodzie ze starożytnym ujęciem współcześni badacze Goldsmith i Campos (1986), za J. Strelau (2022) przedstawili swoją definicję temperamentu:

„(...) Pojęcie to obejmuje różnice indywidualne w emocjach pierwotnych- strachu, złości, smutku, przyjemności, ciekawości itp.- jak i bardziej zgeneralizowany poziom aktywacji, którego wyrazem są parametry czasowe i siłowe reakcji behawioralnych. (...)” (Strelau, 2022, s. 233). Koncepcja bazująca na emocjach to nie jedyny sposób definiowania tego pojęcia. Wielu rozważaniom poddawane było hipotezy dotyczące zarówno źródeł temperamentu jak i jego dziedziczności i stałości. Niewątpliwie teoria Allporta stała się cennym wyznacznikiem kształtowania dalszych poglądów w tym zakresie. Wniósł on bowiem określenia, które do dziś pojawiają się we współczesnych teoriach na temat tego pojęcia.

W fazie przedempirycznych badań nad temperamentem warto odwołać się do jeszcze jednego badacza, mianowicie Carla Gustava Junga. Spekulatywne założenia tego badacza stały się istotnym punktem wyjścia zarówno do dalszych badań nad temperamentem jak i



osobowością. Wyróżnił on dwa rodzaje postaw ludzkich: ekstrawertywną i introwertywną. Zajmował się problematyką podstawowych funkcji psychicznych poprzez które wyrażały się te postawy. Scharakteryzował w szczegółowy sposób ekstrawertyka i introwertyka sugerując, że u człowieka rozwijającego się prawidłowo dominuje jedna z funkcji: wrażenia zmysłowe, myślenie, uczucia, intuicja. Uogólniając ekstrawertyk będzie wyrażał swoją energię i zdolności adaptacyjne ze zewnątrz. Podczas gdy introwertyk będzie realizował energię życiową poprzez stany wewnętrzne. (Strelau, 2002, s. 20-21).

Wyodrębnienie tych dwóch kluczowych pojęć znalazło dalsze odzwierciedlenie w badaniach nad temperamentem i osobowością. Pojęcia te wydawały się przez pewien okres czasu tożsame lub współwystępujące. Obecnie każde z nich definiowane jest jako odrębna struktura. Odwołanie do starożytności pozwoliło prześledzić kierunek badań nad konceptem temperamentu jeszcze przed rozwojem badań empirycznych. Obowiązujące definicje bazowały na wiedzy medycznej, psychologicznej i poparte były obserwacjami przejawów zachowań. Nie wyczerpywało to potrzeb związanych z gruntownym poznaniem tego zjawiska. Część teorii została obalona, inne stały się bazą do konstruowania kolejnych wyjaśnień. Niewątpliwie koncept teoretyczny temperamentu cieszył się dużym zainteresowaniem i doczekał licznych opisów i definicji a uwagę poświęciło mu wielu dawnych i współczesnych badaczy. Język potoczny również przyjął to pojęcia i dokonał jego adaptacji. Systematyczne badania i analiza doprowadziły do przejścia z gruntu spekulatywnego na grunt badań empirycznych nad pojęciem temperamentu.

2.2.2. Początek badań empirycznych

Prezentowane powyżej koncepcje opierały się przede wszystkim na przesłankach teoretycznych i rozważaniach filozoficznych. Z racji na to, że nie były w stanie znaleźć wytłumaczenia dla całej złożoności pojęcia temperamentu rozpoczęła się epoka badań empirycznych. Jednym z czołowych badaczy był Iwan Pawłow, zajmujący się typami układu nerwowego. Wprowadzając badania eksperymentalne zwłaszcza z udziałem psów dokonał rozróżnienia na trzy główne cechy wyrażane w skrócie TUN: siła, równowaga i ruchliwość procesów nerwowych. (Strelau, 1985, s. 17).

Pawłow przyjął założenie, że temperament kształtuje się w zależności od typu układu nerwowego, który był wrodzony i nie poddawał się łatwo wpływom środowiska i wychowania. W toku badań i obserwacji Pawłow wyodrębnił cztery typy układu nerwowego:

1. *typ silny, zrównoważony, ruchliwy (sangwinik)*
2. *typ silny, zrównoważony, powolny (flegmatyk)*
3. *typ silny, niezrównoważony (choleryk)*
4. *typ słaby (melancholik).*



Wyodrębnione typy obrazują zakres zdolności przystosowawczych jednostki wyrażanej na skali między pobudzeniem a hamowaniem. W rozumieniu Pawłowa typy silne zasługiwały na zdecydowanie wyższą ocenę niż typ słaby. Sangwinik i flegmatyk zajmowali optymalny środek na skali temperamentu. Cechowały się dobrą adaptacją do życia dzięki zachowanej równowadze między aktywnością a wyciszeniem. Przypisane są osobom zdrowym i odpornym wyposażonym w zdolności do utrzymania równowagi. Choleryka opisuje skłonność do zaburzenia procesów hamowania co może skutkować stanami nerwicowymi lub depresyjnymi. Melancholik – jedyny typ opisany jako słaby prezentuje niską odporność i słabo rozwinięte zdolności adaptacyjne oraz wysoką skłonność do zapadania na nerwicę. (ibidem, s. 29-33). Warto zwrócić uwagę na zależności pomiędzy typem układu nerwowego a ryzykiem zachorowalności na choroby o podłożu psychicznym jak nerwica czy depresja. Przy czym Pawłow wyraźnie przypisywał prawdopodobieństwo rozwoju chorób słabemu typowi, czyli bardziej narażonemu. W tej koncepcji przebija również przekonanie o wpływie wyposażenia na przystosowanie do panujących warunków środowiska. Ograniczony zostaje zarazem wpływ jednostki na posiadane cechy i wyposażenie, które uwarunkowane jest genetycznie.

Kolejnym badaczem uznanym za pioniera w dziedzinie badań empirycznych nad temperamentem był Gerard Heymans. Ten XIX wieczny naukowiec reprezentował podejście psychometryczne i genetyczne. Wraz ze współpracownikiem Enno D. Wiersma opracował kwestionariusz składający się z 90 pytań. Rozsyłając go do ponad 400 lekarzy uzyskał wyniki umożliwiające wyodrębnienie trzech podstawowych wymiarów temperamentu: aktywność, emocjonalność i funkcję pierwotną/ wtórną z których każda ma dwa bieguny. Z tych wymiarów udało się wyłonić badaczom osiem typów temperamentu: amorficzny, apatyczny, nerwowy, sentymentalny, sangwiniczny, flegmatyczny, choleryczny i pasjonujący (się). Heymans stosował zróżnicowaną diagnostykę sięgając po badania eksperymentalne, psychometryczne i biograficzne, był też prekursorem analizy czynnikowej. (Strelau, 2002, s. 21-25). Dostęp do narzędzi umożliwiających gromadzenie danych i ich uporządkowanie rzucił nowe światło na rozumienie pojęcia temperamentu. W tym ujęciu rozpatrywany był również czynnik dziedziczenia jako potencjalne prawdopodobieństwo powtarzalności określonych cech. Niewątpliwie zarówno badania Pawłowa jak i Heymansa wywarły znaczący wpływ na dalszy rozwój koncepcji wpisanych zarówno w teorię różnic indywidualnych jak i psychologię osobowości.

Hans Eysenck twórca trójczynnikowej teorii osobowości podejmował starania dążące do opracowania koncepcji temperamentu opartej na teorii naukowej. W jego badaniach i opracowaniach pojęcie osobowości było naprzemiennie stosowane z temperamentem. Na podstawie wieloletnich badań psychometrycznych i laboratoryjnych prowadzonych na zróżnicowanych grupach wysnuł teorię o istnieniu trzech wzajemnie niezależnych czynników osobowości/



temperamentu: psychotyczność, ekstrawersja i neurotyczność. Każdy z superczynników cechowała biegunowość. Psychotyczność mieściła się w granicach między altruizmem, empatią a zjawiskami należącymi do kategorii patologii. Przeciwnością ekstrawersji była introwersja a po drugiej stronie neurotyczność stała równowaga emocjonalna. (Strelau, 2022, s. 236-237). Eysenck opracował narzędzia do pomiaru tych cech. Temperament w tym ujęciu nie sprowadzał się do występowania jednego czynnika a obejmował możliwość przenikania się wszystkich trzech. Różnice indywidualne między ludźmi mieściły się w skali natężenia określonych cech pozwalając na adaptację. Dwa superczynniki ekstrawersja i neurotyczność doczekały się swojej adaptacji w jednej z najbardziej rozpoznawalnych teorii osobowości: modelu wielkiej piątki.

Istotne znaczenie dla współczesnych teorii miał również model temperamentu Thomasa i Chess oparty na stylach zachowania. Stał on w sprzeczności z konstytucjonalnym podejściem do określenia tego zjawiska i prezentował stanowisko o dominującym wpływie środowiska na kształtowanie osobowości. Amerykańscy psychiatrzy pod wpływem koncepcji Freuda nie analizowali źródeł występowania danej cechy a w badaniach nad dziećmi skupili się na analizie jak zachowuje się dziecko. Wyodrębnili dziewięć kategorii temperamentu:

1. *Aktywność*
2. *Rytmiczność*
3. *Zbliżanie się- wycofanie*
4. *Łatwość przystosowania*
5. *Próg reagowania*
6. *Siła reakcji*
7. *Jakość reakcji*
8. *Roztargnienie*
9. *Zasięg uwagi i wytrwałość*

Powyższe kategorie dawały możliwość oceny zarówno funkcji motorycznych jak i behawioralnych i emocjonalnych. Główny czynnik brany pod uwagę opierał się na przejawach zachowania w określonych sytuacjach. Autorzy wyodrębnili trzy konstelacje temperamentu: łatwy, wolno rozgrzewający się i trudny. Największą reprezentację dzieci posiada pierwsza konstelacja, ostatnia natomiast mieści w sobie ryzyko powstawania zaburzeń zachowania. (ibidem, s. 244-245). Charakterystyka temperamentu występującego u dzieci różni się od poprzednio prezentowanych koncepcji. Zwłaszcza że w tym opisie dominuje przekonanie o kluczowej roli zachowania w ocenie funkcjonowania dziecka. Jest to przykład pozwalający na zobrazowanie różnorodnych tendencji w definiowaniu tego zagadnienia. Zależnie od stanowiska autorów możliwe jest prowadzenie badań w różnych kierunkach. Nie zawsze pozostaną one aktualne w świetle najnowszych teorii. Niewątpliwie poszukując powtarzalnych cech możemy mówić o roli



temperamentu w przystosowaniu się jednostki. W zależności od tego czy przyjmujemy stanowisko normatywne czy empiryczne inaczej będzie traktowana osobowość/ temperament. W pierwszym ujęciu będzie stanowić wzorzec, do którego się dąży, w drugim następuje rozdzielanie osobowości od zachowania. Ujęcie normatywne niesie ryzyko wykluczenia możliwości występowania osobowości w sytuacji jednostki, która prezentuje społecznie nieakceptowany wymiar zachowań. Drugie ujęcie uniezależnia te dwa elementy, pozwalając przyznać, że każdy posiada temperament niezależnie od wzorca prezentowanych zachowań. (Strelau, 1965, s.75-76).

Większość teorii doczekała się krytyki, zwłaszcza tych obstających przy dominacji wpływu jednego elementu pochodzenia wewnętrznego lub zewnętrznego, który kształtuje temperament. Przegląd poszczególnych charakterystyk i koncepcji pozwala zrozumieć podłoże do wyprowadzenia aktualnych definicji. Dotychczasowa analiza pozwala wysnuć przypuszczenie, że temperament wykazuje powiązania z przystosowaniem, odpornością i cechami będącymi przejawami zachowań oraz stanów emocjonalnych. W dalszej części przejdę do definicji temperamentu odpowiadających współczesnym teoriom oraz do określenia wpływu dziedziczenia i warunków środowiskowych na jego obraz. Twórca teorii różnic indywidualnych Jan Strelau w pierwszych okresach badań zaproponował następującą definicję: „(...) *temperament jest to zespół najbardziej stałych właściwości psychicznych składających się na dynamiczny aspekt osobowości. Przejawiają się one przede wszystkim w reakcjach emocjonalnych i w psychomotoryce jednostki.*” (Strelau, 1965, s. 13). Definicja ta zawiera zarówno pojęcie stałości jak i dynamiki, prezentując w ten sposób zróżnicowany charakter tego pojęcia. Ciekawym jest wskazanie, że przejawem cech są zarówno emocje jak i zachowanie. Definicja ta ulegała dalszemu rozwojowi na przestrzeni kolejnych lat. W znacznie późniejszej publikacji Jan Strelau w następujący sposób opisuje to zjawisko: „(...) *Przez temperament rozumiem względnie stałe cechy organizmu, pierwotnie biologicznie zdeterminowane. Przejawiają się one w formalnych cechach zachowania, sprowadzających się do poziomu energetycznego i charakterystyki czasowej reakcji.*” (Strelau, 1985, s. 266). Dostrzegalne są istotne zmiany w obrębie opisu. Pojawia się element wskazujący na cechę dziedziczności a wcześniej zastosowane pojęcia emocji i psychomotoryki zostają zastąpione bardziej złożonymi określeniami. Obecnie możemy spotkać w literaturze poświęconej tematyce psychologii osobowości i różnic indywidualnych następującą definicję, za Strelau(2001b): „*Temperament odnosi się do względnie stałych cech osobowości występujących u człowieka od wczesnego dzieciństwa i mających swoje odpowiedniki w świecie zwierząt. Będąc pierwotnie zdeterminowany przez wrodzone mechanizmy neurobiochemiczne, temperament podlega powolnym zmianom spowodowanym procesem dojrzewania oraz indywidualnie specyficznym oddziaływaniem między genotypem a środowiskiem.*” (Strelau, 2022, s.

235). Zaprezentowana definicja wywodzi się z najbardziej rozpowszechnionych i rozpoznawalnych charakterystyk ujmujących ten koncept teoretyczny. Autor podjął starania uwzględniające wszystkie najbardziej istotne cechy. Rozstrzyga kwestię wpływu dziedziczenia i środowiska wskazując na ich współwystępowanie w procesie rozwoju. Można na tej podstawie wywnioskować, że temperament jest zjawiskiem wrodzonym, które podlega wpływom oddziałujących na niego czynników pochodzenia wewnętrznego i zewnętrznego.

Definicję potwierdzającą założenia ujęte przez Jana Strelaua wprowadził również Bogdan Zawadzki: „(...) *temperament jest ujmowany jako uniwersalny składnik ludzkiej osobowości, będący efektem rozwoju ontogenetycznego, o pierwotnym biologicznym uwarunkowaniu i podlegający zmianom pod wpływem szeroko rozumianych czynników środowiskowych*”. (Zawadzki, 2002, s. 50). Obecnie dominuje przekonanie o współwystępowaniu czynników dziedzicznych, uwarunkowanych genetycznie oraz wpływu środowiska zewnętrznego na rozwój jednostki również pod kątem cech o pewnym stopniu stałości. Człowiek wyposażony jest w pewne predyspozycje, posiada wrodzone zasoby, które wchodzi w interakcję z sytuacjami i wydarzeniami wchodzącymi w skład jego życiorysu.

Niniejsze rozważania pozwalają potwierdzić zawartą we wstępie tego podrozdziału informację, że badania nad temperamentem przebiegały małymi krokami. Stopniowo przyswajano i adaptowano nowe pojęcia, rezygnując z tych które nie znalazły odzwierciedlenia w badaniach. Niektóre z założeń wyłaniających się z ujęcia spekulatywnego przetrwały do dziś chociażby na poziomie języka potocznego. Pomimo tego, że były oparte na teoretycznych rozważaniach ich wkład w kształtowanie i rozwój psychologii różnic indywidualnych pozostał niezaprzeczalny. Współcześnie proponowana definicja precyzyjnie opisuje charakter tego zjawiska. Z racji na to, że temperament odgrywa istotną rolę w procesach adaptacji do zewnętrznych warunków środowiska słusznym jest odwołanie się do tej koncepcji w toku rozważań nad przystosowaniem rodzica do paliatywnej choroby dziecka. W dalszej części przyjrzyć się Regulacyjnej Teorii Temperamentu, które twórcą jest Jan Strelau.

2.2.3. Regulacyjna Teoria Temperamentu Strelaua

Jest to teoria, która znajduje swoje odzwierciedlenie we współczesnych badaniach nad temperamentem. Jan Strelau posiada ogromny dorobek w obszarze tematyki poświęconej różnicom indywidualnym. Efektem jego przeszło 25 lat doświadczenia zgromadzonego w toku badań nad temperamentem jest Regulacyjna Teoria Temperamentu. Kluczową rolę dla powstania tej koncepcji stanowiło podejście funkcjonalne prezentowane w pracach Pawłowa. Badania nad typologią układu nerwowego proponowaną przez rosyjskiego badacza i jego współpracowników stanowiła główny punkt odniesienia przez pierwsze lata badań. Krytyczne podejście do konstruktów Pawłowa pozwoliło na wyprowadzenie odrębnej teorii. Strelau poszukiwał przede



wszystkim możliwości skonstruowania teorii psychologicznej której punktem centralnym byłoby zachowanie, podczas gdy dla twórcy wskazanej typologii bliższe było rozpatrywanie temperamentu z poziomu fizjologii. Znaczący wpływ na teorię temperamentu miała teoria czynności proponowana przez Tadeusza Tomaszewskiego, jak i koncepcje proponowane przez innych badaczy a odnoszące się do zachowań i aktywności. (Strelau, 1985, s. 260-266). Regulacyjna Teoria Temperamentu nie jest odrębnym bytem, stanowi efekt wielu lat badań i doświadczeń popartych teoretycznym uzasadnieniem. Stanowi efekt konsekwentnych działań podejmowanych na rzecz wyodrębnienia pojęcia temperamentu i umiejscowienia go w psychologii różnic indywidualnych. Badaniom nad tym zjawiskiem Strelau jak i jego współpracownicy poświęcili wiele lat kariery zawodowej. Tytułem wprowadzania przed dogłębną analizą istoty owej teorii poświęcę chwilę na koncept, do którego odwoływał się polski badacz, mianowicie badań Tadeusza Tomaszewskiego nad strukturą i mechanizmami regulującymi czynności człowieka. Profesor podejmował w swych pracach problematykę wzajemnego oddziaływania człowieka i środowiska. Wykazywał, że człowiek dysponuje dwoma głównymi mechanizmami regulacji własnych stosunków z otoczeniem, które realizują się poprzez przystosowanie się i działanie. Natomiast zachowanie wyraża się w formie bazowej- reaktywnej, stanowi wówczas odpowiedź na bodziec, umożliwiając odpowiedź na sytuacje stereotypowe, powtarzalne. Bardziej złożoną zdolnością jest podejmowanie zachowań celowych, pozwalających na reagowanie w sytuacjach niestandardowych. Regulacja czynności przebiega na dwóch poziomach. Pierwszy poziom związany z zachowaniem reaktywnym stanowi odpowiedź na bodziec poprzedzający. Drugi dotyczący wyższego poziomu zachowania związany jest z pojawieniem się sytuacji zadaniowej warunkującej poszukiwanie rozwiązań i bazuje na antycypacji przyszłości. W konsekwencji zachowanie celowe opiera się na trzech zasadach: odruchach, nawykach, zadaniach. Takie zachowanie określane mianem czynności pozwala na osiągnięcie określonego efektu poprzez przeobrażenie sytuacji, która występuje w danym momencie w sytuację zamierzoną. (Tomaszewski, 1978, s. 491-512). Teoria czynności prezentuje zachowania wyższego rzędu, które pozwalają poradzić sobie jednostce w obliczu wyzwań i wymagań pojawiających się w toku interakcji ze środowiskiem. Nie bez znaczenia pozostaje wzajemne oddziaływanie człowieka i jego otoczenia. Odwoływanie się profesora Tomaszewskiego do zachowań odzwierciedla ich rolę w kształtowaniu się osobowości człowieka. Zachowanie jest odpowiedzią na to co wydarzy się w środowisku, na tym tle powstaje szczególny rodzaj interakcji. Podążając za tym przesłankami przejdę teraz do najważniejszych składowych temperamentu wyodrębnionych przez Jana Strelaua:

1. *Względnie stałe cechy zachowania jako składniki temperamentu.*



Odnosi się do określenia zakresu możliwych zmian jakim podlegają cechy temperamentu, które same w sobie stanowią dość trwałe konstrukty. W relacji z otoczeniem i przebiegiem rozwoju adaptują się do zmian.

2. *Przejawy temperamentu w formalnych cechach zachowań.*

Cechami temperamentu są czasowe charakterystyki zachowań, których indywidualny styl przypisany jest do danej jednostki. Mogą być one mierzalne i występują pod postacią zachowań i reakcji.

3. *Temperament jako zjawisko pierwotnie biologicznie zdeterminowane.*

Każda jednostka zostaje wyposażona w określony, uwarunkowany genetycznie temperament podlegający zmianom pod wpływem rozwoju ontogenetycznego i środowiska. (Strelau, 1985, s. 266-271).

Powyższa charakterystyka temperamentu pozwoliła na opracowanie Regulacyjnej Teorii Temperamentu. W toku badań i analiz ulegała ona przeobrażeniom by finalnie wybrzmieć pod postacią dziesięciu postulatów:

1. *Temperament przejawia się w formalnej charakterystyce zachowania.*
2. *Cechy formalne zachowania można opisać w kategoriach energetycznych i czasowy*
3. *Pod względem formalnych charakterystyk zachowania istnieją względnie stałe różnice indywidualne.*
4. *(...) różnice indywidualne w temperamencie są powszechne, tzn. odnoszą się do wszelkich zachowań i reakcji.*
5. *(...) cechy temperamentu obecne są od wczesnego dzieciństwa.*
6. *(...) temperament występuje zarówno u człowieka, jak i u zwierząt*
7. *(...) czynniki genetyczne, jak i zależne od niego mechanizmy fizjologiczne i biochemiczne odgrywają istotną rolę we współdeterminowaniu różnic indywidualnych w temperamencie.*
8. *Cechy temperamentalne, choć względnie stałe podlegają w ontogenezie powolnym zmianom (...).*
9. *Temperament pełni funkcję regulacyjną, która polega na modyfikacji (moderowaniu) wartości stymulacyjne (energetycznej) i temporalnej sytuacji i zachowań odpowiednio do posiadanych cech temperamentalnych.*
10. *Rola temperamentu w regulacji stosunków człowieka ze światem ujawnia się przede wszystkim w sytuacjach trudnych i/ lub zachowaniach ekstremalnych.* (Strelau, 2002, s. 183-184).

Powyżej przedstawione postulaty precyzyjnie charakteryzują pojęcie temperamentu. Dzięki temu wrodzonemu wyposażeniu człowiek posiada zdolności do regulowania swoich interakcji



z otoczeniem. Jest to zarazem elastyczna struktura, która adaptuje się do naturalnych zmian rozwojowych. Szczególnie istotne z perspektywy dalszych rozważań wydaje się sformułowanie zawarte w ostatnim punkcie. Sytuacja rodzica doświadczającego zagrażającej życiu dziecka choroby należy niewątpliwie do wydarzeń ekstremalnych. Zgodnie z omawianą teorią to właśnie w obliczu takich przeżyć uwidacznia się regulacyjna rola temperamentu przejawiająca się w stosunku człowieka do świata. W związku z tym nie bez znaczenia pozostaje ocena tych wrodzonych zasobów w obliczu zagrożenia. Akcent wymiany na linii człowiek- środowisko podkreśla również w swych badaniach Bogdan Zawadzki wskazujące, że: (...) *cechy temperamentu są (...) uwarunkowane genetycznie i środowiskowo. (...) niektóre z cech (aktywność temperamentalna) mogą podlegać zmianom wynikającym nie tylko ze zmian własności mechanizmu fizjologicznego, ale także związane z motywacją osiągnięć i niestabilnością warunków środowiskowych. W tym znaczeniu cecha ta byłaby nie tylko regulatorem aktywacji, ale także regulatorem zaspokojenia innych potrzeb jednostki.* (Zawadzki, 2002, s. 63). Okazuje się, że cechy temperamentu odgrywają istotną rolę w regulacji w sytuacjach szczególnie niestabilnych i ryzykownych. Stanowią zasób, który wspiera jednostkę w zaspokajaniu potrzeb. W stałości mieści się potencjał zmiany co brzmi jak szansa w obliczu niesprzyjających wydarzeń.

Bogdan Zawadzki i Jan Strelau na podstawie analizy teoretycznej i wnikliwych szeroko zakrojonych badaniach psychometrycznych opracowali strukturę temperamentu opisaną za pomocą sześciu cech:

1. **Żwawość (ŻW)**- tendencja do szybkiego reagowania, do utrzymywania wysokiego tempa aktywności i do łatwej zmiany z jednego zachowania (reakcji) w inne, odpowiednio do zmian w otoczeniu.
2. **Perseweracja (PE)**- tendencja do kontynuowania i powtarzania zachowań po zaprzestaniu działania bodźca (sytuacji), który to zachowanie wywołał.
3. **Wrażliwość sensoryczna (WS)**- zdolność do reagowania na bodźce zmysłowe o małej wartości stymulacyjnej.
4. **Reaktywność emocjonalna (RE)**- tendencja do intensywnego reagowania na bodźce wywołujące emocje, wyrażająca się w dużej wrażliwości i niskiej odporności emocjonalnej.
5. **Wytrzymałość (WT)**- zdolność do adekwatnego reagowania w sytuacjach wymagających długotrwałej lub wysoko stymulującej aktywności i/lub w warunkach silnej stymulacji zewnętrznej.
6. **Aktywność (AK)**- tendencja do podejmowania zachowań o dużej wartości stymulacyjnej lub do zachowań dostarczających silnej stymulacji zewnętrznej (z otoczenia). (Strelau, 2002, s. 184).



Wyodrębnione cechy ukazują model interakcji pomiędzy człowiekiem a środowiskiem i sposoby reagowania na informacje pochodzące z otoczenia. Każda z nich znajduje odzwierciedlenie w codziennym funkcjonowaniu każdego z nas. Zarazem natężenie tych cech pozwala rozpoznać indywidualne różnice między poszczególnymi osobami. Realizacja działań oraz możliwość przystosowania do zmieniających się wymogów rzeczywistości staje się możliwa dzięki temu genetycznemu wyposażeniu. Nie każde wydarzenie wymaga aktywacji szerokiego repertuaru zasobów, jednakże mierzenie się z doświadczeniami o cechach kryzysu staje się takim aktywatorem. Sytuacja trudna stanowi wyzwanie, wymaga sprawności reakcji, mierzy zdolność adekwatnego reagowania emocjonalnego, weryfikuje wytrzymałość. Można przyjąć, że kryzys jako sytuacja potencjalnie trudna weryfikuje wyposażenie jednostki co pozwala określić jej zdolności przystosowawcze. Temperament wyraża się w adaptacji do problemu. Biorąc pod uwagę, że kryzys niesie w sobie również potencjał wzrostu i rozwoju a cechy temperamentu ulegają zmianom pod wpływem czynników zewnętrznych, możliwe wydaje się wypracowanie strategii adaptacyjnych. Sytuacje zagrażające życiu i zdrowiu mogą stać się determinantą zmian w obrębie cech temperamentalnych prowadząc do adekwatnego przezwyciężenia negatywnych skutków kryzysu. W konsekwencji temperament może odgrywać znaczącą rolę w procesie radzenia sobie ze stratą i żałobą.

Temperament mieści w sobie pojęcie szeroko rozumianej adaptacji. Zawiera elementy podatne na zmiany zgodnie z kierunkiem dyktowanym przez sytuację zewnętrzną lub etap rozwoju. Uwidocznienie jego cech jest szczególnie możliwe w mierzeniu się z nowymi, niestandardowymi wydarzeniami. W dalszej części przyjrę się dwóm istotnym z perspektywy adaptacji reakcjom, będzie to stres i lęk.

2.3. Stres

Stres ma charakter uniwersalny, powszechny, wpisany w repertuar ludzkich doświadczeń. Jest codzienny i potoczny. Stosowany do opisywania niewielkich odchyłeń i wielkich dramatów. Znajduje się w obszarze zainteresowań wielu badaczy, nie tylko na gruncie psychologii. Opisywany jest z poziomu różnych perspektyw. Obecnie wiadomo, że nie jest to pojęcie o znaczeniu wyłącznie pejoratywnym a jego przejawy widoczne są zarówno w zachowaniu jak i czynnościach fizjologicznych organizmu. Można umieścić to pojęcie na pewnym kontinuum prowadzącym od prawidłowych reakcji na zdarzenia stresujące aż do nieprawidłowych reakcji o cechach patologicznych. Dostępna jest również wiedza o narzędziach umożliwiających kontrolę, regulację bądź redukcję stresu w życiu codziennym. Niewątpliwie związane jest to ze wzrostem świadomości na temat negatywnych skutków długotrwałego odczuwania stresu. Potoczne wyjaśnienia tego pojęcia nie wyczerpują definicji stresu, a często bywają dalekiej od



niej. W moich rozważaniach skoncentruję się na popartych naukowo definicjach rozważając stres z perspektywy sytuacji krytycznych wymagających adaptacji.

2.3.1. Stres biologiczny.

Współcześnie jest to pojęcie precyzyjnie zdefiniowane w obszarze nauk humanistycznych. W psychologii wyodrębniono ponadto pojęcie stresu psychologicznego wskazującego na jego bardziej szczegółową specyfikę. Tematyka stresu wciąż budzi zainteresowanie badaczy, istnieją też różnorodne narzędzia pomiarowe. Przyglądanie się temu zjawisku rozpocznę od chwili stworzenia pierwszej psychologicznej definicji stresu, której autorem był Hans Selye. Pierwotnie pojęcie stresu nie wywodzi się z nauk humanistycznych a z fizyki, gdzie powiązany był z terminami takimi jak napięcia, nacisk lub siła oddziałujące na dany system. Selye wprowadził określenie stres do nauk o zdrowiu w roku 1926. Jako student medycyny zaczął obserwować u pacjentów chorujących somatycznie, specyficzne wspólne dla różnych osób symptomy niezależne od przebiegu choroby podstawowej. (Everly, Rosenfeld, 1992, s. 13-14). Aktualnie coraz bardziej dostępna i obecna jest świadomość współwystępowania objawów i reakcji emocjonalnych u osób zmagających się z objawami chorobowymi. Co więcej powstają odrębne gałęzie wiedzy zajmujące się problematyką somatopsychologii i psychosomatyki. Jest to naturalna odpowiedź na efekty interakcji i wymiany między zdrowiem fizycznym a psychicznym. Dziś nikogo nie dziwi troska o samopoczucie pacjenta mierzącego się z chorobą, jednak na początku wieku XX sprawa ta nie była jeszcze taka oczywista. W związku z tym wkład Selyea w wyodrębnienie pojęcia stresu jest bezsprzeczny. „*Selye podkreślał, że stres jest normalną, biologiczną reakcją każdego żywego organizmu- normalnym fizjologicznym zjawiskiem związanym z procesem życia. Brak reakcji stresowej oznacza śmierć organizmu.*” (Selye, 1977, s. 8). Życie bez stresu nie byłoby możliwe a wręcz prowadziło by do śmierci. Kategoryczność tego stwierdzenia wywodzi się z przekonania, że stres jest reakcją wrodzoną. Zarazem istotne jest podkreślenie jego normalności. Dotyczy to podstawowego pojęcia stresu, gdyż podobnie do innych reakcji może on przejawiać się na różnych biegunach prowadząc od stresu adaptacyjnego do patologicznego. Prezentowany pogląd wywodzi się z biologicznego nurtu rozumienia stresu. W tym ujęciu „*(...) stress rozumiany jest jako stan organizmu stanowiący odpowiedź na szkodliwe bodźce. (...). Szkodliwymi można nazwać takie czynniki, które powodują zaburzenia w przebiegu procesów fizjologicznych albo też uszkodzają (czasami niszczą) struktury dzięki którym te procesy zachodzą.*” (Frączek, Kofta, 1978, s. 652). Uwaga badaczy nurtu biologicznego koncentruje się na fizjologicznych zmianach i reakcjach stanowiących odpowiedź na sytuacje stresowe. W konsekwencji doświadczeń stresowych mogą zostać zakłócone różnorodne funkcje organizmu. Niewątpliwie takie przekonania wywodzą się z prób odkrycia biologicznych uwarunkowań tego zjawiska i jego fizycznych objawów. Selye uważał, że każdy człowiek



wyposażony jest biochemiczny mechanizm, który pełni funkcję alarmową. Stres powoduje uruchomienie reakcji obronnych organizmu niezależnie od tego czy obciążenie jakiemu poddany jest organizm ma charakter psychiczny czy fizyczny. Narządy zmysłu rejestrują bodziec alarmowy przekazując je do podwzgórza i przysadki i dalej do układu wegetatywnego i poszczególnych narządów które odczytują komunikat wzbudzając gotowość do reakcji. „*W następstwie podwyższa się ciśnienie krwi, serce bije szybciej, wątroba wyrzuca zapasy cukru i tłuszczów zasilając mięśnie (...)*”. Gotowość organizmu sprawia, że człowiek jest w stanie zmierzyć się z wyzwaniem. (Selye, 1977, s. 7). Zgodnie z tym założeniem aktywność organizmu w procesie adaptacji do czynnika alarmowego wyzwała szereg biochemicznych reakcji. Jest to rodzaj adaptacji do mierzenia się z potencjalnym obciążeniem. W przeciwdziałaniu skutkom stresu biorą udział narządy wewnętrzne, zwiększając poziom mobilizacji do walki. Takie strategie reagowania towarzyszą człowiekowi od zarania dziejów i pełnią funkcję przystosowawczą. W tym opisie można znaleźć podobieństwo do zasady „walcz lub uciekaj”, opracowanej przez W. Cannon, który podobnie jak Selye podejmował próby ujęcia psychofizjologicznych reakcji na stres. Cannon wniósł pojęcie homeostazy, oznaczającej adaptacyjne uwarunkowanie organizmu do utrzymania równowagi fizjologicznej pomimo oddziaływania zmiennych czynników zewnętrznych. Reakcja ta oznacza mobilizację organizmu na poziomie jego fizycznych funkcji umożliwiając w ten sposób ucieczkę lub podjęcie walki. Ważnym podkreśleniem jest przekonanie, że czynniki zagrażające mogą wiązać się z fizycznym, psychicznym lub psychospołecznym zagrożeniem. (Everly, Rosenfeld, 1992, s. 38-39). Obydwa założenia wskazują na wewnętrzny system mobilizacji organizmu, w który wyposażony jest człowiek. Reakcje fizjologiczne umożliwiają aktywację energii niezbędnej do zrealizowanie zadania z jakim mierzy się jednostka. Zagrożenie może ujawniać się w różnych wymiarach od bezpośredniego zagrożenia np. ataku poprzez zagrożenie dla struktur psychicznych, np. stres będący następstwem interakcji bądź sytuacji społecznej. Mechanizmy adaptacyjne stanowią naturalną barierę obronną. Istnieją jednak, gdy stres zaczyna stanowić zagrożenie pomimo mechanizmów zaradczych. Może tak się dzieć w przypadku długotrwałego bądź nadmiernie obciążającego stresu. Każdy czynnik który prowadzący do aktywacji reakcji stresowej określany jest mianem stresora. Dopóki organizm jest w stanie poradzić sobie z żądaniami otoczenia może uporać się ze stresem. Jednakże w sytuacji, gdy siła natężenia stresora jest bardzo intensywna pojawia się skrajnie nieprzyjemne odczuwanie skutków stresu a powrót do równowagi jest utrudniony. Mówimy wówczas o dystresie. (Selye, 1977, s. 26). Takie ujęcie pozwala zrozumieć stres biologicznych jako repertuar psychofizjologicznych reakcji, których aktywacja pozostaje zależna od siły natężenia zagrażającego bodźca. Niektóre czynniki będą wywoływać reakcję mieszczącą się w normalnych granicach. Istnieją jednak niebezpieczne oddziaływania prowadzące do nadmiernego odczuwania



negatywnych skutków stresu. Ważne jest również podkreślenie, że ocena sytuacji jako potencjalnie stresującej zależy od jej odbiorcy. „*Stres jest typem reakcji emocjonalnej – co za tym idzie, interpretacja czy ocena poznawcza ma istotny wpływ na wielkość stresu jaki odczuwamy w obecności stresora.*” (Zimbardo, Johnson, McCann, 2017, s.119). Takie stwierdzenie pokazuje prawdopodobieństwo zindywidualizowania zachowań stresowych w zależności od indywidualnej oceny sytuacji. Oznacza to, że nie każde wydarzenie będzie tożsame ze stresorem i nie każda sytuacja będzie postrzegana jako stresowa przez różne osoby. Ocena i postrzeganie sytuacji jako potencjalnego źródła stresu jest zależna od wielu czynników. „*(...) człowiek reaguje na swoje otoczenie zgodnie z własną interpretacją bodźców zewnętrznych. A interpretacja ta zależy od takich zmiennych jak cechy osobowości, statusu, role społeczne itp.*” (Everly, Rosenfeld, 1992, s. 16). Takie założenia są spójne z możliwością obserwowania zróżnicowanego repertuaru reakcji emocjonalnych u różnych osób w obliczu tej samej sytuacji. Już na poziomie interpretacji zachodzą liczne odstępstwa. Autorzy zwracają uwagę, że w ocenie istotne nie tylko są zasoby wewnętrzne wynikające ze struktury osobowości, ale również sytuacja społeczna. Selye w swoich badaniach skupiał się na tym w jaki sposób dana osoba odbiera dany czynnik i określa go mianem stresora. Poza koncentracją uwagi na odbiorcy analizował również mechanizmy warunkujące pojawienie się tego samego skutku w odpowiedzi na różne bodźce. Na podstawie wyników badań laboratoryjnych badacz zaobserwował pojawianie się zmian w funkcjonowaniu tych samych narządów w odpowiedzi na nieprzyjemny bodziec zewnętrzny różnego pochodzenia. Ta obserwacja stała się punktem wyjścia do wyprowadzenia wniosku o występowaniu: „*zespołu bycia po prostu chorym*”. Następstwem tego odkrycia była dalsza kontynuacja badań nad tym zjawiskiem, która doprowadziła do opisanego w 1936 roku: „*zespołu wywołanego różnymi szkodliwymi czynnikami*”. Nazwa ta została później zastąpiona określeniem: *ogólny zespół przystosowania (GAS)*, inaczej zwany *zespołem stresu biologicznego*. (Selye, 1977, s. 34-35). Takie odkrycie pozwoliło na jeszcze szersze spojrzenie na zjawisko stresu. Przede wszystkim kluczowe było rozpoznanie powtarzalności reakcji psychofizjologicznych będących odpowiedzią na czynnik zagrażający który został rozpoznany jako stresor. Reakcje te przynależą do świata zwierząt i ludzi. Doświadczenie stresu jest procesem, który może przebiegać z podziałem na różne etapy. Selye określił, że ogólny zespół przystosowania przebiega w trzech fazach:

1. Faza alarmowa

Ogólne pobudzenie spowodowane:

- wzrostem wydzielania hormonów nadnerczy
- reakcją współczulnej części autonomicznego układu nerwowego

2. Faza odporności



Pobudzenie opada z powodu:

- zmniejszenia wydzielania hormonów nadnerczy
- przeciwdziałania przywspółczulnej części AUN

3. Faza wyczerpania

Pojawia się ponownie ogólne pobudzenia jak w stadium I

Silna reakcja przywspółczulnej części AUN przeciwdziała pobudzeniu

Jeśli stresor nie zostanie usunięty na czas, następuje śmierć. (Zimbardo, Johnson, McCann, 2017, s. 147).

Odkrycie biologicznego uwarunkowania reakcji stresowych miało przełomowy charakter. Pozwoliło zrozumieć przebieg tego procesu na poziomie psychofizjologicznym. Objawy widoczne w przejawach zewnętrznych zachowań były warunkowane reakcjami układów wewnętrznych. Selye podkreślał praktyczny wymiar tego zespołu. W swoich badaniach prowadzonych na zwierzętach dostrzegł, że każdy organizm wyposażony jest w pewien zasób energii przystosowawczej. Mierzenie się z następstwami doświadczania stresu jest uwarunkowane dostępem i zakresem tej energii. Jej źródła są wyczerpywalne stąd też zagrożenie wyczerpaniem prowadzącym nawet do śmierci. Selye zakładał, że istnieje możliwość regeneracji, która docelowo wpływa na zwiększenie możliwości przetrwania. (Selye, 1977, s. 35-36).

Biologiczny model stresu pokazuje w jaki sposób wytwarzana jest reakcja psychobiologiczna w sytuacji kontaktu z bodźcem o cechach stresora. Stres staje się aktywatorem dla działań podejmowanych już od chwili rozpoznania czynnika zagrażającego przez narządy zmysłów. Procesy zachodzące wewnątrz organizmu człowieka mają przede wszystkim pełnić funkcję obronną i adaptacyjną. Celem staje się zniwelowanie stresora poprzez wykorzystanie zasobów energii. Istnieją sposoby umożliwiające regenerację strat, jednakże nadmiarowe, intensywne oddziaływanie stresu może stanowić bezpośrednie zagrożenie dla zdrowia a nawet życia. W tym ujęciu uwaga badaczy koncentrowała się na zjawiskach występujących w obrębie organizmu. W dalszej części omówię tematykę związaną ze stresem psychologicznym.

2.3.2. Stres psychologiczny.

Definicja stresu biologicznego nie była w stanie wyjaśnić wszystkich mechanizmów i reakcji stresowych. Stąd też wśród badaczy pojawiło się zainteresowanie i potrzeba dalszego zgłębiania tego zjawiska. Badania nad biologicznymi aspektami stresu odbywały się głównie w warunkach laboratoryjnych z wykorzystaniem zwierząt. Tło wydarzeń historycznych stało się polem do rozbudzenia zainteresowania szerszym kontekstem stresu wykraczającym poza obszar samego organizmu. Sama definicja stresu psychologicznego wpisuje się w lata 40tych XX wieku, jednakże to okres II wojny światowej pozwolił na przeprowadzenie badań na grupie amerykańskich żołnierzy, u których zaobserwowano zaburzenia adaptacyjne. Analizą przyczyn



niepowodzeń w przystosowaniu do sytuacji konfliktu zbrojnego oraz pojawiających się zaburzeń psychicznych i fizjologicznych w następstwie walk, zajęli się amerykańscy psychologowie we współpracy z psychiatrami i lekarzami. Pojęcie stresu okazało się być trafne również w odniesieniu, do zaburzeń które ujawniały się u żołnierzy niezależnie od udziału w walkach zbrojnych. (Frączek, Kofta, 1978, s. 653). Dziś wiedza na temat psychologicznych odpowiedzi na sytuacje zagrażające staje się coraz bardziej powszechna i dostępna. Pojawiają się nowe sposoby definiowania sytuacji ryzykownych dla zdrowia psychicznego. Wiadomo, że samo wyobrażenie ryzyka utraty zdrowia bądź życia może wyzwolić reakcję stanowiącą odpowiednik tego co odczuwa osoba doświadczająca niebezpieczeństwa. W okresie II wojny światowej i w następnych latach dopiero podejmowano próbę rozpoznania reakcji stresowych które wykraczają poza organizm. Tak w publikacjach badaczy zaczęło się pojawiać pojęcie stresu psychologicznego. Lazarus i Baker (1956) (za: J. Reykowski, 1966) zaproponowali następującą definicję: „(...) *stress pojawia się wtedy, gdy sytuacja jest postrzegana jako udaremniająca realizację jakiegoś stanu motywacyjnego (lub potencjalnie udaremniająca) powodując wzmożenie afektu i uruchomienie procesów regulacyjnych, których celem jest opanowanie afektu oraz optymalną kontynuację efektywnego funkcjonowania.*” (Reykowski, 1966, s. 187).

Definicja ta była w późniejszych okresach modyfikowana. Natomiast istotne jest to, że odwołuje się ona do dwóch ważnych funkcji psychologicznych: afektu i procesów regulacyjnych. Podstawowe dążenie podobnie jak w stresie biologicznym sprowadza się do odzyskania równowagi, w tym ujęciu psychicznej. Pojawia się również wskazanie, że do wystąpienia reakcji stresowej potrzebna jest sytuacja, która stoi na drodze do realizacji jakiegoś działania. Dlatego też: „*stanem stresu można określać owo pobudzenie emocjonalne i towarzyszące mu zmiany w innych sferach psychologicznego funkcjonowania. Jako następstwo stresu rozumie się doraźne lub stałe zmiany w zachowaniu się jednostki, uruchamiane przez sytuację stressową.*” (Frączek, Kofta, 1978, s. 654). Wyraźnym staje się, że objawy stresu zaczynają ujawniać się pod postacią zewnętrznych symptomów behawioralnych a zarazem jego źródło może znajdować się wewnątrz. Niezaspokojona możliwość realizacji potrzeb może dotyczyć tych psychicznych, co również będzie prowadziło do pobudzenia emocjonalnego. „(...) *przez stress psychologiczny rozumieć się będzie przede wszystkim czynniki stanowiące zagrożenie i zakłócenie. (...) Zagrożenia i zakłócenia obciążają system regulacji w trojaki sposób:*

Przez to, że zmuszają go do dodatkowej aktywności;

Przez to, że zmuszają go do reorganizacji utworzonego już pewnego porządku procesów antycypujących i koordynujących (oczekiwań i dążeń);

Przez to, że zapowiadają możliwość depriwacji lub straty co samo przez się dezorganizuje (...)” (Reykowski, 1966, s. 204-205).



Ważny akcent pada na stwierdzenie, że w doświadczeniu stresu psychologicznego sama zapowiedź deprywacji lub straty wywołuje reakcję emocjonalną. Podobnie jak było w przypadku przytaczanego przykładu żołnierzy uczestniczących w II wojnie światowej. Obserwowane objawy zaburzeń dotyczyły również mężczyzn, którzy nie brali czynnego udziału w walce. Sprowadza się to do przewidywania zagrożenia i kwalifikowania sytuacji jako potencjalnie niebezpiecznej. Znaczenie jakie nadawane jest wydarzeniu może prowadzić do uruchomienia reakcji stresowej. Takie były początkowe rozważania na temat stresu psychologicznego. Obecnie w psychologii istnieją badacze wyodrębniający poszczególne reakcje stresowe w odpowiedzi na określone wydarzenie np. śmierć bliskiej osoby bądź przeżycie katastrofy. Reakcje emocjonalne zależnie od sytuacji mogą przybierać różny charakter, ale podobnie jak żałobę czy kryzys utraty zdrowia można przedstawić jako proces przechodzący przez poszczególne fazy, podobnie z doświadczeniem katastrofy:

1. *Odrętwienie psychiczne*- jest to pierwsza reakcji w odpowiedzi na katastrofę., przejawiająca się trudności w *zrozumieniu* co się wydarzyło.
2. *Faza automatycznego działania*- działanie w tej fazie wyklucza zdolności planowania i angażowania się w wykonywane czynności, sprowadza się do mechanicznie podejmowanych aktywności.
3. *Stadium wspólnego wysiłku*- następuje mobilizacja zbiorowa, działania mają charakter bardziej świadomy, uczestnicy zaczynają rozpoznawać swoje potrzeby.
4. *Rozczarowanie*- pojawia się, gdy niknie zainteresowanie wydarzeniem a pozostają skutki zmęczenia i osamotnienia w przeżywaniu katastrofy.
5. *Dochodzenie do siebie*- związane jest z procesem adaptacji do sytuacji po katastrofie i z powrotem do równowagi. (Zimbardo, Johnson, McCann, 2017, s. 121-122).

Przywołuję ten przykład by wykazać jak dalece następuje rozwój w zakresie rozumienia stresu psychologicznego na przestrzeni ostatnich lat. Początkowo punktem wyjścia dla rozważań nad tym zjawiskiem były wydarzenia o szerokim zasięgu jak wojna światowa. Obecnie świat jest pełen nowych zagrożeń, które niosą ze sobą konieczność adaptacji jak np. zamachy terrorystyczne XXI wieku. Powyższy model pokazuje dynamikę zmian zachodzących w osobach będących uczestnikami wydarzenia krytycznego. Niezmiennie kluczowym dążeniem staje się odzyskanie równowagi po przeżytych doświadczeniach. Na przestrzeni przełomu XX i XXI wieku stres ujmowany był przez pryzmat różnych koncepcji. Przywoływany uprzednio Janusz Reykowski prowadził w Polsce w latach 60-tych badania nad stresem. Odwoływał się między innymi do opracowanej przez Tomaszewskiego koncepcji „człowieka w sytuacji”. Proponowane przez tych polskich psychologów ujęcie stresu miało charakter relacyjny. (Heszen, 2016, s. 25). Relacyjność zakłada wymianę między człowiekiem a jego otoczeniem. Stres w tym



rozumieniu jest wynikiem pewnej interakcji, która może się przejawiać poprzez oddziaływanie stresora na jednostkę bądź rzutowaniem zachowań na środowisko zewnętrzne. Tadeusz Tomaszewski opracował psychologiczną teorię opisującą te wzajemne stosunki. Wyodrębnił kilka rodzajów sytuacji oddziałujących na ludzi:

Sytuacja normalna- przebieg czynności i jej wynik znajduje się w granicach tolerancji, podczas gdy sytuacja optymalna cechuje się osiągnięciem stanu najbardziej pożądanego rezultatu. *Sytuacja deprywacji* odnosi się do odczucia braku, który może być związany z zaspokajaniem potrzeb fizjologicznych lub psychicznych, co utrudnia mu funkcjonowanie. *Sytuacje przeciążenia* towarzyszą osobie w obliczu czynności, których wykonanie sięga granic możliwości jednostki zarówno fizycznych jak i poznawczych. *Sytuacja utrudnienia* pojawia się, gdy spada szansa na realizację danej aktywności w obliczu braku lub pojawienia się przeszkody. *Sytuacja konfliktowa* odwołuje się do oddziaływania sprzecznych, wzajemnie wykluczających się sił. *Sytuacja zagrożenia* dotyczy ryzyka naruszenia istotnej wartości, doświadczenia strat lub naruszenia „ja”. (Tomaszewski, 1978, s. 31-35). Za wyjątkiem sytuacji normalnej i optymalnej pozostałe noszą cechy sytuacji trudnej a przez pryzmat tego pojęcia jest definiowany stres. W praktyce oznacza to, że istnieje szereg możliwości znalezienia się w sytuacji stresowej. Znaczenie określonym wydarzeniom nadaje człowiek w oparciu o swoją wiedzę, doświadczenia i zasoby. Przejdę teraz do analizy poznawczo- transakcyjnego paradygmatu stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkmana. W układzie relacyjnym występuje wzajemne oddziaływanie, przenikanie się i wymiana między człowiekiem a środowiskiem zewnętrznym. Transakcja nosi znamiona silniejszej relacji, gdyż w przypadku jej wystąpienia człowiek łączy się w całość z kontekstem sytuacyjnym tworząc nową jakość. Dla rozpoznania sytuacji jako stresowej kluczowa jest ocena poznawcza, która dzieli się w tym ujęciu na pierwotną i wtórną. Transakcja stresowa może przejawiać się w trzech formach, którym towarzyszą specyficzne dla nich emocje:

- a. *Krzywda/ strata*
- b. *Zagrożenie*
- c. *Wyzwanie*.

Sytuacja stresowa występuje wtedy, gdy wymagania wobec jednostki sięgają granicy jej możliwości adaptacyjne, aktywując w ten sposób reakcję silną i często trudną reakcję emocjonalną i ocenę poznawczą. W konsekwencji pojawia się potrzeba działania mającego na celu przywrócenie równowagi. Dążenie tego typu określane są mianem strategii radzenia sobie ze stresem i są specyficzną formą aktywności wpisaną w to doświadczenie. Radzenie jest rodzajem działania wymagającego wysiłku i zdolności do poznawczej oceny sytuacji. Koncepcja stresu w ujęciu transakcyjnym realizuje się na trzech płaszczyznach: emocjonalnej, poznawczej i związanej z radzeniem sobie. (Heszen, 2016, s. 27-32).



Autorzy tej koncepcji wnieśli znaczący wkład w rozumienie doświadczeń i reakcji jakie towarzyszą doznaniom stresowym. Pojawia się w tych rozważaniach również perspektywa przeciwdziałania jego skutkom poprzez mechanizmy radzenia sobie. Zjawisko adaptacji jest kluczowe w analizie zjawiska stresu, gdyż wyraża dążenie do odzyskania równowagi psychicznej i fizjologicznej po trudnym doświadczeniu. Transakcja pozwala na stworzenie nowej jakości, a poradzenie sobie z wyzwaniami i oczekiwaniami może wyposażyć jednostkę w umiejętności, które pozwolą na bardziej efektywne działanie w przyszłości. Stres to również wyzwanie, czyli możliwość osiągnięcia nowych wartości. O tym w jaki sposób ludzie reagują na doświadczenie stresu odpowiadają między innymi różnice indywidualne. Jednym z warunków różnicowania jest historia życia jednostki który mieści w sobie doświadczenia i zasoby. Do nich należy między innymi mapa poznawcza, która pozwala rozpoznać i zinterpretować sytuację jako potencjalnie stresową. Uprzednie doświadczenia sytuacji stresogennych, zwłaszcza świadomość ich następstw pozwalają opracować skuteczne strategie postępowania. Motywacja i system wartości warunkują to czy sytuacja ważna stanie się zagrażająca. Wrażliwość receptorów sensorycznych służących do odbioru informacji zmienia się wraz z wiekiem jednostki wpływając na zmniejszenie podatności na bodźce. Ponadto aktualna w chwili wystąpienia czynnika zagrażającego kondycja psychofizyczna człowieka rzutuje zarówno na ocenę poznawczą jak i reakcję emocjonalną na stresor. Różnice realizują się również w obszarach reagowania na stres, które mogą występować na trzech poziomach: psychologicznym, fizjologicznym i behawioralnym. (Strelau, 1991, s 6-9).

Koncepcja różnic indywidualnych trafnie obrazuje potencjalne czynniki wpływające na odbiór i interpretację sytuacji jako zagrażającej. Człowiek, który narażony jest na mierzenie się z wieloma przeciwnościami doświadczając przy tym poczucia bezradności i niemocy będzie inaczej oceniał stresor nawet o niewielkim natężeniu w przeciwieństwie do osoby bez takiej praktyki. W codziennych sytuacjach można rozpoznać odmienne przejawy reakcji na sytuację stresogenną. Jedna osoba będzie ujawniać repertuar behawioralnych reakcji próbując np. śmiechem zamaskować niepokój, ktoś inny ujawni fizjologiczne znamiona stresu, pocąc się. Reakcje mogą zaskakiwać czasem nadmiarem a czasem stopniem umiarkowania. Natomiast to w jaki sposób człowiek spostrzega samego siebie, wiedza i doświadczenie jakie posiada oraz narzędzia którymi dysponuje będą warunkować zarówno poznawcze, emocjonalne i fizjologiczne odpowiedzi na zagrożenie. Dotychczas omówione koncepcje stresu prezentowały to zjawisko w perspektywie zagrożenia. W dalszej części przyjrę się możliwościom zyskania pozytywnych doświadczeń w jego następstwie.

2.3.3. Potraumatyczny wzrost



Niewielka siła natężenia stresora nie musi nieść za sobą znacznych kosztów w procesie przeżywania stresu. Istnieją jednak wydarzenia, które diametralnie zmieniają perspektywę jednostki i jej zdolność antycypowania przyszłości. Bez wątpliwości do takich zdarzeń należy rozpoznanie u dziecka choroby zagrażającej życiu. Wyobrażając sobie skalę spustoszenia poczynioną przez diagnozę stres lokuje się w gronie czołowych przeżyć towarzyszących dorosłym w procesie leczenia i umierania. Jego obecność ujawnia się już na etapie oczekiwania na rozpoznanie. Wpisuje się w kolejne fazy choroby, gdy konieczne staje się zaproszenie specjalistów medycyny ratunkowej a finalnie paliatywnej. Asystuje przy decyzjach i w przebiegu kryzysu utraty zdrowia. Rozprzestrzenia się na poziomie czasu przeszłego, teraźniejszego i przyszłego. Może wywoływać poczucie winy bądź przegranej. Prowadząc obserwacje rodzin dzieci paliatywnie chorych nie można jednak stwierdzić, że stres jest jednoznacznie dominującym odczuciem. Podobnie jak jego skutki i następstwa nie są wyłącznie negatywne. Gdy spełnione są określone warunki zdarza się, że jest traktowany jak wyzwanie i pozwala rozbudować posiadane zasoby i strategie zaradcze. Bywa, że przejawia się w tym doświadczeniu również potencjał wzrostu i dalszego rozwoju.

Utrata bliskiej osoby przyjmuje postać wydarzenia traumatycznego. Okoliczności żegnania osoby znaczącej są obciążone stresem, zwłaszcza gdy osoba najbliższa zmuszona jest do podejmowania decyzji np. związanych ze strategiami łagodzenia bólu. Odpowiedzialność może być stresotwórcza. Człowiek jako istota społeczna w szczególnie trudny sposób przyjmuje śmierć ważnej osoby. Pojawiający się w odpowiedzi na utratę żal jest naturalną reakcją emocjonalną wpisaną w to przeżycie. Stres natomiast może się pojawić, gdy reakcje otoczenia osoby, która pozostała ingerują w jej radzenie sobie z żalą stosując presję i stawiając nierealne oczekiwania. (Zimbardo, Johnson, McCann, 2017, s. 124-125). Często spotykaną reakcją otoczenia na wieść o śmierci jest próba minimalizowania straty. Przejawia się to pod postacią stosowania nieadekwatnych form wsparcia emocjonalnego. Zadawanie pytań odnośnie samopoczucia, zachęcanie do wybiegania w przyszłość, tworzenia planów, powrotu do aktywności nie znajduje odzwierciedlenia w położeniu osoby osieroconej w pierwszej fazie żałoby. Wymagania środowiska zewnętrznego mogą stać się potencjalnym stresorem zwłaszcza w obliczu doznawania skrajnej bezradności i bezsilności, przez osobę która straciła kogoś ważnego. Świadomość niemożności sprostania oczekiwaniom niesie za sobą ryzyko izolacji i rezygnacji z podejmowania społecznych interakcji.

Konsekwencje przeżytych utrat mogą rozwijać się na różnych poziomach, które nie są jednoznacznie negatywne. Współcześni badacze zwracają szczególną uwagę na przejawy korzystnych zmian w wyniku trudnych przeżyć. Ogińska- Bulik przywołuje za Kallay (2007) cztery możliwości następstw doświadczonej traumy:



1. *Poddanie się – wiążące się z brakiem adaptacji do zaistniałej sytuacji*
2. *Przetrwanie- gdzie poziom funkcjonowania jest niższy niż przed traumą*
3. *Powrót do stanu równowagi- resilience*
4. *Wzrost i rozwój- gdzie poziom funkcjonowania jest wyższy w porównaniu z okresem sprzed doświadczenia traumy. (Ogińska- Bulik, 2013, s. 26).*

Przedstawione propozycje obrazują szeroki repertuar reakcji na doświadczenie traumy. Jest to zarazem skala ujawniająca zasoby adaptacyjne do sytuacji, która zmienia obraz dotychczas znanego świata i wprowadza poczucie destabilizacji. Ostatnia ze wskazanych możliwości: wzrost i rozwój charakteryzują termin wzrostu potraumatycznego (*posttraumatic growth*). Definicja tego zjawiska po raz pierwszy została zastosowana w roku 1996 przez Tedeshi i Calhoun. Punktem wyjścia stało się zmodyfikowanie ujęcia traumy. W rozumieniu autorów trauma zyskuje szerszy kontekst znaczeniowy. W tym rozumieniu każdy człowiek posiada swój indywidualny zasób, w skład którego wchodzi założenia, przekonania i wiara, które stanowią drogowskazy w życiu. Wydarzenie krytyczne stanowi zagrożenie dla obrazu i struktur własnego świata i staje się adaptacyjnym wyzwaniem dla jednostki. Trauma doprowadza istniejący dotąd świat do ruiny. Wymusza dokonanie reorganizacji, stworzenie perspektywy przyszłości ujętej w nowym kontekście. Uruchamia się wysoki poziom stresu psychologicznego, który może współwystępować z potencjałem wzrostu. Kluczowe przy ocenie prawdopodobieństwa wystąpienia traumy jest ocena wydarzenia pod kątem powodowanego przez nie zagrożenia dla struktur świata jednostki. (Heszen, 2016, s. 335-336).

Doświadczenie śmiertelnej choroby dziecka niesie w sobie ryzyko zburzenia wszystkich istniejących struktur włącznie z poczuciem sensu życia u bliskiego dorosłego. Towarzyszy temu poczucie, że: „nic już nie będzie tak samo”, „wszystko straciło sens”. Zgodnie z zaprezentowaną koncepcją rodzic towarzyszący dziecku w procesie umierania doświadcza traumy. Nie oznacza to, że każda śmierć jest traumą. Najważniejsze przy kwalifikacji jest towarzyszące wydarzeniu poczucie zagrożenia utratą dotychczasowych wartości, przekonań czy wiary.

Można wyróżnić cztery elementy różnicujące wzrost potraumatyczny:

1. *Wzrost potraumatyczny objawia się najwyraźniej w warunkach poważnego kryzysu (a nie w sytuacji łagodniejszego od niego stresu)*
2. *Często towarzyszą mu transformacyjne zmiany życiowe (które nie są rezultatem błędów spostrzegania czy interpretacji zdarzenia- iluzje)*
3. *Potraumatyczny wzrost jest doświadczany raczej jako wynik (niż mechanizm radzenia sobie)*
4. *Wymaga radykalnej zmiany podstawowych założeń dotyczących własnego życia. (Ogińska- Bulik, Juczyński, 2010, s. 94).*



Doświadczenie poprzedzające wzrost potraumatyczny nacechowane jest emocjami wpisanymi w kryzys psychologiczny. W jego przebieg wpisują się zmiany dotyczące podstawowych wartości. Przykładem tego może być choroba, która pojawia się niespodziewanie niwecząc wszystkie plany, rzutując na antycypację przyszłości, odbierając moc sprawczą i zdolności decyzyjne. W obliczu sytuacji zagrażającej życiu człowiek zdaje sobie sprawę jak niewiele znaczą gromadzone dobre materialne, kariera, osiągnięcia czy status społeczny. Wobec traumatycznych wydarzeń wszyscy są równi. Realizowane plany i zamierzenia oparte o system określonych wartości tracą adekwatność. Konieczne staje się dokonanie transformacji w obrębie podstawowych schematów i struktur życiowych. Pozytywne zmiany jakie mogą stać się następstwem doświadczonej traumatycznych przekładają się na relacje, postrzeganie samego siebie i filozofię życiową. Możliwe jest uwrażliwienie na potrzeby innych i osiągnięcie umiejętności patrzenia z dystansem na uprzednie doświadczenia. Życie staje się nowym rodzajem wartości, pojawia się większa uważność w relacjach i zaspokajania potrzeb własnych i innych osób. Pojawia się gotowość do celebrowania drobnych wydarzeń codziennego życia. Człowiek widzi swoją siłę i skuteczność, zaczyna sobie ponownie ufać. Jego strategie radzenia sobie przynoszą wymierne rezultaty co umożliwi projektowanie przyszłości z nowymi celami i zadaniami. Nie oznacza to jednak, że dążenie do wzrostu jest zamysłem celowym ani że droga do takiego rezultatu przebiega z łatwością. Etapy poprzedzające wzrost potraumatyczny stanowią wyzwanie dla zasobów poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych jednostki. W proces ten wpisane jest doświadczenie bólu i utraty. (Ogińska-Bulik, 2013, s. 38-39).

Wzrost potraumatyczny do przede wszystkim zmiany będące konsekwencją dramatycznego przeżycia. Wzrost oznacza zarówno stawanie się osobą o bogatszym repertuarze przeżyć jak i gotową do powrotu do terażniejszości i kreowania przyszłości. Czasem jest to proces tworzenia siebie od nowa. Poprzednie schematy nie pasują bowiem do nowej rzeczywistości. Nie są to transformacje zamierzone. Stanowią wynik procesów jakie zaszły w toku mierzenia się z następstwami traumatycznego wydarzenia. Doświadczenie traumy generuje stres emocjonalny o bardzo dużym natężeniu, któremu towarzyszy zaangażowanie poznawcze a strategia radzenia sobie mają charakter automatycznego przeciwdziałania skutkom negatywnych emocji, myśli i przywoływań traumatycznych obrazów. Dopiero z upływem czasu pojawia się możliwość sięgania po skuteczniejsze strategie, które pozwalają niwelować poziom stresu. Transformacja życiowa związana jest ze zdolnością nadawania sensu okolicznościom, które leżą u źródeł traumy. Dotyczy również szerszego kontekstu odnajdywania bądź tworzenia sensu w obszarach fundamentalnych dla danej jednostki. Efektem końcowym jest zdolność do analizy przebiegu sytuacji traumatycznej, nadanie jej znaczenie i zrozumienie. (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 95-96).



Zrozumienie wydaje się czynnikiem kluczowym na drodze ku akceptacji. W przebiegu kryzysu utraty dominującym odczuciem jest to związane z bezsensownością utraty. Gdy śmierć kończy życie, które dopiero się zaczęło trudno myśleć o sensie. Plany nie pasują do rzeczywistości uboższej o najważniejszą obecność. Wspomnienia osoby zmarłej mogą zwielokrotnić odczucie braku. Zwłaszcza wyobrażenie zmarłego dziecka konfrontuje z przyszłością. Adaptacja do życia bez dziecka może przebiegać w bardzo dynamiczny sposób i jest to proces rozłożony w czasie. Początkowym planom brakuje adekwatności, gdyż zakładają możliwość powrotu do życia przed stratą. Modyfikacja takich założeń pozwala urealnić konsekwencję i nieodwracalność śmierci. Pierwsze etapy mierzenia się z żałobą sprzyjają utracie sensu własnego życia. Dopiero w odroczeniu mogą ujawnić się pozytywne skutki przeżytej utraty. Dorośli, którzy utracili dziecko sięgają po różne strategie nadawania nowego znaczenia życiu. Wzrost może przyjmować postać wsparcia informacyjnego bądź emocjonalnego udzielanego innym, dzielenia się doświadczeniami przebytej choroby. Angażowaniem się na rzecz osób wymagających pomocy. Zmiany mogą mieć również bardziej indywidualny charakter i dotyczyć nowych umiejętności budowania relacji i uczestniczenia w wymianie społecznej.

Podsumowując, stres jest zjawiskiem wpisany w doświadczenia kryzysowe i traumatyczne. Jego obecność może stanowić źródło motywacji bądź zagrożenie. Adaptacja do sytuacji trudnej przejawia się spadkiem natężenia stresu emocjonalnego co umożliwia nabywanie konstruktywnych strategii zaradczych. Stres jest przeważnie informacją. Nie każdy wymiar stresu związany jest z negatywnymi przeżyciami. Jest to jednak doświadczenie niezbędne w procesie rozwoju i edukacji.

2.4. Lęk

Lęk stanowi jedno z tych emocjonalnych doznań, które podobnie jak stres wpisane są w nurt ludzkiego życia. Nie zawsze trafnie rozpoznawalny z racji na powszechność jego potocznego zastosowania. Bywa trywializowany. Podobnie jak stres możliwe jest jego rozpoznanie na kontinuum rozciągającym się pomiędzy dwoma granicami prowadzącymi od lęku naturalnego po patologiczny. Znajduje swoje miejsce w obszarze badań psychologicznych i jest określany jako cecha mierzalna. W potocznym zastosowaniu określenie lęk bywa naprzemiennie stosowane z pojęciem strachu jednak mimo pozornego podobieństwa nie są to pojęcia tożsame. Bezapelacyjnie lęk wpisuje się w przeżycia trudnych sytuacji. Choroba dziecka w rodzinie jest jednym z doświadczeń, które przysposabia lęk. W jej przebiegu może on przyjmować postać adaptacyjną bądź przeradzać się w zaburzenia. Jego obecność odzwierciedla się w myśleniu o przyszłości o ryzyku zbliżających się utrat. Dotyczy także terażniejszości związanej z trudami opieki nad chorym i projekcją zagrożeń będących następstwem choroby. Objawy psychofizjologiczne związane z bólem i cierpieniem mogą aktywować reakcje lękowe. Dorosłym

przypisuje się odpowiedzialność za ochronę dziecka przed lękiem w procesie leczenia. W przebiegu choroby zagrażającej życiu silne pobudzenie emocjonalne destabilizujące dziecko traktowane jest w kategorii zagrożenia. Stąd też konieczność podejmowania starań by niwelować i redukować napięcie u pacjenta. Z racji na to, że lęk jest stałym towarzyszem chorób poświęć teraz uwagę temu właśnie zagadnieniu.

2.4.1. Zjawisko lęku

Okres międzywojenny w Stanach Zjednoczonych stał się tłem dla rozwoju ruchu kulturowego który przeniósł uwagę badaczy z jednostki na układy relacji międzyludzkich. Jednym z twórców tego kierunku był Harry Stack Sullivan, który żywił przekonanie, że lęk stanowi podstawową energię psychiczną człowieka. Towarzyszy jednostce od narodzin aż do śmierci i nie się w sobie zakorzenioną obawę przed unicestwieniem. (Kępiński, 1978, s. 96). Przedstawione stanowisko obecnie traci znamiona aktualności, gdyż jest wpisane w charakter przemian 20- to lecia międzywojennego. Po I wojnie światowej lęk trwale zapisał się na kartach historii, gdyż zagrożenie ludzkiego życia zyskało nowy wymiar rzeczywistości. Z innej perspektywy lęk wpisuje się w repertuar doświadczeń różnych istot żywych i jest typowy dla świata ludzi i zwierząt. Zróżnicowanie reakcji behawioralnych wpisuje się w obraz dwóch wektorów ruchowych określanych jako: „od” i „do” świata. Pierwszy z nich na poziomie subiektywnym realizuje się poprzez oddalania i negatywne reakcje emocjonalne: lęk, nienawiść, pogarda. Wynika z przekonania, że świat zewnętrzny definiowany jest poprzez zagrożenie. W konsekwencji relacja jednostki ze światem jest walką, która może doprowadzić do zniszczenia tego świata bądź do bycia zniszczonym. Co tłumaczy ujawniające się cechy wrogości i agresji, które są następstwem braku zaspokojenia potrzeb. Ruch do świata prowadzi do przybliżania i wyrażany jest przez pozytywne uczucia: przyjaźń, miłość, tęsknota. Bilans wymiany między jednostką a otoczeniem jest dodatni. (Kępiński, 1973, s. 163-164). Konceptualne ujęcie lęku przez Antoniego Kępińskiego wpisuje się w pogląd o istniejącym układzie wymiany pomiędzy jednostką a otoczeniem zewnętrznym charakterystycznym dla świata zwierząt i ludzi. Poglądy te wpisują się w nurt biologiczny. Ten słynny polski psychiatra traktował lęk jako korelat zaburzonej wymiany informacji. Człowiek usytuowany został między doświadczeniem świata zewnętrznego i wewnętrznego. Wymiana pomiędzy tymi dwiema strukturami stanowi elementarny wyznacznik życia. Świat ludzki wyraża się poprzez dwie siły: niszczenia i budowania czemu towarzyszy nieustająca dynamika zmian. W konsekwencji lęk może ujawniać się jako poczucie zagrożenia towarzyszące wydarzeniom niezwykłym z drugiej jako przejaw monotonii i nudy życia. Konflikt ze światem zewnętrznym sprowadza się do weryfikacji realnych szans na zaspokojenie potrzeb i realizację planów i marzeń oraz postawy w stronę ludzi lub izolacji. (Zaucha, 2005, s.122-124). Natura lęku jest złożona tak jak relacje przez pryzmat których się ujawnia. Jest

wyrazem wielowymiarowości wymiany pomiędzy światem wewnętrznym a zewnętrznym. Otoczenie może być niebezpiecznym miejscem, pełnym zagrożeń bądź korzystną dla rozwoju przestrzeni. Interakcja sprowadza się do urealnienia potrzeb i szans na ich zaspokojenie. Sytuacje prowadzące do uzewnętrznienia reakcji lękowych można podzielić na cztery kategorie:

1. *Związane z bezpośrednim zagrożeniem życia – lęk biologiczny.*

Dotyczy sytuacji, gdy życie jest realnie zagrożone a przyczyny tego stanu rzeczy mogą pochodzić z zewnątrz lub wewnątrz. Jeśli przyczyna niebezpieczeństwa jest znana i realna możemy mówić o strachu. Zagrożenie pochodzące z wnętrza ustroju dotyczy zachwianej wymiany metabolicznej ze środowiskiem, w konsekwencji np. problemów somatycznych prowadzących do niedotlenienia.

2. *Związane z zagrożeniem społecznym – lęk społeczny.*

Największym zagrożeniem dla człowieka jako jednostki zależnej od życia w strukturach relacji międzyludzkich jest śmierć społeczna. Obraz świata zewnętrznego jest na równi uwarunkowany dziedzicznie jak i zależny od własnej postawy wobec niego. Orientacja społeczna uniemożliwia zachowanie obojętności wobec relacji.

3. *Związane z niemożnością dokonania właściwego wyboru aktywności – lęk moralny.*

Jest swoistego rodzaju lustrem społecznym, które staje się podstawowym narzędziem samokontroli, czyli sumienia. Interakcja w jakiej pozostaje człowiek ze swoim otoczeniem pozwala na dokonanie oceny swojego postępowania poprzez reakcję otoczenia co pozwala ustabilizować emocjonalny stosunek do siebie.

4. *Związane z zachwianiem istniejącej struktury interakcji ze światem -lęk dezintegracyjny.*

Struktury wynikające z interakcji człowieka z otoczeniem cechuje pewna stabilność. Jednakże zawsze istnieje prawdopodobieństwo pojawienia się sytuacji zaskakującej, która działa dezintegrująco. Relacja ze światem zewnętrznym zawiera potencjał destrukcji, która staje się źródłem lęku. (Kępiński, 1973, s. 168-174).

Najważniejsze aspekty prezentowanych powyżej koncepcji sprowadzają się do przekonania, że lęk jest biologicznie uwarunkowanym, dziedzicznym konstruktem przynależnym do świata ludzi i zwierząt. Jego rolą jest antycypacja zagrożeń i ryzyka niezaspokojenia potrzeb wyrażanych przez postawę „do” lub „od” świata. Każdy człowiek realizuje jakieś nastawienie do innych ludzi i swojego otoczenia. Niewątpliwie większość prezentowanych tu założeń straciło na aktualności a dziś nieco inaczej podchodzimy do definiowania lęku. Niezależnie od tego, powrót do tej propozycji konceptualnej pozwala lepiej zrozumieć istotę tego pojęcia. Współcześnie nadal jest to zjawisko złożone i zróżnicowane.



„*Lęk jest przykrym stanem emocjonalnym pojawiającym się wobec spodziewanego zagrożenia lub niepowodzenia. Zjawisko lęku obejmuje komponent psychiczny (obawa, niepokój) oraz somatyczny (tachykardia, pocenie się, drżenie ciała, zawroty głowy, bóle brzucha).*” (Kotlicka-Antczak, Pawełczyk, 2022, s. 67). Ujęcie to obrazuje lęk jako zjawisko naturalnie występujące i na swój sposób przewidywalne. Możliwe do rozpoznania na dwóch poziomach. Łatwo przełożyć tę definicję na realne sytuacje z jakimi człowiek mierzy się w swoim codziennym funkcjonowaniu. Dokonując antycypacji przyszłości można rozpoznać prawdopodobieństwo wystąpienia reakcji lękowej. Przykład może stanowić wizyta, u lekarza której celem jest otrzymanie diagnozy bądź sytuacja egzaminacyjna. Z racji na to, że lęk bywa mylony ze strachem przytoczę dodatkowe objaśnienie tych dwóch pojęć. Można wyodrębnić trzy aspekty lęku:

1. *Somatyczny*

Wpisany w model walki lub ucieczki. Wyraża się poprzez aktywację części współczulnej układu autonomicznego. Towarzyszą mu reakcje zewnętrzne takie jak drżenie mięśni czy pocenie. Jak i reakcje wewnętrzne- przyspieszony oddech lub rytm serca.

2. *Emocjonalny*

Wyraża się poprzez uruchomienie reakcji emocjonalnych np. przerażenia lub paniki którym mogą towarzyszyć reakcje somatyczne.

3. *Behawioralny*

Sprowadza się do współwystępowania reakcji mimowolnych i sprawczych.

Kluczowy dla zróżnicowania lęku i strachu jest aspekt poznawczy, związany z rozpoznaniem bodźca stanowiącego o zagrożeniu, który wpisuje się jedynie w definicję strachu. Osoba doświadczająca lęku nie jest w stanie wskazać jego źródła. (Cierpiałkowska, Górska, 2020, s. 307-308). Człowiek doświadczający strachu potrafi z dużą precyzją określić jego przyczynę bądź wskazać obiekt budzący to uczucie. U podłoża lęku, pomimo że objawowo nie będzie się szczególnie różnił od strachu leży wyobrażenie lub odczucie zagrożenia. Nie zawsze istnieje możliwość wskazania bądź nazwania tego co lęk wywołuje. Mogą pojawić się próby zastąpienia przyczyny realnym obiektem. Natomiast w rzeczywistości może to być towarzyszące człowiekowi wrażenie, że stanie się coś złego, lub nastąpi jakiś brak. Lęk może być związany z przyszłością- bazując na założeniu dotyczącym jej nieprzewidywalności, w którą wpisane jest niebezpieczeństwo. Dotyczy także utrat, poczucia, że nic ani nikt nie jest dany na zawsze i wszystko ma swój kres. Jest objawem przewidywania śmierci, w kategorii zagrożenia nie będącego następstwem rzeczywistego stanu zdrowia. Poczucie własnej skończoności może eskalować w obliczu doświadczenia choroby osoby znaczącej poprzez urealnienie śmiertelności. Patrząc z innej perspektywy możemy ująć lęk w czterech formach:

1. *Lęk przed rezygnacją z siebie, przeżywany jako utrata własnego „ja” i popadnięcia w zależność;*
2. *Lęk przed samorealizacją, odczuwany jako brak poczucia bezpieczeństwa i możliwość popadnięcia w izolację;*
3. *Lęk przed zmianą, przeżywany jako nietrwałość istnienia i niepewność;*
4. *Lęk przed koniecznością, przeżywany jako podleganie czemuś nieodwołalnemu i bycie ograniczonym.* (Riemann, 2020, s. 18).

Tak postrzegany lęk sięga poczucia zagrożenia jakie towarzyszy prawdopodobieństwu utraty struktur własnej osobowości. Poprzez podejmowanie ról bądź zadań życiowych które mogą wymagać rezygnacji z poczucia własnej tożsamości. Gdy człowiek stoi przed wyborem związanym z koniecznością przeniewierzenia się swoim wartościom lub przekonaniom. Prezentowane formy lęku ukazują człowieka w konflikcie. Doświadczającego oddziaływania dwóch przeciwstawnych sił wymagających aktywizacji zasobów i podejmowania decyzji. Obawiamy się zmian jakie nastąpią w następstwie dokonanych wyborów. Przekładając taki sposób rozpoznawania lęku na doświadczenie choroby paliatywnej dziecka można przyjąć, że jego rodzice mierzą się właśnie z takimi odczuciami. W perspektywie choroby, które wymusza rezygnację z podejmowanych do tej pory ról, odbiera poczucie bezpieczeństwa, jest zmianą i koniecznością. „(...) w lęku antycypacja dotyczy niepewności konsekwencji zagrożenia, które nie jest obecne i może nie wystąpić.” (LeDoux, 2017, s. 43). Lęk realizuje się poprzez konsekwencje wydarzeń, to one mają kluczowy wpływ na skalę odczuwania. Wobec nieokreślonego trudniej jest przygotować strategie naprawcze bądź dobrać właściwe mechanizmy obrony. Praktyka pracy z rodzicami dzieci z terminalnymi rozpoznaniem pozwala dostrzec lęk przed tym co dopiero będzie, co się wydarzy, co będzie następstwem diagnozy. Lęk prowadzi do przerzucenia uwagi z bieżących wydarzeń na bliżej nieznaną przyszłość. Bez wątplenia jest to reakcja naturalna wobec sytuacji, w którą wpisany jest stan zagrożenia i poczucie utraty bezpieczeństwa. W takim ujęciu lęk pełni rolę adaptacyjną. Pozwala przystosować się do zmiany, nieoczekiwanej sytuacji. Jego natężenie powinno odpowiadać przebiegowi wydarzeń wpisanych w chorobę. W sytuacji, gdy lęk staje się odczuciem dominujący ograniczając zdolność działania, decydowania i funkcjonowania może pojawić się ryzyko rozwoju zaburzeń w tym obszarze. Wówczas będziemy mówić o lęku patologicznym stanowiącym istotne zagrożenie dla osoby.

2.4.2. Zaburzenia lękowe.

Lęk adaptacyjny pozwala na zestrojenie się z sytuacją i uruchomienie mechanizmów aktywujących i hamujących w obliczu zagrożenia. Jeśli jego natężenie nie przekracza możliwości jednostki i ulega neutralizacji w zgodzie z przebiegiem sytuacji może być odczuciem wspierającym proces radzenia sobie. Lęk stanowi informacje o zagrożeniu i pozwala zgromadzić siły

organizmu niezbędne do poradzenia sobie z nim. Istnieją jednak sytuacje, gdy lęk staje się odczuciem dominującym, które rzutuje na całokształt funkcjonowania człowieka. Przestaje pełnić rolę adaptacyjną a staje się trudnością centralną. Obecnie w dostępnych kwalifikacjach diagnostycznych można trafić na liczne rozpoznania, których główny objaw stanowi lęk. Należą do nich między innymi uogólnione zaburzenia lękowe, który towarzyszy wszechogarniający, nieustępliwy lęk utrzymujący się przez dłuższy czas. Inny przykład stanowi zespół paniki, pojawiający się napadowo i nagle ustępujący. Fobie przejawiające się irracjonalnym strachem przed szczególnego rodzaju obiektami jak np. przestrzeń, pająki, zarazki. Podłoże lękowe leży również u podstaw zaburzeń obsesyjno- kompulsyjnych. Jest to zaburzenie objawiające się przymusem wykonywania powtarzalnych czynności, którym towarzyszy obawa, że nie uda się zrealizować ich na poziomie satysfakcjonującym. (Zimbardo, Johnson, McCann, 2017, s. 124-130). Powyżej przedstawiony wykaz zaburzeń o podłożu lękowym obrazuje skalę różnorodnych trudności z jakimi mogą mierzyć się osoby nimi dotknięte. Nadmierny lęk zmienia percepcję, prowadząc do utrzymywania się stanu podwyższonego napięcia. O skłonności do występowania tych zaburzeń decydują indywidualne predyspozycje. Niewątpliwie jednak pozostawanie przez dłuższy czas w sytuacji stresowej której towarzyszy lęk można znacząco zwiększać ryzyko. Problematyką zaburzeń o podłożu lękowych zajmował się w swych badaniach Freud. W obowiązującej wówczas nomenklaturze obowiązywało określenie: „*nerwica lęku*”. Za jej główne objawy Freud przyjął;

1. *Ogólną drażliwość*
2. *Lęklive oczekiwanie*
3. *Atak lęku.*

Drażliwość w nerwicy cechował pewien nadmiar będący efektem niemożności zniwelowania napięcia i pobudzenia, które mogły objawiać się poprzez występowanie nadwrażliwości sensorycznej. Lęklive oczekiwanie przejawia się skłonnością do przewidywania negatywnych skutków wydarzeń bez wyraźnych ku temu wskazań. Atak lęku natomiast powodowany jest przez lęklivość, która przedostaje się z nieświadomości na poziom świadomy. Nerwicy lęku mogą towarzyszyć somatyczne objawy np. zaburzenia pracy serca i oddechu, drżenia, biegunki, nudności. (Freud, 2014, s. 21-23).

Sigmunt Freud poświęcił dużo uwagi analizie zjawiska lęku. Współczesne kryteria zaburzeń lękowych cechują się uszczegółowionymi wytycznymi określającymi warunki które muszą być spełnione celem postawienia diagnozy. Upřednio dominował opisowy charakter zjawisk, związany z praktyką kliniczną i pracą z pacjentem. Nadal jednak w ocenie poziomu lęku pod kątem ewentualnych nieprawidłowości ocenia się nadmiarowość reakcji. „*W zaburzeniach lękowych normalne emocje jakimi są lęk i strach, nie sygnalizują realnego zagrożenia, ale*



mobilizują nieadekwatne do sytuacji niezwykle silne reakcje obronne, które – niejednokrotnie bardzo uporczywie- stanowią dla osoby źródło cierpienia i poważnych ograniczeń.” (Cierpialkowska, Górska, 2020, s.308). Wyraźnym staje się rozróżnienie lęku występującego jako normalna reakcja w odróżnieniu od zaburzenia. Lęk sam w sobie nie stanowi źródła cierpienia. Dopiero gdy staje się przyczyną dla której powstają nadmiernie silne strategie obronne, które nie chronią a stanowią obciążenie, pojawia się cierpienie.

Utrata bliskiej osoby może być przykładem sytuacji, która prowadzi do powstania zaburzeń adaptacyjnych. Problemy z przystosowaniem mogą stanowić następstwo oddziaływania wydarzenia stresującego które nie wykracza poza standardowy repertuar ludzkich doświadczeń. Wprowadzają jednak w życie człowieka konieczność wdrożenia zmian i modyfikacji. Przy zwiększonej podatności na stres istnieje większe prawdopodobieństwo wystąpienia tych zaburzeń. Mogą przejawiać się zmianami nastroju, lękiem, bezradnością, zwiększonym poziomem napięcia, skłonnością do występowania silnych reakcji emocjonalnych jak gniew czy agresja. Pojawiają się w przeciągu miesiąca po wydarzeniu i trwają do pół roku. (Dudek, Rabe-Jabłońska, 2022, s. 371-372). Trudności przystosowawcze mogą stanowić odpowiedź na wydarzenie krytyczne prowadzące do destabilizacji. Do wdrażania zmian niezbędne są zasoby energii pozwalające na modyfikację dotychczasowego sposobu funkcjonowania. Readaptacja po śmierci osoby znaczącej jest trudnym procesem z racji na emocjonalne zaangażowanie w relacje z osobą zmarłą. Znaczenie nadawane stracie oddziałuje na przebieg żałoby. Zmianie perspektywy swojej życiowej roli z bycie rodzicem na bycie osieroconym dorosłym ma prawo budzić niezgodę. Przeciwdziałanie się przyjęciu zmian pozwala odroczyć moment mierzenia się z nową rzeczywistością. Przebieg adaptacji będzie zależny od zasobów jakimi dysponuje osoba po stracie. Wsparcie społeczne, wewnętrzna postawa i nastawienie do świata, umiejętność dokonywania wglądu w siebie i rozpoznawania swoich stanów emocjonalnych mogą korzystnie wpływać na ten proces.

Podsumowując. Świat ludzkich lęków jest dziś coraz lepiej rozpoznawany. Możliwe staje się diagnozowanie zarówno naturalnie występującego lęku jak i jego patologicznych przejawów. Towarzyszy wydarzeniom wpisanym w pakiet standardowych, ludzkich doświadczeń. Kluczowa jest interpretacja danego zdarzenia i ocena zagrożenia jakie będzie jego następstwem. W chorobie osoby znaczącej realizuje się lęk przed życiem i przed śmiercią. Dorosły potrafi przewidywać konsekwencje życia z chorobą dla siebie i dziecka. Przebieg choroby, leczenie, hospitalizacje, kryzysy zdrowotne budzą poczucie zagrożenia i obawę przed cierpieniem fizycznym i psychicznym. Śmierć jako konsekwencja niepomyślnego rozpoznania dotyka zakodowanego poczucia nieuchronności. Niepokój, napięcie, obawy to naturalne zjawiska w jej obliczu. Lęk dotyczy odczucia zagrożenia, bliskości utrat wpisanych w chorobę. Świat i



przyszłość bez dziecka wydają się niewyobrażalne co może się przerodzić w obawę przed umiętnością życia po stracie. Wydarzenia traumatyczne mogą powodować umniejszanie wartości dotychczasowemu życiu. Podejmowane aktywności, plany, kariera wszystko to wydaje się tracić swoje znaczenie w obliczu tragedii. Na tej podstawie może pojawić się przekonanie, że powrót do życia sprzed choroby nawet jeśli byłby możliwy nie będzie pożądanym. Odczucia lękowe wpływają na obraz rzeczywistości powodując jego deformację. Lęk, nad którym nie udało się zapanować może eskalować do postaci zaburzeń. W związku z tym w procesie adaptacji do choroby niezbędna staje się ocena lęku celem dostosowanie odpowiednich strategii wspierających. W dalszej części rozważań przejdę do tematyki związanej z obszarem pediatrycznej opieki paliatywnej, profilem chorób kwalifikujących do opieki hospicyjnej i sytuacji rodziny dziecka terminalnie chorego.

Rozdział 3. Choroba paliatywna

Trzeci rozdział teoretycznej części pracy poświęcony będzie pojęciom istotnym z perspektywy opieki paliatywnej dedykowanej dzieciom. Potocznie choroba dziecka nie przychodzi na myśl bezpośredniego zagrożenia dla jego życia i zdrowia. W przestrzeni medialnej jednak coraz częściej spotykamy się z obrazem dzieci z rozpoznaniem nowotworów bądź ze sprzężonymi niepełnosprawnościami wpływającymi na jakość życia i funkcjonowania. Popularność zdobywają portale internetowe wspierające rodziców chorych dzieci w zbieraniu środków na leczenie i rehabilitację. Rośnie świadomość na temat zachorowalności dzieci i zagrożeń jakie się z tym wiążą. Wciąż jednak dominuje szczególny sposób narracji sytuacji dziecka chorego. Powszechnie nadużywane są określenia mające na celu przedstawienie procesu chorowania jako pola walki. Dzieci walczą z wrogiem, wygrywają lub przegrywają bitwy. Obraz ten dopełnia promowany model cierpienia. Dostępne są wizerunki dzieci zalanych łzami, których buzie wykrzywia grymas bólu. Dotkliwe zabiegi medyczne, specjalistyczny sprzęt dodają dramatyzmu. W szczególny sposób przedstawiani są również bohaterowie drugiego planu, czyli rodzice. Dorośli walczący, realizują swoją rolę poprzez manifestacyjne przeciwstawianie się śmierci. Wyrażają swoją niezgodę: „nie poddam się, nie pozwolę mu odejść, wygramy tę walkę, moje dziecko nie umrze.” Dopuszczalne emocje to smutek, przerażenie, żal, lęk, niepokój, czasem złość. Brakuje zgody na ekspresję radości. Choroba staje się produktem, który należy w odpowiedni sposób wypromować by znalazła swoje grono odbiorców. W konsekwencji upublicznienie procesu chorowania może prowadzić w skrajnych przypadkach do uprzedmiotowienia dziecka. Obserwatorzy nieświadomie wywołują presję: „walczcie, nie poddawajcie się, musicie wygrać”. Taka prezentacja dziecka, którego życie jest zagrożone jest odpowiedzią na społeczne oczekiwania. Pożądanym jest obraz tragedii prowadzącej do wielkiego cierpienia,



które najlepiej definiuje ból. Publiczny dostęp odbiera intymność przeżywania. Podczas gdy odbiorcę zaspokaja możliwość wyrażania swoich przekonań i realizowanie altruistycznych potrzeb na drodze finansowego wsparcia, rodzice i dziecko doświadczają kolejnych strat. W konsekwencji oczekiwania odrealniają proces umierania zaprzeczając i tworząc w zamian iluzję przezwyciężenia śmierci. Kiedy choroba staje się wrogiem do pokonania tryb walki aktywuje mechanizmy obronne. Zaprzeczanie rzeczywistości utraty prowadzi do tego, że dziecko znika z pola widzenia rodzica. Dominacja negatywnych uczuć staje w konflikcie z czasem poświęconym na codzienność dla małego pacjenta. Znika przestrzeń przewidziana na obecność i towarzyszenie. Walka koncentruje uwagę, siły, zasoby i czas. Dziecko nie zabiera się na front. W konsekwencji wszyscy uczestnicy procesu chorowania są samotni i opuszczeni. Rodzic, który jest cały czas na froncie w ujęciu metafizycznym umiera wraz z dzieckiem. Gdy po ostatnim przegranym starciu opada kurz nie ma już dla kogo i z czym walczyć.

Realność większości zmagania ze stanem zagrażającym życiu przebiega bez udziału publiczności. Adaptacja pozwala na zaakceptowanie nieodwracalności wpisanej w rozpoznanie choroby paliatywnej. Wówczas pozostaje wypełnienie czasu, który dzieli życie od śmierci materiałem, który zamieni się we wspomnienia. Taka postawa jest najbardziej pożądana w nurcie hospicyjnym. Dalszą analizę rozpocznę od rozróżnienia dwóch istotnych pojęć: zdrowia i choroby.

3.1 Zdrowie i choroba.

Punktem odniesienia dla choroby jest zdrowie. Rozumiejąc jego definicję można lepiej wyobrazić sobie stan określający jego przeciwieństwo. Problematyką tych dwóch zagadnień zajmuje się między innymi psychologia zdrowia. Człowiek w roli pacjenta staje się punktem wyjścia dla wielu rozważań w tym obszarze. Wzrost świadomości na temat wzajemnej korelacji między kondycją fizyczną a psychiczną sprowadza tematykę chorowania do obszaru nauk humanistycznych. Powstają nowe gałęzie wiedzy dedykowane pacjentom i ich otoczeniu: psychoonkologia, tanatoedukacja. Zmianie ulega podejście do osoby chorej, coraz bardziej widoczne na oddziałach szpitalnych. W przypadku chorób przewlekłych pojawia się możliwość zabezpieczenia potrzeb chorego w domu bez konieczności hospitalizacji. Nowe znaczenie nadaje się także osobom współwystępującym w procesie leczenia, czyli rodzinie. Kluczowe staje się upodmiotowienie pacjenta i zapewnienie godnego umierania. Transformacji podlega również układ relacji: pacjent- lekarz. Wdrażanie zmian w obrębie systemu leczenia jest procesem przebiegającym ze zmienną dynamiką. Istnieją różne podejścia pozwalające zdefiniować pojęcia zdrowia i choroby. Charakterystyka różnych nurtów jest zależna od paradygmatu i aktualnych w danym momencie warunków społecznych i kulturowych. Na przestrzeni lat można obserwować zmianę podejścia lekarzy np. do tematyki uzależnień czy ciąży i porodu. Obecnie



alkoholizm jest kwalifikowany jako choroba i został ujęty w medycznych klasyfikacjach. Niegdyś natomiast uznawany był za przejaw moralnej degradacji związanej z objawami behawioralnymi a nie medycznymi. Cięża obecnie nie jest traktowana jako choroba za wyjątkiem medycznie uzasadnionych wskazań. Zmienia się też medyczna organizacja porodu. (Sheridan, Radmacher, 1998, s. 7-8). Podobnie jak zmienia się zakres wsparcia medycznego na przestrzeni wieków tak samo transformacji ulega podejście do leczenia. Współcześnie można znaleźć wiele odwołań uzasadniających tezę, że na sposób oceny choroby i pacjenta wpływają uwarunkowania socjalne, kulturowe, ale również polityczne. Wszelkie gospodarcze i społeczne przemiany odzwierciedlają się w kierunkach kształcenia nowych pokoleń lekarzy i wyznaczania priorytetów. Na gruncie polskim wciąż trwają debaty na temat słuszności założeń związanych z ratowaniem życia dziecka za wszelką cenę pomimo rozpoznania wady letalnej. Duży wpływ na te dyskusje wywierają przekonania i aspekt wiary oraz dominujący nurt polityczny. Potoczne rozumienie pojęcia zdrowia pozwala zauważyć ujawniającą się sprzeczność. Z jednej strony zdrowie tożsame jest z brakiem choroby. Z drugiej istnieją choroby, które są diagnozowalne, ale nie zyskują znamion istotnych, ciężkich czy zagrażających. W konsekwencji można odnieść wrażenie, że jest się zarazem zdrowym i chorym. Do takich wniosków odnośnie potocznego rozumienia zdrowia doszedł w swych badaniach Herzlich(1973), za G. Dolińska- Zygmun (1996). Wyróżnił on trzy typy rozumienia zdrowia w ujęciu potocznym:

1. *Zdrowie w próżni*

Związane jest z brakiem choroby, który wynika z nierozpoznawania i nieodczuwania swojego ciała. Człowiek nie odczuwając przepływu życia, nie zwraca na nie uwagi, ale utożsamia z nim zdrowie.

2. *Rezerwy zdrowia*

Przekonanie o braku występowaniu choroby i posiadaniu zasobów do ewentualnego znoszenia jej objawów.

3. *Równowaga*

Dotyczy sfery odczuć pozytywnych; szczęścia, posiadania energii, nieodczuwaniu zmęczenia, chociaż może zawierać też chorobę. (Dolińska- Zygmun, 1996, s. 61).

Współcześnie postrzeganie własnego zdrowia wkracza na inny poziom świadomości. Promocja zdrowego stylu życia, dostęp do badań profilaktycznych czy też kampanie społecznościowe mające za zadanie przybliżyć tematykę ryzyka zachorowalności przyczyniają się do tego wzrostu. Prezentowana powyżej charakterystyka nosi znamiona pewnej obojętności. Pomimo tego, że dostęp do wiedzy znacząco się zwiększa nie wpływa to na całkowitą eliminację konsekwencji zdrowotnych. Wciąż żywe jest przeświadczenie, że zdrowie oznacza brak choroby a przynajmniej jej widocznych objawów bądź dolegliwości. (Heszen, Sęk, 2008, s. 47). Definiowanie



zdrowia przez pryzmat wykluczenia objawów nie oddaje złożoności tego pojęcia. Takie uproszczenie w zakresie rozpoznania i różnicowania tych określeń niesie za sobą ryzyko niedopowiedzeń i nietrafnych diagnoz.

W oparciu o nieco inne przesłanki opracowana została definicja zdrowia zaproponowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w roku 1946. Zdrowie to: „*pełny dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny, a... nie jedynie brak chorób lub niedomagań.*” (Sheridan, Radmacher, 1998, s. 9). Widoczne jest tutaj rozszerzenie zakresu znaczeniowego. Jednakże podobnie jak przytoczony uprzednio pogląd, to określenie również niesie za sobą ryzyko i niedogodność w trafnym rozumieniu tego pojęcia. Istotny akcent jaki pada na poszukiwanie pozytywnych aspektów zdrowia znalazł swoją kontynuację w konstrukcjach kolejnych definicji. Światowa Organizacja Zdrowia wyszła z nową propozycją w roku 1984: „*Zdrowie zostało ujęte jako potencjał służący codziennemu życiu, w którym wyróżnia się zasoby społeczne i osobiste oraz zdolności fizyczne. Zdrowie wyraża stopień w jakim jednostka (czy grupa jednostek) jest zdolna- z jednej strony realizować aspiracje i zaspokajać potrzeby, z drugiej strony- zmieniać czy radzić sobie ze środowiskiem (WHO, 1984)*” (Ogińska- Bulik, Juczyński, 2010, s.16). Pojęcie zdrowia ujawnia się jako repertuar potrzeb wynikających z interakcji z otoczeniem. Przywoływany poprzednio dobrostan może być realizowany dzięki posiadanym zasobom o różnorodnym podłożu. Przywołana koncepcja pozwala wyodrębnić następujące wymiary zdrowia: *fizyczny, umysłowy, emocjonalny, społeczny, duchowy, publiczny.* (ibidem, s. 17). Taka perspektywa pozwala dostrzec wielowymiarowość zdrowia. Fizyczny stan ciała to zaledwie jeden z aspektów. Zdrowie będzie stanowiło wyraz równowagi między potrzebami, relacjami i emocjami. Obecnie uwidacznia się przekonanie o potrzebie dbałości o potrzeby emocjonalne i duchowe na równie z fizycznymi. Brak fizycznych znamion choroby nie jest równoznaczny ze zdrowiem, gdyż deficyty i braki mogą przejawiać się w innych obszarach. Dalsze rozważania na temat definicji zdrowia zobrazują przy pomocy modeli i podejść na bazie których poszukuje się wyjaśnienia tego pojęcia.

3.1.1. Modele zdrowia

Istnieją różne modele zdrowia, które pozwalają zwizualizować podejście do tego zjawiska na przestrzeni lat. Przedstawiają one efekty przemian społeczno-kulturowych w postrzeganiu człowieka w roli pacjenta. Odzwierciedlają również dokonania i osiągnięcia w dziedzinie nauk medycznych. Współczesna medycyna stanowi wypadkową wiedzy zaczerpniętej z różnych dziedzin naukowych. Oferowane rozwiązania medyczne, strategie leczenia i postępowania diagnostycznego czerpią zarówno z nauk humanistycznych jak i najnowszych technologii. Dziś zarówno diagnostyka jak i przebieg leczenia uwzględniają całość pacjenta jako osoby wraz



z jego historią życia i wszelkimi objawami. Początkowe założenia znacząco różniły się od aktualnego modelu zdrowia.

1. Model biomedyczny

Koncepcja biomedycznego modelu zdrowia obowiązywała w XX wieku. Przyjęte w niej założenia wywodziły się z myśli kartezjańskiej na temat dualizmu prowadzącego do rozdzielenia duszy i ciała człowieka na dwa niezależne od siebie obszary. Na wpływ postrzegania ciała jako maszyny oddziaływał rozwój myśli technicznej. W tym ujęciu niewłaściwie funkcjonujące ciało można było naprawić podobnie jak niesprawny mechanizm. (Heszen, Sęk, 2008, s. 62). Uprzedmiotowanie pacjenta poprzez wyłączenie struktur psychicznych z oceny stanu zdrowia było kluczową strategią. Pacjent jako osoba nie miał wpływu ani na przebieg choroby ani leczenia. Wiek XX był okresem wielu odkryć również na gruncie medycznym. Osiągalne okazało się rozpoznawanie struktur biologicznych organizmu na poziomie molekularnym i komórkowym. Nowa perspektywa stała się wstępem do wznoszenia nauk medycznych na zupełnie nowy poziom a towarzyszący temu rozwój farmakologii stał się przełomowym odkryciem. Odkrycia w obszarze nauk biologicznych pozwoliły wyjść z założeniem, że każda choroba ma swoje jasno określone przyczyny fizjologiczne. Choroba była rozpoznawana wyłącznie z perspektywy jej fizycznych aspektów czynniki niebiologiczne były całkowicie pomijane w ocenie stanu pacjenta. (Dolińska- Zygunt, 1996, s. 10). Problemy zdrowotne stają się przejawem dysfunkcji organizmu niezależnie od innych czynników w tym psychospołecznych. Założenia tego modelu przekładają się na jakość relacji na linii lekarz- pacjent. Medyk, który nie uwzględnia poza biologicznych czynników mogących doprowadzić do zmiany stanu zdrowia pacjenta nie widzi człowieka jako całości. Taki model nosi cechy redukcjonizmu sprowadzając medycynę do właściwości biologicznych, genetycznych i fizjologicznych. Choroba i zdrowie funkcjonują odrębnie. W konsekwencji rolą lekarza nie jest opieka nad człowiekiem zdrowym. Rola pacjenta sprowadza się do realizacji zaleceń. Nie ma on wpływu na przebieg leczenia który w całości leży po stronie lekarza. (Heszen, Sęk, 2008).

Model ten nie spełnił kryteriów umożliwiających jego dalsze stosowanie w niezmienionej formule. Współcześnie nie sposób jest pominąć w procesie diagnozowania i leczenia czynniki psychologiczne, ekonomiczne czy styl życia pacjenta. Świadomość społeczna w związku ze zdrowiem zmierza ku uczestnictwu pacjenta w procesie leczenia. Pacjent zaangażowany nie daje akceptu dla monowładzy lekarza. Kieruje dążenia do bycia stroną procesu a nie jedynie obiektem badań.

2. Model holistyczno- funkcjonalny

Paradygmat holistyczny wywodzi się z ujęcia systemowego. Organizmy żywe to podsystemy wchodzą w interakcję i z innymi systemami. Funkcjonowanie jednostki pozostaje zależne



od wzajemnego oddziaływania elementów otoczenia w jakim się znajduje. Warunkiem prawidłowej organizacji organizmu są zachodzące w nim dynamiczne procesy o cechach zmiennych wraz z trwałymi procesami. Każdą istotę żywą cechuje pewna autonomia dzięki temu, że jest systemem samoorganizującym się i choć środowisko nie wymusza podporządkowania się, łączy je układ wzajemnego oddziaływania. (Dolińska-Zygmunt, 1996, s. 12). W tym ujęciu człowiek staje się częścią większej całości. Działanie organizmu pozostaje w zależności od wielu czynników które wzajemnie na siebie reagują. Choroba i zdrowie wykraczają poza granice ciała. Relacje między jednostką a środowiskiem uwzględniają procesy fizjologiczne, ale również psychiczne. Zdrowie w tym ujęciu będzie tożsame z adaptacją zmierzającą do utrzymania homeostazy między systemami. Model holistyczny stanowi punkt wyjścia do rozważań na temat czynników psychosomatycznych i somatopsychicznych. (Heszen, Sęk, 2008, s. 63). Rolą życiową organizmu jest zachowanie równowagi. Jest to naturalne dążenie umożliwiające zachowanie stabilności. Model ten zakłada również wzajemny wpływ funkcji psychicznych na kondycję fizyczną organizmu i stan zdrowia jako miarę samopoczucia. Są to elementy które były całkowicie pomijane w modelu biomedycznym. Holistyczne podejście opisuje zdrowie i chorobę jako procesy. Kiedy pojawiają się przeszkody uniemożliwiające przywrócenie równowagi wówczas pojawia się choroba. Jest to model uwzględniający wielowymiarowość człowieka. (Dolińska- Zygmunt, 1996, s. 13). Człowiek w tym modelu wyłania się jako osoba. W rozumieniu konstruktów, w skład którego wchodzi obszary fizycznego, psychicznego i społecznego funkcjonowania.

Modele ukazują zmiany jakie nastąpiły na przestrzeni czasu nie tylko w pojmowaniu zdrowia człowieka i leczeniu pojawiających się objawów, ale również podejściu do pacjenta. Choroba staje się przejawem trudności wykraczających poza fizjologię a odpowiedzialność za jej przebieg dzielona jest między uczestników procesu leczenia.

3.1.2. Orientacje w psychologii klinicznej

Zaprezentowane powyżej modele stanowiły punkt odniesienia dla wyodrębnienia dwóch orientacji w problematyce zdrowotnej.

1. Orientacja patogenetyczna

Wpisuje się w model biomedyczny który bazuje na przekonaniu, że to choroba jest najbardziej interesującym zjawiskiem zarówno w dziedzinie nauk medycznych jak i społecznych. W konsekwencji wyłącznie choroba staje się obiektem badań. (Dolińska- Zygmunt, 1996, s.17). Orientacji tej sprzyjał rozwój nauki. W wieku XX medycyna cieszyła się licznymi odkryciami nadającymi nowy kierunek leczenia. Dostęp do specjalistycznych technologii umożliwiał badania na nieosiągalnych wcześniej pułapach. Rozwój badań na poziomie komórkowych umożliwił dostosowanie odpowiedniego leczenia co zwiększało prawdopodobieństwo wyleczalności



i naprawiania szkód. Rozwijały się koncepcje etiopatogenetyczne. „(...) wnioskowano, że działanie patogenu (czynnika chorobotwórczego) zmienia stan organizmu i funkcjonowanie człowieka, powodując stan chorobowy. Odkrycie czynników chorobotwórczych i ich patomechanizmów umożliwiło podział chorób na zakaźne, urazy, zatrucia metaboliczne, cywilizacyjne.” (Sęk, 2005, s.40). Słuszność powyższych osiągnięć pozostaje bezsprzeczna. Dla rozwoju nauk medycznych badania nad patologicznymi mechanizmami chorób było kluczowe. Dostęp do wiedzy z tego zakresu zwiększa trafność diagnostyczną i dobór odpowiednich metod leczenia. Właśnie wokół rozpoznawania czynników mogących stać się zapowiedzią choroby koncentrowało się to podejście. Praktyczne przełożenie tych poglądów realizuje się w postawie lekarza walczącego z chorobą, którego głównym celem jest wydłużenie i utrzymanie życia. Stawia to lekarza w szczególnej roli odpowiedzialności za życie pacjenta. W konsekwencji przekładając na niego decyzyjność i kontrolę nad przebiegiem leczenia. (Dolińska- Zygmun, 1996, s.17-18).

Podjęcie traktujące działania medyczne jako narzędzia walki służące pokonaniu choroby widoczne jest w obrazie współczesnej medycyny. Dostęp do technologii, która pozwala na podtrzymywanie życia pacjenta tworzy wyobrażenie, że niemalże każde życie można uratować. Lekarz w takim rozumieniu postrzegany jest jako ten, który posiada niezbędne narzędzia i wiedza dające możliwość pokonania choroby. Motyw walki dominuje w doborze określeń charakterystycznych dla tego podejścia: z chorobą się wygrywa lub ją pokonuje, można ją zniszczyć, pokonać, śmierć to przegrana. Do dziś widoczne są efekty takiego podejścia stawiającego lekarza na poziomie autorytetu a pacjenta w pozycji ofiary działania patomechanizmów.

2. Orientacja salutogenetyczna

Autorem tej orientacji był Antonovsky który przyjął założenie, że zdrowie należy ujmować jako kontinuum określając jego różne poziomy. Nawiązywał do transakcyjnej teorii stresu Lazarusa. Uznał, że głównym dążeniem człowieka jest utrzymanie dynamicznej równowagi procesów życiowych poprzez zmagania ze stresorami. (Sęk, 2005, s.44). Wprowadzenie pojęcia kontinuum w zdefiniowaniu choroby i zdrowia było istotną zmianą. W przeciwieństwie do ujęcia biomedycznego ta orientacja zakłada koncentracje na zdrowiu nie na chorobie. Nie oznacza to jednak wykluczenia założeń modelu mówiącego o patomechanizmach choroby. Zdrowie staje się kierunkiem dążenia ludzkich działań, jest wyznacznikiem równowagi. Choroba nadal oznacza rodzaj utraty. „W myśleniu salutogenicznym pytamy o zasoby, potencjały zdrowia, czyli te podmiotowe i środowiskowe cechy (właściwości), które w interakcji zdrowotnej pełnią funkcję pozytywną Autor określa to mianem immunologii behawioralnej.” (Dolińska- Zygmun, 1996, s. 20-21). Antonovsky stał na stanowisku, że zdrowie również powinno stać się obiektem zainteresowania medyków. Potencjał zdrowia zawiera w sobie strategie postępowania w



obliczu choroby. Jeśli bowiem człowiek dąży do równowagi procesów życiowych będzie gotów do angażowania się w procedury przywracania zdrowia. Antonovsky uznał, że istnieją pewne zachowania i zasoby pozwalające na zachowanie równowagi zdrowotnej, przedstawił je pod postacią salutogenetycznych czynników:

1. *Uogólnione zasoby odpornościowe*
2. *Stresory*
3. *Poczucie koherencji*
4. *Zachowania i styl życia.* (Sęk, 2005, s. 46).

Uogólnione zasoby odpornościowe związane są z wewnętrznymi zasobami i cechami jednostki i jego najbliższego otoczenia. Część z tych zasobów posiada charakter dziedziczny jak np. wyposażenie OUN, układ immunologiczny czy sensoryczny. Pozostałe wynikają z właściwości psychicznych jednostki oraz jego struktury osobowości z których wynika specyficzna odporność na stres. Duży potencjał posiada też środowisko społeczne jednostki, jego wyposażenie materialne i kulturowe. Antonovsky skupił się również na stresorach będących efektem wielowymiarowych doświadczeń codziennego życia. Zgodnie z tym założeniem, człowiek jest cały czas narażony na mierzenie się ze stresem życiowym, posiada jednak mechanizmy i zasoby pozwalające na ich neutralizację. (ibidem, s. 46). Poczucie koherencji wyraża się poprzez trzy główne komponenty:

1. *Zrozumiałość*- dotyczy zdolności odbioru i spostrzegania informacji napływających jako możliwych do zrozumienia i poukładania, co jest związane z aspektem poznawczym.
2. *Sterowalność* – związane jest ze świadomością posiadania zasobów wewnętrznych lub zewnętrznych które umożliwiają zmierzenie się z sytuacją, jest to komponent instrumentalny.
3. *Sensowność*- wyraża się w przekonaniu, że podejmowany wysiłek ma sens a życie ma wartość, związane z komponentem emocjonalno- motywacyjnym. (Dolińska- Zygmunt, 1996, s. 22).

Zaprezentowane orientacje w podejściu do problematyki zdrowia znajdują swoje odzwierciedlenie we współczesnej medycynie. Niewątpliwie kluczem skutecznego leczenia jest trafna diagnostyka, która pozwala określić patomechanizmy choroby a w konsekwencji zaproponować rozwiązania prowadzące do odzyskania zdrowia. Dążenie do homeostazy stanowi główną motywację człowieka. Odpowiedzialność za jej utrzymanie w znacznym stopniu leży po stronie jednostki. Istnieją zachowania i sposoby postępowania wspierające ten proces oraz takie które niosą za sobą niepożądane skutki. Zdrowie jest wartością a jego utrzymanie wymaga wysiłku.

3.1.3. Choroba



W potocznym rozumieniu dominuje przekonanie, że choroba stanowi przeciwieństwo zdrowia. Kojarzy się przede wszystkim z procesem, który ma swój początek, gdzie pojawiają się pierwsze symptomy, reakcje lub objawy. Rozwinięcie, czyli epicentrum choroby, gdy towarzyszące człowiekowi objawy nie pozostawiając złudzeń. Oraz zakończenie związane przeważnie z procesem leczenia przyspieszającym powrót do równowagi. W procesie chorowania może ujawniać się ograniczona sprawność, złe samopoczucie, dolegliwości bólowe, poczucie dyskomfortu czy konieczność rezygnacji z codziennych aktywności. Takie postrzeganie tego zjawiska minimalizuje lęk, gdyż w przebiegu powszechnie znanych chorób jednostka może dokonać autodiagnozy na bazie obserwowanych objawów i przewidzieć jej rozwój. Trudność stanowią symptomy nieoczywiste nie pozwalające na rozpoznanie i ujęcie w znanych ramach. Najwięcej obaw budzi to co nieznanne i nieoczywiste. Powszechnie bliższe jest przekonanie o możliwości wyleczenia większości chorób.

Konceptualizacja choroby pozwala na jej ujęcie w następujących wymiarach:

- a. *Biologicznym*- dotyczy zmian obserwowalnych na poziomie organicznym związanych z zaburzeniami w obrębie pracy danego narządu lub ze zmianami anatomicznymi potwierdzonymi w badaniach medycznych. W przypadku dzieci zmiany te mogą powodować zaburzenia wielopłaszczyznowego funkcjonowania w obrębie różnych sfer.
- b. *Psychicznym*- dotyczy kondycji emocjonalnej i psychicznej ujawniającej się w odpowiedzi na pojawienie się choroby somatycznej. Dotyczy reakcji emocjonalnej i samopoczucia będącego odpowiedzią na percepcję choroby.
- c. *Spolecznym* – dotyczy wymiaru społecznych ograniczeń będących konsekwencją choroby i brakiem możliwości do kontynuowania zadań i ról życiowych. Wiąże się zarazem z koniecznością przyjęcia nowej roli- pacjenta.
- d. *Duchowym*- dotyczy rozważań na temat sensu własnej egzystencji zwłaszcza w obliczu choroby zagrażającej życiu. (Pilecka, 2011, s. 23-24).

Rozważania na temat choroby odnoszą się przede wszystkim do jej percepcji. Sposób w jaki jest rozpoznawana choroba rzutuje na możliwości uruchomienia zasobów do radzenia sobie z jej konsekwencjami i skutkami. Wyobrażenie choroby tworzy się na podstawie wiedzy i wcześniejszych doświadczeń. Istnieją rozpoznania, które niezależnie prowokują powstawanie pejoratywnych skojarzeń, tak się dzieje w obliczu chorób onkologicznych. U dorosłych chorujących na nowotwory obserwuje się skłonność do doszukiwania się zagrożeń i postrzegania choroby jako śmiertelnej. W początkowych fazach tuż po diagnozie pacjenci wykazują duże zapotrzebowanie na wsparcie informacyjne. W toku rozmów płynnie wplatają określenia „rak” lub „nowotwór”, dopytują o rokowania, przebieg leczenia i jego skutki. Jednak, gdy choroba przybiera na sile i wchodzi w stadium niekwalifikujące się do dalszego leczenia przyczynowego zmianie



ulega narracja na temat choroby. Pacjent wycofuje się z pytań, używa zamiennych określeń dla choroby, rezygnuje z konfrontacji. (de Walden- Gąsuzko, 2011, s. 3-5). Świadomość koduje pewne obrazy związane z chorobami. Powszechny dostęp do środków masowego przekazu kształtuje wyobrażenie na temat pacjentów onkologicznych. W konsekwencji niektóre z rozpoznań automatycznie ustawiają jednostkę w pozycji zagrożenia, niezależnie od rzeczywistych rokowań. Rozpatrywanie choroby na podstawie przedstawionych powyżej wymiarów pozwala na dokonanie oceny w zakresie adaptacji pacjenta bądź jego rodziny do choroby. Adekwatne rozpoznanie pozwala dostosować odpowiednie strategie postępowania i wsparcia. Choroba w takim ujęciu jest podobnie jak zdrowie rozpatrywana w ujęciu holistycznym. Do oceny jej całego obrazu brane są pod uwagę zarazem wyniki badań jak i psychofizyczna reakcja pacjenta na świadomość bycia chorym. W dalszej części przejdę do pojęcia chorób w ujęciu paliatywnym.

3.2 Choroba paliatywna u dziecka.

Rozważania na temat paliatywnych diagnoz dotyczyć będą zarówno chorób wrodzonych ujawniających się już w okresie prenatalnym jak i chorób aktywowanych dopiero na pewnym etapie życia. Onkologia jest jednym z działów medycyny, gdzie świadomość ryzyka braku możliwości wyleczenia choroby jest powszechna, zwłaszcza jeśli chodzi o pacjentów dorosłych. Diagnozy, które nie poddają się skutecznemu leczeniu przywodzą na myśl przede wszystkim ból i cierpienie. Dlatego ta trudno jest przyjąć perspektywę, że również dzieci znajdują się w grupie ryzyka rozpoznania choroby prowadzącej do śmierci. Życie, które udało się przeżyć pozwala zaakceptować perspektywę śmierci w przeciwieństwie do życia dopiero co rozpoczętego. W związku z tym rozpoznanie choroby paliatywnej u dziecka ma prawo wywołać szereg negatywnych reakcji emocjonalnych i obronnych. W poprzednich rozdziałach podjęłam się scharakteryzowania kryzysu związanego z utratą zdrowia dziecka i procesów adaptacji do choroby jakie przechodzi rodzic. W tym miejscu skoncentruję się na wyjaśnieniu przebiegu chorób paliatywnych u dzieci. Zwłaszcza, że zakres tych chorób wykracza znacznie poza obszar onkologii.

W literaturze medycznej wskazuje się, że obecnie co 10 dziecko zmagają się z przewlekłą chorobą somatyczną, jednakże jedynie 1-2% spośród nich dotknięte jest postacią ciężką która rzutuje na całokształt funkcjonowania dziecka i narusza wszystkie jego funkcje. (Pilecka, Stachel, 2011). Statystyka nie obrazuje skali trudności z jakimi zmagają się dziecko dotknięte chorobą przewlekłą i jego rodzina. Przebieg tego typu chorób cechuje przede wszystkim to że wpływają one na możliwość osiągnięcia samodzielności. Często prowadzą do występowania sprzężonej niepełnosprawności i ograniczeń w sferach funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego, motorycznego czy społecznego. Niesie to za sobą konieczność długotrwałej często specjalistycznej opieki. W przebiegu tych chorób konieczne jest oddziaływanie



wielopłaszczyznowe obejmujące obszar interwencji medycznych i rehabilitacji. (Godawa, 2018, s. 21). Nie każda choroba przewlekła niesie za sobą ryzyko znaczącego skrócenia długości życia dziecka. Ważny aspekt dotyczy jednak konieczności zapewnienia dziecku często całodobowej specjalistycznej opieki. Konsekwencje chorób przewlekłych mogą przekładać się na społeczne i psychiczne funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. W obliczu wyzwań związanych z opieką nad dzieckiem konieczne bywa podejmowanie decyzji związanych z rezygnacją z pełnionych dotąd ról.

Komisja Chorób Przewlekłych w następujący sposób zdefiniowała choroby przewlekłe:

„wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają, jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” (Shontz, 1972) za (Pilecka, Stachel, 2011, s. 176).

Takie ujęcie nie oddaje w pełni charakterystyki choroby przewlekłej pozwala jednak na wytyczenie granic jej zasięgu. Wyraźnie wyłaniają się negatywne skutki z nią związane stawiające przed dzieckiem i jego otoczeniem konieczność adaptacji do zmian będących następstwem choroby. Nawet jeśli choroba przewlekła nie prowadzi bezpośrednio do śmierci to wpływa na jakość życia a czasem jego uciążliwość. Niewątpliwie w takie doświadczenia wpisane są utraty związane z niemożnością podejmowania aktywności i realizacją zadań rozwojowych. Choroby przewlekłe wpisują się w obraz zaburzeń ograniczających życie. Nieodwracalność zmian patologicznych jakie wprowadza choroba może prowadzić do tego, że leczenie przyczynowe nie jest możliwe. Pojawia się nowa perspektywa związana z chorobą paliatywną, czyli taką która poddaje się wyłącznie leczeniu objawowemu, gdyż nie ma możliwości wyleczenia jej przyczyn. Do leczenia paliatywnego kwalifikują się cztery grupy chorób:

1. Choroby, które poddają się leczeniu, ale rezultaty tych działań nie dają gwarancji ani pewności wyleczenia. np. choroby nowotworowe u dzieci.
2. Choroby, które prowadzą do przedwczesnej śmierci, jednakże zastosowanie odpowiednich procedur medycznych może odroczyć moment zgonu poprzez wydłużenie życia.
3. Choroby z postępującym przebiegiem kwalifikowane wyłącznie do leczenia paliatywnego.
4. Choroby cechujące się nieodwracalnym stanem, który może doprowadzić do nagłego pogorszenia stanu zdrowia prowadzącego do śmierci. (Godawa, 2018, s. 22).

Choroba paliatywna nie musi oznaczać natychmiastowego końca życia. Jej przebieg może przyjmować różne postacie od dynamicznie rozwijających się objawów poprzez powolny proces utraty poszczególnych funkcji. Dziecko paliatywnie chore poddawane jest zabiegom



medycznym i rehabilitacyjnym które niewątpliwie mogą wpływać na jakość i długość jego życia. W przypadku niektórych diagnoz przebieg choroby jest możliwy do przewidzenia w innych pozostaje zależny od indywidualnych zasobów i predyspozycji dziecka. Cechą wspólną chorób paliatywnych jest to, że znane są ich rokowania, ale nie sam przebieg. W międzyczasie mogą pojawiać się okresy stabilizacji bądź pogorszenia ogólnego stanu zdrowia. W dalszej części przejdę do omówienia modelu pediatrycznej opieki paliatywnej.

3.3 Pediatryczna opieka paliatywna

Opieka paliatywna dedykowana dzieciom jest odpowiedzią na potrzeby czasów współczesnych. Rozwój medycy pozwala obecnie na ratowanie życia nawet zagrożonego. Ten dar nauki niesie za sobą liczne konsekwencje. Na świat przychodzą dzieci, z obciążeniem które bez specjalistycznego wspomaganie nie miały szans na żywy poród. Poza procedurami związanymi z podtrzymywaniem funkcji życiowych rozwinęła się również diagnostyka. Trafne rozpoznanie choroby podstawowej zwiększa prawdopodobieństwo dostosowania działań umożliwiających przeżycie. Zminimalizowanie problemu umieralności dzieci w następstwie wad rozwojowych, chorób genetycznych, metabolicznych czy neurologicznych ujawniło nowy obszar wyzwań. Opieka nad dzieckiem paliatywnie chorym wymaga specjalistycznej wiedzy i umiejętności. Czynności wykonywane przy dziecku znacznie wykraczają poza repertuar zabiegów pielęgnacyjnych. Bywają powiązane z procedurami medycznymi i koniecznością obsługi specjalistycznej aparatury wspierającej procesy oddychania czy odżywiania. Rodzic staje się ekspertem w temacie opieki nad chorym dzieckiem, niezależnie czy jest do tego gotów. Założeniem opieki paliatywnej dla dzieci jest zapewnienie pacjentom możliwości bycia w domu. Celem postępowania staje się zapewnienie dziecku maksimum komfortu w warunkach najbardziej korzystnych i dających poczucie bezpieczeństwa. Obecność zespołu hospicjum domowego umożliwia realizację tego celu. Alternatywą dla opieki domowej stają się oddziały hospicjum stacjonarnego, gdzie przebywają pacjenci, którzy z różnych przyczyn nie mogą wrócić do domu. Dziecko w ramach opieki paliatywnej staje się podmiotem wielu oddziaływań medycznych i terapeutycznych z uszanowaniem i uwzględnieniem jego potrzeb i granic.

3.3.1 Historia

Celem lepszego zrozumienia jakie miejsce w społecznej świadomości zajmuje obecnie tematyka związana ze śmiertelnymi chorobami dzieci należy się przyjrzeć konceptualizacji śmierci na przestrzeni wieków. Podejście do tego zjawiska wpisane nieuchronnie w ludzki żywot ulegało przemianom. Wpływ na kształtowanie stosunku do chorób, umierania i śmierci związany był ze społeczno-kulturowymi przemianami. Wydarzenia historyczne takie jak konflikty zbrojne czy epidemie zbierające potężne żniwo rzutowały na stosunek do ludzkiej śmiertelności. Przedstawię pokrótce historyczny zarys podejścia do opieki nad osobami u kresu życia.



1. Starożytność

W dobie przedchrześcijańskiej dominowała postawa nacechowana lękiem przed śmiercią, która traktowana była jako kara za popełnione grzechy. Osoby dotknięte chorobą lub niepełnosprawnością mierzyły się z pogardą. Dopiero początki chrześcijaństwa rzuciły nowe światło na osoby doświadczające cierpienia. Moralnym obowiązkiem chrześcijan stała się opieka i wsparcie osób potrzebujących naznaczonych ubóstwem lub chorobą. To właśnie przy instytucjach kościelnych powstały pierwsze *hospitia*- zapewniające instytucjonalną opiekę osobom potrzebującym.

2. Średniowiecze

Okres średniowiecza przyniósł zaskakujący przełom w dziedzinie opieki nad chorymi i niepełnosprawnymi pomimo ogólnego upadku cywilizacyjnego wpisanego w tę epokę. Osoby potrzebujące stały się częścią społeczeństwa a opiekę nad nimi przejęli początkowo przynależni do różnych bractw zakonnicy. Wraz z upływem czasu dołączyły osoby świeckie nawiązujące współpracę z władzami miast. Byli oni prekursorami współczesnych społeczników oraz organizacji pozarządowych. Promowana była wówczas postawa dobrego Samarytanina a śmierć stała się obiektem zainteresowania twórców ówczesnej sztuki. Działalność hospicyjna była wówczas powszechna.

3. Renesans

Przechodzące wówczas przez Europę fale chorób zakaźnych przyczyniły się do rezygnacji z postawy nacechowanej celebracją śmierci na rzecz lęku i obawy przed nią. Śmierć stała się tematem tabu a ówczesnym ludziom bliżej było do doceniania wartości życia. Rozłamowi chrześcijaństwa towarzyszył upadek systemu oferowanej przez zakony opieki. Był to okres triumfu medycyny i to właśnie instytucje z nią powiązane miały przejąć problematykę ludzi chorych i cierpiących.

4. Oświecenie

Oświecenie to przede wszystkim epoka intensywnego rozwoju badań naukowych i odkryć. Rozwija się medycyna kliniczna wprowadzając leczenie na nowy poziom. Nadal jednak w wielu obszarach Europy powszechny jest głód i ubóstwo. W społecznej świadomości pojawia się przekonanie, że opieka nad chorymi i ubogimi wymaga innych oddziaływań niż leczenie związane z ratowaniem życia. Kościoły intensyfikują aktywność na rzecz wsparcia potrzebujących. A w roku 1842 powstaje pierwsze miejsce przeznaczone wyłącznie dla chorych i umierających- Hospicjum Kalwaria założone przez Jeanne Garnier we Francji.

5. Współczesność

Doświadczenie dwóch wojen światowych ponownie przyczyniły się do zjawiska eskalacji lęku przed śmiercią. W konsekwencji śmierć znów zaczęła podlegać tabuizacji. Jednocześnie rozwój nowoczesnych ośrodków medycznych pozwolił na to by zyskała ona wymiar instytucjonalny.



Śmierć została przeniesiona na grunt szpitala, gdzie możliwe było podejmowanie działań służących podtrzymaniu życia za wszelką cenę. Dopiero w drugiej połowie XX wieku, gdy trauma śmierci zaczęła po woli ustępować możliwe było przywrócenie jej godności i zindywidualizowanie. (Krakowiak, 2015, s. 26-31)

Stosunek do śmierci i umierania był kształtowany przez zmieniające się uwarunkowania społeczne, ekonomiczne, gospodarcze i historyczne. Gdy świat był owładnięty wojnami albo doświadczał klęsk związanych z wybuchami epidemii dziesiątkujących całe miasta generowało postawę lękową wobec śmierci. Rozwój medycyny dawał nadzieję na wydłużenie życia, obniżenie progum umieralności, zapobieganie kolejnym epidemiom. Obecnie wiemy, że medycyna nie jest rozwiązaniem na wszelkie wyzwania współczesnych czasów. Lęk przed śmiercią stanowił zagrożenie dla relacji między umierającym a jego bliskimi. Trend instytucjonalizacji śmierci nadal jest obecny, choć dominuje w nim poczucie izolacji i osamotnienia.

3.3.2 Hospicjum.

Opieka hospicyjna obejmuje wsparciem dzieci z rozpoznaniem chorób paliatywnych oraz ich najbliższe otoczenie. Zasadniczym celem rozwoju ruchu hospicyjnego jest zabezpieczenie pacjentów u kresu życia w możliwość umierania w domu wśród najbliższych. Jest to założenie stojące w sprzeczności z instytucjonalizacją opieki nad osobami przewlekle i śmiertelnie chorymi. Wynika ze świadomości, że w ostatnich chwilach życia pacjent nie potrzebuje już złożonych procedur medycznych a obecności drugiego człowieka. Oddziały szpitalne nie gwarantują intymności bywa, że godzą w godność chorego. Towarzystwo osobom umierającym na ostatnim etapie życia staje się współczesnym wyzwaniem.

Ruch hospicyjny rozpoczął się w Europie w latach 60-tych XX wieku. Wywodzi się z wartości chrześcijańskich zakorzenionych w Średniowieczu. Pierwszy ośrodek określany mianem Hospicjum Św. Krzysztofa założyła angielska pielęgniarka Cicely Saunders w roku 1967. Na gruncie polskim inicjatorką działalności hospicyjnej była Hanna Chrzanowska, prekursorka domowej opieki pielęgniarskiej nad pacjentami w terminalnym stadium choroby. W roku 1981 Towarzystwo Przyjaciół Chorych- Hospicjum, w Krakowie przystąpiło do budowy pierwszego hospicjum stacjonarnego. (de Walden- Gałuszko, 2000, s. 14-15). Z ruchu hospicyjnego wyłania się przede wszystkim człowiek jako całość wraz z potrzebami i oczekiwaniami. Zasługujący na opiekę w warunkach domowych bądź dedykowanych dla paliatywnie chorych hospicjach stacjonarnych. Wyłania się potrzeba dostosowania i zindywidualizowania opieki nad pacjentem schyłku życia. Standardowe procedury medyczne nie spełniają potrzeb chorego w tak szczególnym położeniu. Na tym etapie nie było jeszcze mowy o hospicjach dla dzieci. Jednak fakt zwrócenia uwagi na osoby umierające był bardzo ważnym krokiem w rozwoju medycyny paliatywnej. Cicely Saunders wprowadziła przede wszystkim do ruchu hospicyjnego pojęcie



„życzliwego towarzyszenia choremu”. Celem działalności hospicyjnej było zabezpieczenie fizycznych i psychospołecznych potrzeb pacjenta. A drogą do spełnienia tych warunków stworzenie miejsca, gdzie pacjent nie pozostanie sam na ostatnim etapie życia. Życzliwa obecność i towarzyszenie to dwa kluczowe koncepty opieki hospicyjnej. (Dzierżanowski, 2018, s. 16). Saunders zwróciła uwagę na rzecz szczególnie ważną. Chory potrzebuje obecności, nienachalnej, niewymuszającej a życzliwej. Życzliwość mieści w sobie szacunek do drugiego człowieka i zaniechanie stawiania mu oczekiwań. Towarzyszenie to wysiłek osoby opiekującej się chorym, gotowość na mierzenie się z udziałem w procesie umierania i śmierci.

Opieka hospicyjna dla dorosłych stanowiła pierwszy wyłam w klasycznym ujęciu opieki nad pacjentem umierającym. Rozwój ruchu hospicyjnego sprzyjał również powstawaniu myśli o zorganizowaniu specjalistycznej opieki nie tylko nad chorym dorosłym, ale również dzieckiem. W latach 70 tych ubiegłego wieku pielęgniarka Ida Martinson opracowała jeden z pierwszych programów domowej opieki hospicyjnej dla dzieci. A w latach 80 tych zaczęły powstawać pierwsze hospicja domowe dla dzieci i młodzieży w Wielkiej Brytanii. Początkowo obejmowały one opieką dzieci z chorobami onkologicznymi. (Muszyńska- Roslan, 2018, s. 53). Rozróżnienie potrzeb umierającego pacjenta dorosłego od dziecka stało się kluczowe dla dalszych rozważań nad koncepcją opieki hospicyjnej. Tak jak odróżniający jest przebieg diagnozowanych u pacjentów chorób tak różni się zakres opieki i oczekiwania. Towarzyszenie dziecku w chorobie niesie za sobą konieczność intensyfikacji zaangażowania rodzica w całościowy obszar opieki. W przypadku osoby dorosłej funkcje wspierające może zabezpieczyć personel hospicjum. Gdy sytuacja dotyczy dziecka rodzic adaptuje się do przyjmowania roli towarzysza. Organizacja pracy zespołu hospicjum domowego dla dzieci przedstawia się następująco:

1. Dziecko pozostaje w domu
2. Zespół hospicjum składa się z: lekarzy, pielęgniarek, psychologa, fizjoterapeuty, pracownika socjalnego.
3. Planowe wizyty medyczne odbywają się ze stałą częstotliwością: wizyta pielęgniarska 2 razy w tygodniu, lekarska raz na dwa tygodnie.
4. Wizyty pozamedyczne dostosowane są do potrzeb pacjenta i jego rodziny
5. Dziecko objęte jest całodobową opieką w systemie dyżurowym
6. Rodzice mają możliwość wypożyczenia specjalistycznego sprzętu medycznego na potrzeby dziecka
7. Rodzina w żałobie otrzymuje wsparcie psychologiczne. (Korzeniewska- Eksterowicz, 2011, s. 12).

Powyższy schemat ukazuje kompleksowość oferowanej opieki. Częstotliwość wizyt w domu pacjenta pozwala na zapoznanie się z dzieckiem i jego najbliższym otoczeniem co sprzyja



lepszemu rozpoznaniu sytuacji. Znajomość dziecka i specyfiki jego choroby pozwala skuteczniej reagować w sytuacji pojawienia się kryzysu zdrowotnego. Rozpoznanie potrzeb rodziny pozwala do dostosowanie odpowiednich form i metod wsparcia. Poza opieką medyczną możliwość korzystania ze wsparcia psychologicznego czy obecności pracownika socjalnego pozwala rozwiązywać bieżące trudności. Zwłaszcza że tak jak wspominałam wcześniej choroba dziecka może nieść ze sobą konieczność rezygnowania z ról życiowych i zawodowych.

Kwalifikacja dziecka do opieki hospicyjnej bazuje na skierowaniu, które może być wystawione przez lekarza pediatrę bądź innego specjalistę opiekującego się dzieckiem. Zespół hospicjum dokonuje kwalifikacji na podstawie rozmów z rodzicami lub lekarzami oraz analizy dokumentacji medycznej pacjenta. Ostateczna decyzja należy do zespołu. Odmowa nie oznacza braku możliwości przyjęcia pod opiekę w późniejszym terminie. (Muszyńska- Roslan, 2018, s. 57). Procedury przyjęcia mają charakter ogólnych wytycznych, na podstawie których zespoły domowej opieki hospicyjnej dokonują własnej weryfikacji i określają wewnętrzne standardy kwalifikacji.

Opieka hospicyjna dla dzieci jest stosunkowo nowym konstruktem. W świecie przekazów medialnych po woli pojawiają się wzmianki na temat dzieci objętych tym rodzajem specjalistycznej opieki. Zmienia się przekaz z ratowania życia na towarzyszenie życiu, które trwa. Niegdyś dzieci z chorobami paliatywnymi nie były obecne w przestrzeni społecznej. Dziś coraz częściej stają się uczestnikami codzienności, korzystając z edukacji, z terapii, rehabilitacji bądź wyjeżdżają na wakacje. Jest to istotna zmiana, która pozwala rodzicom dziecka chorego podejmować próby pozostania w strukturach społecznej rzeczywistości. Izolacja nie jest już jedynym rozwiązaniem. Zmianom tym sprzyja inne postrzeganie choroby, która już nie jest karą ani konsekwencją. Dzięki temu dziecko chore nie wywołuje poczucia wstydu. Rodzice chętnie dzielą się sukcesami i osiągnięciami na miarę dziecka, otwarcie publikując jego dokonania w Internecie. Jednakże rzeczywiste wyobrażenie na temat funkcjonowania opieki hospicyjnej dla dzieci nie pokrywa się w pełni z rzeczywistością. Badania przeprowadzone na zlecenie Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”, prowadzone w okresie styczeń- kwiecień 2018 pozwoliły na opracowanie następujących wniosków:

1. Ponad 70% badanych nie jest w stanie wyjaśnić na czym polega opieka hospicyjna dla dzieci a co piąty wskazuje, że miejsce takiej opieki znajduje się poza domem.
2. 44% respondentów nie spotkało się nigdy ze sformulowaniem: hospicjum domowe dla dzieci
3. Ponad połowa badanych uważa, że hospicja powinny być prowadzone przez państwo.



4. Trzech na czterech badanych uważa, że temat opieki hospicyjnej powinien być tematem publicznych debat
5. 30% procent respondentów nie ma zdania odnośnie stosowania uporczywej terapii
6. Tylko 5% badanych jednoznacznie deklaruje brak gotowości do udzielania wsparcia finansowego na rzecz hospicjum dla dzieci
7. Pojęcie hospicjum domowe jest nieznane dla większości badanych lub niewłaściwie rozumiane (2018).

Wyniki powyższych badań pokazują, że tematyka związana z funkcjonowaniem hospicjum domowego dla dzieci wciąż nie jest wystarczająco rozpowszechniona. Wiedza społeczna bazuje na pewnych wyobrażeniach związanych z chorobami i procesem opieki nad dzieckiem.

3.3.3 Opieka paliatywna.

Rozdźwięk między medycyną ratunkową a paliatywną uwidacznia się zwłaszcza na oddziałach szpitalnych. W przypadku kryzysu zdrowotnego wobec dziecka paliatywnie chorego w domu będą zastosowane procedury minimalizujące ból i zapewniające dziecku komfort. W analogicznej sytuacji, gdy dziecko trafi na oddział intensywnej opieki medycznej wdrożone zostaną procedury ratujące z wykorzystaniem aparatury podtrzymującej życie. Z racji na to, że skutki proponowanych wówczas strategii postępowania niosą za sobą liczne obciążenia przy jednoczesnym braku perspektyw na wyleczenie możemy mówić o uporczywej terapii. Działalność i wsparcie ze strony hospicjum ma za zadanie minimalizowanie dodatkowych obciążeń dla dziecka. Główne dążenie sprowadza się do wsparcia rodzica w procesie towarzyszenia umierającemu dziecku w taki sposób by gotowy był on przyjąć jego śmierć w domu. Główne idee pediatrycznej opieki paliatywnej wywodzą się od prekursora Janusza Korczaka. Użył on sformułowania, które stało się punktem wyjścia dla zrozumienia idei tej opieki: „W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu.; nie chcąc, by umarło, nie pozwalamy mu żyć”. (Muszyńska- Roslan, 2018, s. 55). Ta myśl przewodnia pozwala na sformułowanie głównych założeń opieki paliatywnej dedykowanej dzieciom. Uwzględnia przy tym rolę dorosłego i jego zgodę na nieodwracalność wpisaną w scenariusz ludzkiego życia. Dorosły biorący odpowiedzialność za towarzyszenie dziecku w procesie umierania odpowiada również za wyrażenie zgody na to by dziecko umarło. Określenie opieki mianem paliatywnej wywodzi się z języka greckiego, gdzie słowo *palliativus*- oznaczało płaszcz, okryty płaszczem. W ujęciu angielskim *palliate*- oznacz ulżyć, złagodzić. Te dwa znaczenia nakładają się na współczesne tłumaczenie tego pojęcia jako rodzaju specjalistycznej opieki dla pacjenta u schyłku życia:

1. Medycyna paliatywna należy do wyodrębnionej specjalności lekarskiej, która koncentruje się na opracowaniu sposobów zapewnienia najlepszej opieki i leczenia osobom w zaawansowanym stadium choroby



2. Opieka hospicyjna (paliatywna) stanowi całościową opiekę nad pacjentem i jego rodziną w przebiegu choroby śmiertelnej. Jej celem jest dążenie do poprawy jakości życia chorych i ich najbliższych, przez usuwanie i minimalizowanie fizycznych i psychicznych objawów choroby, łagodzenie bólu psychicznego, pomoc psychologiczną i socjalną. (de Walden- Gałuszko, 2000, s. 16-17).

Zakres działań wchodzących w skład opieki paliatywnej charakteryzuje przede wszystkim uwzględnienie zarówno osoby pacjenta jak i osób z jego najbliższego otoczenia. Wszelkie rodzaje pomocy dedykowane są wszystkim osobom towarzyszącym umierającemu. Ponadto jest to jedyny model opieki medycznej który zakłada możliwość kontynuacji wsparcia rodziny po śmierci pacjenta. Kluczowe zagadnienia opieki paliatywnej obejmują przede wszystkim jakość życia śmiertelnie chorego człowieka. Nie ma tutaj mowy o procedurach medycznych a o wsparciu natury emocjonalnej.

WHO w 2002 proponuje następujące ujęcie definicji opieki paliatywnej:

„Opieka paliatywna jest postępowaniem, które ma na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin stojących przed problemami związanymi z chorobą ograniczającą życie przez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu wykrywaniu, ocenie i leczeniu bólu i innych objawów fizycznych oraz problemów psychosocjalnych i duchowych” (za Krajnik, Buczkowski, 2009, s. 10). W tym ujęciu wyraźne jest rozpoznanie choroby paliatywnej oraz rola działań wykraczających poza procedury medyczne a obejmujących szeroki repertuar wsparcia. Wskazuje to na rosnące przekonanie, że dla pacjenta u kresu życia na równie z działaniami uśmierczającymi ból liczy się obecność i wsparcie otoczenie.

Twórcą polskiej pediatrycznej opieki paliatywnej jest Tomasz Dangel założyciel pierwszego w Polsce hospicjum domowego dla dzieci w roku 1994. Początkowo bazę i wytyczne w Polsce stanowił brytyjski model pediatrycznej opieki paliatywnej – karta ACT. Jednakże polski zespół opracował odpowiednik tego dokumentu pod nazwą Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Najważniejsze z zawartych w nim założeń odnośnie opieki nad małym pacjentem dotyczą prawa do szacunku i godności. Leczenie nie może naruszać intymności dziecka i jeśli ma ono gotowość do przyjęcia informacji na temat swojego zdrowia to powinno je otrzymać. Opieka paliatywna ma zapewnić optymalną jakość życia chroniąc dziecko przed doświadczaniem bólu oraz zbędnymi zabiegami które mogą narażać je na cierpienie. Karta uwzględnia również prawa rodziców jako nieodłącznego elementu opieki nad dzieckiem śmiertelnie chorym. Rodzic jest współuczestnikiem procesu leczenia i ma prawo do podejmowania decyzji. Cała rodzina powinna mieć zapewnioną możliwość korzystania ze wsparcia w okresie żałoby. (Muszyńska- Roslan, 2018, s. 55). Uwzględnione w Karcie Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu aspekty pozwalają rozpoznać najważniejsze obszary wymagające troski.



Dziecko niezależnie od tego w jakie jest wyposażone zasoby w związku z przebiegiem choroby powinno być traktowane z szacunkiem. Oznacza to unikanie przedmiotowego traktowania pacjenta. Rola rodzica w toku leczenia pozwala mu stać się współtwórcą tego procesu i to po jego stronie leży podejmowanie decyzji związanych z wdrażaniem odpowiednich procedur. Karta ta rzuca nowe światło na pojęcie towarzyszenia dziecku. Proces ten powinien opierać się na wiedzy i specjalistycznych umiejętnościach, które za główny cel stawiają sobie ochronę przed cierpieniem. Przy czym nie sprowadza się ono jedynie do niwelowania bólu fizycznego, ale również trudności emocjonalnych i duchowych jakie mogą pojawiać się w przebiegu choroby. Istnieją wyraźne różnice pomiędzy opieką paliatywną kierowaną dla dzieci a dla dorosłych. Odrębność ta wynika z następujących faktów:

1. Liczba umierających dzieci jest znaczenie miejsca w porównaniu do dorosłych
2. Dziecięcy wiek rozwojowy cechuje się występowaniem specyficznych jednostek chorobowych
3. Przyczyny śmierci dzieci różnią się od dorosłych
4. Przebieg dziecięcych chorób jest inny i specyficzny
5. Opieka nad dzieckiem paliatywnie chorym może trwać od kilku dni do nawet kilkunastu lat
6. Niezbędnym staje się uwzględnienie potrzeb całej rodziny
7. Konieczne jest edukowanie w zakresie przebiegu choroby dziecka i opieki nad nim. (Korzeniewska- Eksterowicz, 2011, s. 15).

Niebywale istotne jest zrozumienie charakterystyki opieki paliatywnej dla dzieci. Pomimo że może rozpoznać wspólne dla opieki nad dzieckiem i dorosłym założenia istnieją elementy wyraźnie różnicujące te dwa obszary wsparcia. Różnice zaczynają się na poziomie samego rozpoznania. W przypadku dzieci inny jest charakter towarzyszących im chorób. Z racji na konieczność dokonania rozróżnienia WHO zaproponowało odrębną definicję opieki paliatywnej pediatrycznej:

- a. *„Opieka paliatywna dla dzieci jest aktywną całościową opieką dziecięcego ciała, umysłu i ducha, a także obejmuje udzielanie wsparcia rodzinie.*
- b. *Rozpoczyna się, gdy choroba jest diagnozowana i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzymuje leczenie ukierunkowane na chorobę, czy też go nie otrzymuje.*
- c. *Pracownicy ochrony zdrowia muszą ocenić i łagodzić cierpienie dziecka natury fizycznej, psychologicznej i społecznej.*
- d. *Skuteczna opieka paliatywna wymaga wszechstronnego podejścia wielospecjalistycznego z udziałem rodziny oraz wykorzystaniem dostępnych środków społecznych; może być skutecznie stosowana nawet gdy środki są ograniczone.*



e. *Może być zapewniona w ośrodkach trzeciego stopnia referencyjności ośrodków rejonowych a nawet w domach dzieci.*” (Muszyńska- Rosłań, 2018, s. 55).

Specyfika opieki nad dzieckiem chorym powinna uwzględniać inne czynniki niż w przypadku osoby dorosłej. Sam przebieg chorób, jej dynamika powodują, że dzieci z paliatywnym rozpoznaniem wymagają często opieki przez wiele lat. W przypadku dorosłych pacjentów opieka paliatywna przeważnie kojarzy się z zaprzestaniem stosowania dotychczasowych metod leczenia. Postępowanie medyczne wobec dziecka nie wyklucza utrzymania leczenia. Opieka realizowana w domu pacjenta stanowi najbardziej efektywną formę pomocy. Obecność przy chorym niesie za sobą ryzyko występowania objawów przemęczenia u opiekunów. Hospicjum domowe przyjmuje postać filozofii opieki. Koncentruje uwagę na czasie, który pozostał i pozwala ten czas uczynić bardziej twórczym. Zdejmując z barków rodziny konieczność przebywania w szpitalu i narażania pacjenta na uciążliwe, często agresywne zabiegi związane z leczeniem przyczynowym. Lekarze kierujący pacjentów do hospicjum cechuje coraz większa wrażliwość i empatia. Sugestie na temat domowej opieki paliatywnej wynikają z troski o rzeczywisty dobrostan pacjenta i jego rodziny. Zdarza się w historii opieki paliatywnej, że mimo niekorzystnych rokowań odnośnie przewidywanej długości życia pacjent po powrocie do domu odzyskuje siły witalne a jego życie ulega wydłużeniu. (Krakowiak, 2006, s. 16). Bez wątplenia z perspektywy dziecka, ale także jego rodziców dom stanowi najbezpieczniejszą przestrzeń. Możliwość realizowania działań wynikających z opieki nad chorym w warunkach domowych pozwala na zbudowanie intymności. Pobyt w domu umożliwia podniesienie poziomu komfortu dziecka i może wspierać adaptację rodzica.

Dominuje przekonanie, że hospicjum do miejsce przewidziane przede wszystkim dla osób chorujących onkologicznie. To przekonanie jest słuszne w przypadku osób dorosłych. Jednakże u dzieci nowotwory stanowią zaledwie 19 % przypadków dzieci objętych domową opieką paliatywną. Dominującą grupę pacjentów stanowią dzieci z chorobami neurologicznymi – 39 %. Spośród chorób nienowotworowych kwalifikujących do opieki hospicyjnej należą:

1. *Encefalopatie pozakaźne, niedokrwienne, niedotlenieniowe, pourazowe, inne*
2. *Choroby neurodegeneracyjne*
3. *Choroby metaboliczne*
4. *Choroby nerwowo- mięśniowe*
5. *Choroby uwarunkowane genetycznie*
6. *Abberacje chromosomowe*
7. *Zespoły wad wrodzonych*
8. *Niewydolności wielonarządowe.* (Korzeniewska- Eksterowicz, 2011, s. 16).



Wymienione są tutaj jedynie główne grupy zaburzeń i chorób którego mogą stanowić podstawę do przyjęcia dziecka pod opiekę hospicjum. Każda z nich zawiera mnogość możliwości rozwoju trudności wymagających specjalistycznej opieki. Sytuacje rodzin z dzieckiem paliatywnie chorym są bardzo zróżnicowane. Obejmują dzieci w różnym wieku i na odmiennym poziomie funkcjonowania psychospołecznego. Dzieci chorujące onkologicznie cechuje inny repertuar dolegliwości i objawów zważywszy na to, że kryzys zdrowotny pojawia się na pewnym etapie rozwoju. Podczas gdy w przypadku pozostałych rozpoznań z wymienionej listy bardzo często choroba towarzyszy dziecku od urodzenia. Wyjątek stanowią choroby, gdy pierwsze objawy aktywują się w określonym wieku. Każda historia dziecka jest inna, indywidualna, wyjątkowa. Nakładają się na nią różne aspekty związane między innymi z zasobami jej środowiska życia i dostępem do specjalistycznego leczenia i rehabilitacji. Rośnie zapotrzebowanie na paliatywną opiekę pediatryczną i nadal nie wszędzie jest ona dostępna.

W Polsce prowadzone były badania dotyczące owego zapotrzebowania. W latach 1999- 2015 przeprowadzono 15 badań epidemiologicznych. Wykazały one, że w roku 2013 w Polsce zostało objętych opieką hospicyjną 1368 dzieci od urodzenia do 17 roku życia. Opiekę nad nimi sprawowały 52 hospicja. Ponadto leczonych było 130 poniżej lub w wieku lat 18. W tym samym roku liczba dzieci zmarłych wyniosła 970. Przy czym tylko 209 dzieci zmarło w domu a 729 w szpitalu. (Dangel, 2019, s. 11).

Z zaprezentowanych danych wynika, że istnieje duże prawdopodobieństwo, że znacząca liczba dzieci paliatywnie chorych wymagających opieki paliatywnej nie zostaje nią objęta. Przyczyny mogą być związane z ograniczoną dostępnością do właściwej opieki. Pomimo dążeń mających na celu zabezpieczenie potrzeb pacjenta w domu, znacząca przewaga pacjentów pediatrycznych umierała na oddziałach szpitalnych.

Reasumując model pediatrycznej opieki paliatywnej gwarantuje wielowymiarowe wsparcie dla dziecka i jego najbliższego otoczenia. Zaniechanie procedur medycznych narażających pacjenta na cierpienia pozwala przenieść uwagę na obszar psychicznego i społecznego funkcjonowania całego systemu. Opieka nad dzieckiem z rozpoznaniem choroby paliatywnej angażuje specjalistów różnych dziedzin medycznych i pozamedycznych. Gwarantuje w ten sposób kompleksową opiekę w domu pacjenta. W obliczu nadal niewystarczającej dostępności do opieki hospicyjnej obszar ten wymaga podejmowania dalszych działań służących poprawie jakości życia dzieci śmiertelnie chorych. Wsparcie udzielone w toku trwania choroby może pozytywnie wpływać na przebieg kryzysu utraty zdrowia i proces żałoby. Biorąc pod uwagę, że śmierć dziecka może być traumatycznym doświadczeniem dla rodzica, wszelkie poczynione działania mające zredukować odczuwalne cierpienia są słusznym kierunkiem oddziaływań. W dobie rozwoju medycyny czasem najbardziej trafnym rozwiązaniem okazuje się rezygnacja z realizacji

procedur zmierzających do wydłużenia życia. Zapewnienie godności umierania stanowi wyzwanie zarówno dla lekarzy różnych specjalizacji jak i psychologów. Rola wsparcia emocjonalnego stanowi nieodłączny element opieki paliatywnej.

Rozdział 4 Metodologia badań

Rozdział poświęcony metodologii jest skonstruowany w taki sposób, aby przedstawić w sposób kompleksowy strategię przeprowadzonych badań empirycznych. Omówione zostaną narzędzia zastosowane w trakcie gromadzenia materiału badawczego. Scharakteryzowana zostanie grupa badawcza. Zaprezentowane będą problemy badawcze związane z tematyką niniejszej pracy. Celem tego rozdziału jest rozszerzenie zasobów wiedzy na temat problematyki związanej z kryzysem utraty zdrowia dziecka i adaptacją rodzica w przebiegu choroby paliatywnej.

4.1. Metodologia

Psychologia obejmuje swym zakresem człowieka jako całość. Uwzględnia relacje jakie zachodzą zarówno między jednostką i jej otoczeniem jak i wewnętrznymi procesami prowadzącymi do podejmowania działań o charakterze celowym. Jerzy Brzeziński zaproponował definicję psychologii reprezentującą metodologię nauk empirycznych: „*Psychologia jest to nauka o czynnościach człowieka i o człowieku jako ich podmiocie.*” (Brzeziński, 2020, s. 6). Zakres tej definicji ukazuje wielowymiarowość badań, nad którymi psycholog może się pochylić. Na tej podstawie można wyłonić schemat postępowania metodologicznego. Psycholog wchodzi w rolę badacza stawiającego pytania przy pomocy których ujmuje problem. Przepuszczalne odpowiedzi ujawniają się pod postacią hipotez. Sposobem umożliwiającym weryfikację zgodności założonych hipotez z danymi jest analiza zmiennych. (*tamże*, s. 6). Na uwagę zasługuje fakt wysiłku jaki powinien poczynić badacz celem zobiektywizowania procesu dochodzenia do wniosków końcowych. Badanie stanowi sumę czynności wykonanych na rzecz poznania danego zjawiska. Wszelkie czynności realizowane przez człowieka i z jego udziałem należy odnieść do dostępnych źródeł wiedzy naukowej.

Zarządzanie procesem pozyskiwania wiedzy i wnioskowania wymaga dostępu do świadomości metodologicznej, która stanowi regulator dla podejmowanych w toku badania czynności. W zgodzie z tym ujęciem czynności naukowo-badawcze stanowią sumę podejmowanych działań, podlegających metodologicznej kwalifikacji. Realizowane czynności o charakterze epistemicznym powinny być intencjonalne a ich zamierzony rezultat winien prowadzić do przyrostu wiedzy ogólnej i przydatnej praktycznie na temat badanego zjawiska. (Spendel, 2005, s. 21). Powyższe sformułowania pozwalają zobrazować zakres czynnościowy niezbędny do przeprowadzenia celem opracowania skutecznego planu postępowania badawczego. Takie ujęcie ukazuje złożoność tego procesu, który uwzględnia zarówno etapy dochodzenia do wiedzy jak



wnioski końcowe. Takie stanowisko zgodne jest z postrzeganiem nauki przez pryzmat metodologii. Z jednej strony jako drogi zdobywania wiedzy, czyli sam proces badania. Z drugiej jako rezultat owych działań, sumę wiedzy. (Brzeziński, 2020, s. 8). Badaniom mogą podlegać nowe zjawiska jak i te dobrze rozpoznane. Istotne jest to, aby proces badawczy stanowił odzwierciedlenie istniejącej wiedzy, co najwyżej umożliwiając jej rozbudowanie bądź dopełnienie. Jest to suma działań podejmowanych w zgodzie z obowiązującymi standardami naukowymi. Istotne jest refleksyjne i krytyczne ujęcie, które pozwala wydobyć najcenniejsze elementy z badanego zjawiska.

Zważywszy na to, że epicentrum badań psychologicznych zajmuje człowiek i czynności, których jest sprawcą badania powinny uwzględniać indywidualne aspekty jego funkcjonowania. Podmiotowość jest kluczowym aspektem badań humanistycznych. Konstruując plan procesu badawczego należy konsekwentnie przestrzegać zasad. Punktem wyjścia dla badań naukowych jest sformułowanie problemu badawczego. Stanowi on przeważnie wymiar relacji między określonymi zmiennymi. Przeważnie przyjmuje postać pytania bądź zbioru pytań. Hipoteza stanowi potencjalne rozstrzygnięcie problemu badawczego, czyli odpowiedź na postawione pytanie. Problem jest zakorzeniony w rzeczywistości i oparty o wiedzę naukową. Wiedza pozwala przyjąć pewne założenia co do rozstrzygnięć badanego problemu. (Brzeziński, 2020, s. 51-52). Przebieg procesu badawczego jest precyzyjnie określony i stanowi pulę określonych dla badacza zadań. Punktem wyjścia jest zakres zgromadzonej wiedzy popartej naukowymi dowodami. Tę wiedzę można weryfikować bądź rozbudowywać jej zakres w obszarach niewystarczająco dotychczas zbadanych. Niezależnie od doboru metod efekty pracy badacza powinny stanowić realne zmienne odzwierciedlające rzeczywistość.

4.2. Metodologia badań własnych

W toku prowadzonych przeze mnie badań posłużyłam się wystandaryzowanymi testami psychologicznymi, ujmującymi wybrane zmienne w sposób zgodny z obowiązującą wiedzą i praktyką naukową. Taki zabieg pozwala na obiektywizację procesu badawczego. Przyglądając się zjawisku kryzysu utraty zdrowia dziecka poprzez zastosowanie metody studium przypadku dobrałam narzędzia pozwalające zrozumieć proces adaptacji do paliatywnej choroby dziecka. W badaniach wykorzystałam 3 testy:

1. FCZ- KT(R)- *Formalna Charakterystyka Zachowania – Kwestionariusz Temperamentu: Wersja Zrewidowana* M. Cyniak- Cieciura, B. Zawadzki, J. Strelau
2. CISS- *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych* J. Strelau, A Jaworowska
3. STAI- *Inwentarz Stanu i Cechy Lęku* K. Wrześniewski, T. Sosnowski, A. Jaworowska, D. Fecenc.



Dopełnienie dla badań testowych stanowił opracowany przeze mnie arkusz wywiadu częściowo ustrukturyzowanego, obserwacja uczestnicząca oraz analiza dokumentacji medycznej. Zróżnicowany dobór narzędzi badawczych pozwolił na wnikliwie zbadanie zjawiska kryzysu i wpływających na niego zmiennych. Scharakteryzuje pokrótce zastosowane w procedurze badawczej testy, założenia i cel zastosowania w badaniach własnych.

4.2.1 FCZ-KT (R)

FCZ-KT (R)- Formalna Charakterystyka Zachowania- Kwestionariusz Temperamentu w wersji zrewidowanej służy badaniu i diagnozowaniu biologicznie uwarunkowanych wymiarów temperamentu zgodnie z wytycznymi ujętymi w Regulacyjnej Teorii Temperamentu, odnosząc się do formalnego aspektu zachowania. Kwestionariusz został opublikowany po raz pierwszy w roku 1997. Na przestrzeni lat doczekał się licznych adaptacji kulturowych. Pozwalał na zastosowanie w praktyce psychologicznej zarówno w procesach rekrutacyjnych jak i psychoterapeutycznych. Ponadto dawał możliwości badania uwarunkowanych temperamentalnie predyktorów zaburzeń lękowych, reakcji na stres i chorób somatycznych. (Cyniak- Cieciora, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 4). Wpływ zmian kulturowych stanowił bezpośrednią przyczynę dokonania rewalidacji narzędzia w roku 2007, czyli po upływie 20 lat od jego pierwszego wydania. Najważniejsze z naniesionych zmian w następstwie prac konstrukcyjnych i walidacyjnych nad FCZ-KT(R):

- siedem skal treściowych: *Żwawość, Perseweratywność, Wrażliwość sensoryczna, Wytrzymałość, Reaktywność emocjonalna, Aktywność, Rytmiczność.*
 - 100 pozycji, za wyjątkiem Rytmiczności- 10 pozycji, wszystkie pozostałe mają po 15 pozycji
 - czterokategorialny format odpowiedzi: *1. Zdecydowanie nie zgadzam się, 2- Nie zgadzam się, 3- Zgadzam się, 4- Zdecydowanie zgadzam się.*
 - tabele norm opracowane dla populacji ogólnej, oddzielnie dla kobiet i mężczyzn, oddzielnie dla osób w różnych grupach wiekowych. (Cyniak- Cieciora, B. Zawadzki, J. Strelau, 2016, s. 7)
- Podstawę teoretyczną dla FCZ-KT(R) stanowi definicja temperamentu zgodna z Regulacyjną Teorią Temperamentu. Zgodnie z nią cechy temperamentu traktowane są jako ogólne wymiary zachowań określone przez charakterystyki czasowe, energetyczne oraz strukturę cech wyrażającą się poprzez zachodzące między nimi relacje. (Cyniak- Cieciora, B. Zawadzki, J. Strelau, 2016, s. 8).

Cechy badane przez FCZ-KT(R):

A/ Czasowa charakterystyka zachowań:

- *żwawość*- tendencja do szybkiego reagowania i szybkiego tempa czynności
- *perseweratywność*- utrzymywanie i/lub powtarzanie zachowań pomimo ustania działania bodźca



- *rytmiczność*- tendencja do rytmicznego wykonywania czynności związanych z rytmem dobowym

B/ Energetyczny poziom zachowań:

- *wrażliwość sensoryczna*- zdolność do reagowania na bodźce zmysłowe o niewielkiej wartości bądź wykrywanie niewielkich różnic.

- *wytrzymałość*- zdolność do adekwatnego reagowania w sytuacjach wymagających długotrwałej aktywności.

- *reaktywność emocjonalna*- tendencja do intensywnej odpowiedzi na bodźce o dużym ładunku emocjonalnym.

- *aktywność*- tendencja do podejmowania wysoko stymulującej aktywności lub podejmowania zachowań dostarczających stymulacji zewnętrznej. (*tamże*, 2016, s. 16).

Formalna Charakterystyka Zachowania FCZ-KT(R) stanowi niezwykle przydatne narzędzie podczas badania cech zachowań. Pozwala na rozpoznanie natężenia danej cechy a pozyskane wyniki pozwalają dopełnić profil osoby badanej. Istotne jest to, że ujęte w kwestionariuszu cechy stanowią wrodzone uwarunkowane zasoby jednostki zarazem pozwalając na określenie pewnych predyspozycji i tendencji.

4.2.2. CISS

CISS- Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych. Jest to narzędzie, które zostało zaadaptowane i opublikowane na gruncie polskim po raz pierwszy w roku 2004. Po 15 latach od chwili jego wprowadzenia Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego przeprowadziła jego normalizację i walidację. Narzędzie to służy przede wszystkim diagnozowaniu strategii radzenia sobie ze stresem u osób narażonych na jego wpływ i oddziaływanie w przebiegu różnych aktywności. (Strelau, Jaworowska, 2020, s. 5). Punkt odniesienia dla tego narzędzia stanowi definicja stresu która odwołuje się między innymi do teorii Lazarusa i Folkman, ujmującej stres jako rodzaj wymiany między jednostką a otoczeniem. Istotny wpływ na rozpoznanie zjawiska stresu ma subiektywna ocena osoby znajdującej się w relacji ze stresorem. Istotne wydaje się również postrzeganie stresu jako wyniku zaburzenia równowagi między wymogami otoczenia a możliwościami jednostki. CISS bazuje na założeniach przyjmujących, że radzenie sobie ze stresem przybiera postać stylu, który ma status cechy. W tym założeniu strategia definiowana jest jako względnie stała tendencja jednostki do stosowania działań mających na celu redukcję lub usunięcie stanu stresu. (Strelau, Jaworowska, 2020, s. 11). Arkusz CISS składa się z 48 stwierdzeń opisujących określone zachowania jakimi człowiek może się posłużyć w sytuacji stresowej. Uzyskane wyniki pozwalają określić dominujący styl radzenia sobie ze stresem. Istnieją trzy skale a każda ma przypisane 16 pozycji testu.



- *Styl skoncentrowany na zadaniu* (SSZ) charakteryzuje tendencje do sięgania po zadania w sytuacjach stresowych. Wyraża się poprzez podejmowanie wysiłku zmierzającego do poszukiwania rozwiązań.

- *Styl skoncentrowany na emocjach* (SSE) opisuje osoby wykazuje skłonność do koncentracji na własnych przeżyciach emocjonalnych w sytuacjach doświadczania stresu. Może ujawniać się skłonność do myślenia życzeniowego i fantazjowania. Dążeniem jest reedukacja napięcia emocjonalnego będącego następstwem doświadczenia stresu.

- *Styl skoncentrowany na unikaniu* (SSU) typowy dla osób chroniących się przed myśleniem, przeżywaniem i doświadczeniem sytuacji stresowej. Może przejawiać się pod dwiema postaciami: **Angażowania się w czynności zastępcze** lub **Poszukiwanie kontaktów towarzyskich**. (Strelau, Jaworowska, 2020, s.19)

Zajmując się problematyką kryzysu utraty zdrowia dziecka w przebiegu choroby paliatywnej zasadnym jest analiza strategii radzenia sobie ze stresem. Przyjmując, że choroba dziecka jest wydarzeniem trudnym w życiu rodzica można przypuszczać, że stres stanowi naturalne zjawisko w obliczu tego doświadczenia. Sposób mierzenia się z sytuacjami potencjalnie stresogennymi może wpływać na przebieg adaptacji. Rozpoznanie dominujących strategii postępowania w obliczu takich trudności może stać się narzędziem dla doboru trafnych sposobów pomagania i wspierania w kryzysie.

4.2.3. STAI

STAI jest narzędziem służącym do badania lęku, umożliwia dokonanie rozróżnienia między lękiem rozumianym jako stan jednostki o charakterze przejściowym uwarunkowany sytuacyjnie a lękiem rozumianym jako względnie stała cecha. W konsekwencji wyróżnia się dwie kategorie lęku. Lęk rozumiany jako stan, cechuje się dużą zmiennością w odpowiedzi na wpływ czynników zagrażających. Przejawia się wysokim natężeniem obaw, niepokoju i napięcia skutkującym aktywizacją autonomicznego układu nerwowego. Lęk- cecha powiązany jest z lękiem wyuczonym uwarunkowany relacjami zachodzącymi już od okresu dzieciństwa między jednostką a jej otoczeniem. Przybiera postać dyspozycji behawioralnej warunkujących dokonywanie oceny i kwalifikacji sytuacji potencjalnie niegroźnych bądź niebezpiecznych i nadawanie im znaczenia. Może skutkować postrzeganiem sytuacji obiektywnie neutralnych za zagrażające. (Wrześniewski, Sosnowski, Jaworowska, Fecenc, 2011, s. 6).

STAI składa się z dwóch kwestionariuszy. Jeden z nich: X-1 służy do pomiaru lęku- stanu drugi: X-2 do pomiaru lęku- cechy. Każdy zawiera po 20 stwierdzeń do których badany powinien się ustosunkować poprzez wybór wskazanej cyfry od 1- do 4. (Wrześniewski, Sosnowski, Jaworowska, Fecenc, 2011, s. 10). STAI pozwala na opis subiektywnego odczucia lęku. Wyodrębnienie dwóch skal i ujęcie lęku w dwóch kategoriach daje możliwość dokonania



rozdzielenia midzy predyspozycjami wrodzonymi a odpowiedzi lkow na dynamiczny wpyw czynnik zewntrznych na jednostk. W konsekwencji sytuacja zewntrzna moe znaczc wpywa na odczucie lku w obliczu wydarze rozpoznanych jako zagroenie. Niewtpliwie choroba dziecka mieci w sobie zagroenie i niepokj. Lk natomiast moe stanowi naturaln reakcj bdc odpowiedzi na owo niebezpieczestwo.

4.2.4. Wywiad

Badania uwzgldniay zastosowanie rznorodnych metod naukowych pozwalajcych na zebranie danych i informacji pozwalajcych na opracowanie wniosk. Jedn z metod jakociowych byo przeprowadzenie wywiadu indywidualnego z uczestnikami badania. Opracowany na potrzeby wywiad ma charakter czsciowo strukturalizowany. Koncentruje si wokl zagadnie zwizanych z dowiadczeniem choroby dziecka i mechanizm radzenia sobie w obliczu tego zagroenia. Arkusz skada si z 11 pyta ktrych kolejnoci zadawania nie jest zobowizujc pozwala rwnie na cakowicie swobodn wypowied osoby badanej oraz zostawia przestrze na dodanie treci wasnych. Wywiad indywidualny ma na celu rozwizanie problem o charakterze jakociowym odpowiadajcym na pytanie „dlaczego?”. Taka forma badania posiada istotne zalety. Sposb przeprowadzenia badania i jego charakter umoliwiaj poruszanie temat trudnych, draliwych bd intymnych bez naruszania przestrzeni osoby badanej. Pozwala na dotarcie do wyselekcjonowanej grupy respondent, ktrzy w innych warunkach nie zgodziliby si na udzia w badaniu. Umoliwia zobiektywizowanie skadanych przez badanego deklaracji. Daje szans na uwzgldnienie indywidualnych potrzeb rozmwcy i zwiksza poziom elastycznci procesu badawczego. (Olejnik, Kaczmarek, Springer, 2025, s. 114-115). Zastosowanie indywidualnego wywiadu w toku badania pozwala na zebranie informacji odnoszcych si do subiektywnych przeyci i dowiadcze osb uczestniczcych w procesie. Stanowi to istotne dopenienie zarwno obrazu systemu w jakim wychowuje si dziecko z paliatywnym rozpoznaniem jak i postrzegania tej sytuacji przez dorosych. Zapewnienie indywidualnego kontaktu w toku wywiadu sprzyja otwartci i uruchomieniu autentycznych przeyci zwizanych z tematyk zagadnie. W przebiegu choroby dziecka w glwnej mierze koncentracja jest przy podmiocie oddziaywa medycyny paliatywnej. Rodzic nie zawsze zyskuje przestrze na rozmw o wasnej perspektywie choroby i codziennych z ni zmaganiach. Moliwoci podzielenia si wasnymi odczuciami stanowi istotny wymiar terapeutyczny w toku przechodzenia przez kryzys utraty zdrowia dziecka. W badaniach jakociowych dostrzegalna jest ewolucja w zakresie przechodzenia od wywiad grupowych do indywidualnych i od suchania do zrozumienia. Stopniowo ujawnia si odchodzenie od bada fokusowych. Istot wywiad indywidualnych staje si zrozumienie motyw ktre le u podstaw danego zachowania oraz wykrycie potencjau zmiany. Kluczowe staje si zrozumienie historii czlowieka z



uwzględnieniem jego potrzeb, wyznawanych wartości i emocji. Docieranie do nieświadomych procesów psychologicznych i zrozumienie automatycznych reakcji jest możliwe poprzez zindywidualizowanie podejścia do badania i nawiązanie pogłębionego kontaktu z respondentem. (Maison, 2022, s. 38-39).

4.2.5. Obserwacja uczestnicząca

Obserwacja jako sposób pozyskiwania informacji poprzez spostrzeganie otoczenia, ludzi i zachodzących w nim zmian jest znanym sposobem prowadzenia badań już od czasów starożytnych. Stanowi najbardziej uniwersalny sposób gromadzenia danych. Pozwala poznawać rzeczywiste zachowania ludzi w naturalnym dla nich środowisku. Metoda ta korzysta z danych pozyskanych przy pomocy narządów zmysłów, pozwalając na planowe rozpoznawanie danego zjawiska. Zalety obserwacji to przede wszystkim możliwość identyfikowania rzeczywistych niezależnych od deklaracji zachowań jednostki. Pozwala na pozyskanie obiektywnych i szczegółowych danych. Unika sztucznej izolacji respondenta od jego naturalnego środowiska dzięki czemu jest wygodna i bezpieczna. (Olejnik, Kaczmarek, Springer, 2025, s. 139-141). Badania prowadzone na użytek niniejszej pracy umożliwiły bezpośredni kontakt z osobami biorącymi udział w procesie w ich naturalnym środowisku. Prowadzenie obserwacji w miejscu zamieszkania rodzin z dzieckiem paliatywnie chorym pozwala na nawiązanie kontaktu i zbudowanie poczucia bezpieczeństwa. Interakcja redukuje napięcie i pozwala zebrać obiektywne dane na temat codzienności rodziny. Uczestniczenie w codzienności osoby badanej sprzyja pozyskiwaniu danych zgodnych z rzeczywistością. Pozyskane w ten sposób informacje pozwalają przyjrzeć się jednostce i czynnikom warunkującym jej zachowanie oraz zapoznać się ze stosowanymi przez nią strategiami. Stanowi to punkt odniesienia dla dalszych rozważań na temat zastosowania skutecznych form oddziaływania terapeutycznego i wsparcia w przebiegu kryzysu.

4.2.6. Analiza dokumentacji

Doświadczenie choroby wciela dziecko w rolę pacjenta. Postawienie diagnozy poprzedzają konsultacje specjalistyczne realizowane przeważnie w warunkach szpitalnych. Przebieg choroby może wymagać interwencji medycznych w obrębie specjalistycznych oddziałów. Brak efektywnego leczenia i możliwości wyleczenia przyczyn nie odbiera możliwości podejmowania działań zmierzających do poprawy jakości życia dziecka poprzez leczenie objawowe. W ten sposób tworzy się historia dziecka naznaczona jego medycznymi zmaganiem. Analiza dokumentacji medycznej pomaga zobrazować stan pacjenta jak i zmagania z jakimi muszą mierzyć się jego opiekunowie. Opieka nad dzieckiem chorym bazuje na wiedzy dotyczącej jednostki chorobowej, metod postępowania medycznego i ocenie rokowań. Choroba nie definiuje dziecka, lecz pozwala dopełnić jego obraz. Przebyte hospitalizacje, zakres i zasięg podejmowanych interwencji medycznych, czas pobytu na oddziałach szpitalnych, jakość kontaktu z



personalem wpływają na proces adaptacji do choroby. Znajomość tej części historii dziecka pozwala na dopełnienie obraz systemu, który zmagają się z trudami choroby. Niezależnie od rozpoznania nawet gdy nie istnieje możliwość wyleczenia choroby podstawowej istotne są działania wpływające na poprawę jakości i komfortu życia pacjenta. Historia medyczna rozdziela określone role w systemie rodzinnym. Dorosły bywa zmuszony do przyjęcia roli eksperta w temacie problemów swojego dziecka. Powodem takiego stanu rzeczy staje się przeniesienie opieki nad dzieckiem z sali szpitalnej do domu. Rodzic stoi na pierwszej linii frontu zmagania z objawami. Skuteczność i trafność rozpoznawania niepokojących zachowań pozwala na maksymalizację działań zmierzających do redukcji bólu i dyskomfortu. Znajomość podstawowej terminologii medycznej, przebiegu choroby pod kątem jej objawów i rokowań pozwala ujrzeć dorosłego i dziecko z szerszej perspektywy. Medyczne wyzwania i kondycja psychofizyczna dziecka może znacząco wpływać na samopoczucie, stan psychiczny i strategie radzenia sobie podejmowane przed opiekuną.

4.3. Orientacja jakościowa w badaniach empirycznych.

Na użytek niniejszej pracy badawczej zostały przeprowadzone badania jakościowe. Wybór takiego modelu postępowania jest uzasadniony potrzebą znalezienia jakościowych wyjaśnień dla zjawiska adaptacji do choroby paliatywnej w przebiegu kryzysu utraty zdrowia dziecka w następstwie rozpoznania choroby paliatywnej. Zrozumienie rzeczywistych historii małych pacjentów i osób z ich najbliższego otoczenia jest możliwe poprzez zastosowanie metod wpisanych w orientację jakościową. Diagnozy medyczne zawierają pewną powtarzalność i schematyczność pozwalając na dokonanie statycznego ujęcia objawów, przebiegu choroby i jej rokowań. Terminologia medyczna i statystyczne ujęcie nie objaśniają jednak wpływu choroby dziecka na funkcjonowanie systemu rodzinnego. Nie pozwalają zindywidualizować przebiegu poszczególnych dziecięcych historii. Choroba to jeden z obszarów tej historii. Istotny wpływ na jej przebieg ma najbliższe otoczenie dziecka, które oddziałuje na jego rozwój, komfort, aktywność i jakość życia. Sposób w jaki rodzina przejdzie przez kryzys utraty zdrowia dziecka i zaadaptuje się do choroby będzie zależało od wielu czynników zewnętrznych i wewnętrznych. Utrata osoby znaczącej jest powszechnym doświadczeniem. Wyjątek stanowi jednak śmierć dziecka co czyni tę utratę przeżyciem indywidualnym i intymnym. Zrozumienie przeżyć towarzyszących chorobie nie kwalifikującej się do wyleczenia jest możliwe właśnie dzięki zastosowaniu jakościowych metod badawczych. W toku prowadzenia badań w tym modelu badacz skupia się na jakościowym opisie badanej rzeczywistości. Istotą badań stanowi zróżnicowanie badanie zjawiska a nie jego częstotliwość. Pytania towarzyszące badaniom jakościowym mają charakter eksploracyjny i wyjaśniający. (Maison, 2022, s. 4). Badania jakościowe pozwalają na rozpoznanie przyczyn wyjaśniających występowanie danego zjawiska bądź zachowania. Służą



podejmowaniu prób ujęcia relacji między poszczególnymi zmiennymi. Dają możliwość zrozumienia i poznania badanego obszaru przez pryzmat indywidualnej historii i warunkujących ją czynników zewnętrznych i wewnętrznych. W konsekwencji poznania możliwe jest dobranie odpowiednich form i metod wsparcia, zwłaszcza w przypadku badania zjawisk wpływających na przebieg życia jednostki. Jedną z kluczowych strategii przeprowadzenia badań jakościowych jest studium przypadku- *case study*. Metoda ta sięga do źródeł psychoterapii. Stanowiła jedną z pierwszych metod badawczych stosowanych i spopularyzowanych między innymi przez Sigmunda Freuda. Kazadin (1981) zaproponował zwrócenie uwagi na wymiary umożliwiające zwiększenie wartości tej metody poprzez uzyskanie w ich obrębie wysokiej kontroli:

- *rodzaj uzyskanych danych*
- *ilość i czas pomiaru*
- *ocena stabilności/ zmienności problemu*
- *rodzaje zaistniałych zmian- ich wielkość i szybkość wystąpienia.*
- *liczba i heterogeniczność osób badanych.* (Jaworska, 2004, s. 142-143).

Studium przypadku pozwala na zebranie danych poddających się analizie jakościowej. Istnieją strategie umożliwiające obiektywizację zebranych wyników. Zastosowanie zróżnicowanych narzędzi badawczych jak testy psychologiczne, wywiad, obserwacja i analiza danych zwiększają prawdopodobieństwo uzyskania wyników miarodajnych. Istotą jest rozpoznanie badanego zjawiska w sposób pozwalających na wyprowadzenie wniosków kwalifikujących do ich generalizowania. Na tej podstawie można dokonać prognoz dalszego rozwoju badanego zjawiska. Studium przypadku to szczegółowe poznanie historii jednostki i jej doświadczeń związanych z badanym zjawiskiem. Zbadanie owej historii pozwala odnieść ją do doświadczeń innych osób celem znalezienia zmiennych warunkujących jej przebieg. W badaniach doświadczeń rodziców dzieci chorych paliatywnie zastosowanie studium przypadku pozwala na wyodrębnienie pewnych indywidualnych aspektów i strategii jak i rozpoznanie ogólnych zasad przebiegu kryzysu.

4.4. Problemy badawcze.

Zważywszy na to, że zasadniczym celem przeprowadzenia badań jakościowych jest znalezienie przyczyn warunkujących występowanie danego zjawiska wybrałam najistotniejsze obszary do zbadania. Punktem wyjścia dla tematyki związanej z chorobą paliatywną dziecka stał się kryzys utraty zdrowia. Doświadczenie wspólne dla rodzin zmagających się z diagnozą śmiertelnej choroby potomka. Drugi równie ważny obszar jest związany z procesem adaptacji do choroby. Kluczowe dla tego procesu stają się zasoby w jakie wyposażona jest jednostka by w obliczu zagrożenia wynikającego z diagnozy zachować zdolność do skutecznego funkcjonowania. Analiza tych zagadnień pozwala pozyskać wiedzę na temat funkcjonowania rodzica z dzieckiem



chorym w obliczu przyszłego osierocenia. Ukazuje trudności związane z przechodzeniem przez poszczególne etapy radzenia sobie z utratą zdrowia dziecka jak i umożliwia znalezienie zmieniających wpływających na przystosowanie się do zaistniałej sytuacji. Na podstawie tych przesłanek wyprowadziłam dwa problemy badawcze:

1. *Jak przebiega kryzys utraty zdrowia dziecka w obliczu choroby paliatywnej?*
2. *Jak wygląda adaptacja do choroby dziecka w obliczu przyszłego osierocenia?*

Szczegółowe zagadnienia związane z powyższą problematyką będą dotyczyły: strategii radzenia sobie ze stresem, określeniem lęku jako cechy i stanu oraz rozpoznaniem wiodących cech temperamentu.

1. *Jakie strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych stosują rodzice dzieci paliatywnie chorych?*
2. *W jaki sposób poziom lęku wpływa na adaptację do śmiertelnej choroby dziecka?*
3. *W jaki sposób cechy temperamentu przyczyniają się do adaptacji w przebiegu choroby paliatywnej dziecka?*

Te zmienne umożliwią zrozumienie mechanizmów radzenia sobie z doświadczeniem śmiertelnej choroby dziecka. Powyższe zagadnienia wpisując się w nurt psychoonkologii, która obejmuje swym zakresem przede wszystkim dzieci, dorosłych chorujących onkologicznie. Pochyliła się jednak nad problematyką wszystkich grup pacjentów zakwalifikowanych do opieki paliatywnej w przebiegu choroby podstawowej oraz ich rodzin. W szerszym ujęciu tematyką kryzysów i adaptacji w toku diagnozowania i leczenia zajmuje się psychologia zdrowia. Medycyna paliatywna znajduje przestrzeń dla siebie w obydwu dziedzinach wiedzy psychologicznej. Istotne uzupełnienie stanowią również teoretyczne uwarunkowania psychologii klinicznej tłumaczącej strategię postępowania, zachowania i reakcje ludzi doświadczających sytuacji trudnych i niestandardowych. Konstrukcja pytań daje sposobność odnalezienia zmiennych warunkujących sekwencję kryzysu i czynników wpływających na proces adaptacji do choroby. Praktyka pracy z rodzinami objętymi opieką hospicyjną pozwala przyjąć, że znajomość i zrozumienie na jakim etapie kryzysu znajduje się w danym momencie rodzina pozwala w sposób bardziej adekwatny i trafny dostosowania formy wsparcia. Znajomość cech kryzysu i jego objawów umożliwia zrozumienie stylu komunikacji i podejmowanych przez rodzinę strategii. Daje również możliwość przewidywania kolejnych etapów kryzysu w obliczu zmian postępujących wraz z dynamiką choroby. Wsparcie w procesie adaptacji zmierzającej do zaakceptowania nieodwracalności choroby dziecka stanowi główny cel terapeutycznej pracy z rodzicami objętymi opieką paliatywną. Osiągnięcie akceptacji jest możliwe w przypadku dostępu do zasobów i wyposażenia w narzędzia pozwalające na adaptację. Istotną rolę odgrywają zarówno czynniki zewnętrzne jak i wewnętrzne możliwości jednostki. Rozpoznanie pozwala na wzmacnianie

mocnych stron i zaopiekowanie się tymi słabszymi. Opracowanie powyższych problemów badawczych pozwoli lepiej zrozumieć historie rodzin zmagających się z trudami opieki nad dzieckiem paliatywnie chorym.

4.5. Charakterystyka badanej grupy.

W badaniach wzięło udział pięć kobiet będących mamami dzieci paliatywnie chorych objętych opieką hospicjum domowego. Każda z kobiet posiada wyłącznie jedno dziecko. Diagnozy u dzieci, których mamy wzięły udział w badaniu są odmienne od siebie, wszystkie jednak spełniają kryterium choroby paliatywnej. Przedział wiekowy kobiet to 40-45 lat. Przedział wiekowy dzieci 5-11 lat. Rozkład podstawowych danych ukazuje tabela poniżej:

	Dziecko	Wiek osoby badanej	Wiek dziecka	Jednostka chorobowa	Miejsce zamieszkania	Sytuacja rodzinna
A	Bartek	40	7	SLOS	Wieś	Rodzina pełna
B	Igor	44	11	MPDZ	Miasto	Samodzielna mama
C	Zuzia	40	5	Zespół krótkiego jelita	Wieś	Rodzina pełna
D	Zosia	42	8	Zespół Edwardsa	Miasto	Samodzielna mama
E	Kaja	45	9	Zespół Niemann-Picka	Miasto do 100 tysięcy mieszkańców	Rodzina pełna

Zródło: opracowanie własne.

Grupa osób biorących udział w badaniu jest dość heterogeniczna. Badane osoby łączy płeć i fakt posiadania jednego dziecka dotkniętego śmiertelną chorobą. Różnice dotyczą rozpoznań u dzieci a co za tym idzie wyzwań rozwojowych i zagrożeń związanych z ekspozycją objawów chorobowych. Sytuacja rodzinna oraz miejsce zamieszkania a także wiek biologiczny dziecka stanowią również czynniki różnicujące. Elementy procesu badawczego: testy psychologiczne, wywiad, obserwacja zostały przeprowadzone w miejscu zamieszkania osób badanych po uprzednim uzyskaniu ich zgody na udział w badaniu. Analiza dokumentacji pacjentów odbyła się w biurze hospicjum dla dzieci.

W kontakcie z rodzicami dzieci paliatywnie chorych kluczowe jest nawiązanie relacji opartej na zaufaniu. Współpraca ze środowiskiem dziecka chorego stanowi szczególny rodzaj doświadczeń z racji na to, że wszelkie formy opieki i wsparcia realizowane są w domu pacjenta. Zaproszenie osób postronnych do współuczestnictwa w prywatnych a nawet intymnych obszarach życia stanowi duże wyzwanie. Zaufanie i szacunek a także przestrzeganie granic to kluczowe czynniki warunkujące dostęp do systemu rodzinnego. Współpraca z hospicjum dla dzieci pozwoliła mi na nawiązanie kontaktu z rodzinami, które wzięły udział w badaniu. Rozpoznanie



sytuacji w jakiej funkcjonuje dany system rodzinny wymaga czasu. Tematyka związana z doświadczeniem choroby jedynego dziecka niesie ze sobą potężny ładunek emocjonalny zwłaszcza w obliczu perspektywy przyszłego osierocenia. Wszelkie poruszane zagadnienia wymagają od osoby badanej szczególnej wrażliwości i subtelności. Przeprowadzenie badań było możliwe dzięki życzliwości i otwartości osób badanych.

Celem właściwego zrozumienia i interpretacji wyników badań zostaną one przedstawione osobno dla każdej osoby badanej.

4.5.1. Rodzina A

Pani A i pan A są małżeństwem od 10 lat. Pani A ma lat 40, skończyła szkołę zawodową, od narodzin Bartka zrezygnowała z pracy i jest na świadczeniu pielęgnacyjnym. Pan A ma 43 lata, również ukończył szkołę zawodową, pracuje jako ochroniarz i prowadzi gospodarstwo rolne. Mieszkają na wsi. Bartek jest ich jedynym dzieckiem. Dom dzielą z ojcem pana A, który od 2023 roku wymaga stałej opieki w codziennych czynnościach z racji na postępującą chorobę neurodegeneracyjną. Mama pana A nie żyje. Mama pani A jest w ZOL z racji na postępującą chorobę Parkinsona, tata nie żyje, starszy brat nie żyje. Mają w miarę stabilną sytuację finansową, zbierają 1,5% na rehabilitację dla Bartka.

4.5.1.1. Wyniki badań

FCZ-KT (R)

Pani A podeszła do badania przy pomocy Kwestionariusza Temperamentu 09.04.2025 roku. Badana była zmotywowana i wykazywała zainteresowanie proponowanym badaniem. W toku wypełniania Kwestionariusza wykazała wysoki poziom motywacji i aktywności. Odpowiedzi udzielała w skupieniu utrzymując szybkie tempo pracy. Nie komentowała odpowiedzi, odpowiedzi udzielała rozważnie zatrzymując się na każdym zagadnieniu i poświęcając mu chwilę uwagi. Była wytrwała w toku pracy i powściągliwa w reakcjach. Odpowiedzi wybierała starannie i planowo w razie czego posiłkując się instrukcją odnośnie właściwej cyfry. Wykazała się niewielką spontanicznością. Postawa badanej wyrażała pewność siebie i zadowolenie z odpowiedzi. Badana A utrzymywała prawidłowy kontakt werbalny jej słownictwo było adekwatne a wymowa poprawna. Skupiła się głównie na udzielaniu odpowiedzi. Wypełnianiu kwestionariusza towarzyszyło lekkie napięcie przy jednoczesnej skłonności do utrzymania spokoju i ufności. W przypadku pominięcia pytania bądź zaznaczenia niewłaściwej w jej ocenie odpowiedzi samodzielnie dostrzegała błędy i je korygowała ponawiając próbę i nie tłumacząc się. Błędy mobilizowały ją do większej uważności. Pochwały przyjmowała chętnie wyraźnie mobilizowały ją do pracy. Na podstawie powyższych obserwacji można stwierdzić, że uzyskane wyniki były wiarygodne i trafne.



Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
ŻW	41	37-45	(2-5)	niskie umiarkowane
PE	52	48-56	(7-9)	wysokie
RT	18	15-21	(1-4)	niskie- umiarkowane
WS	42	38-46	(2-6)	niskie- umiarkowane
WT	34	30-38	(3-6)	niskie- umiarkowane
RE	52	48-56	(6-9)	umiarkowane- wysokie
AK	33	29-37	(3-5)	umiarkowane

Źródło: opracowanie własne

Typ temperamentu jest najbliższy typowi zharmonizowanemu, które określany jest jako ten o małych możliwościach przetwarzania stymulacji i jej adekwatnej regulacji. Charakteryzuje się niską zwawością, wysokim poziomem perseweratywności, niską wrażliwością sensoryczną, wytrzymałością i aktywnością oraz wysoką reaktywnością. Optymalny poziom stymulacji jest możliwy do osiągnięcia dzięki unikaniu pobudzenia. Przeważnie osoby o takich cechach mają mniejsze zdolności przystosowawcze. Galen i Hipokrates określali ten typ jako melancholik. (Cyniak- Cieciura, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 64-66).

W przypadku osoby badane, może ona wykazywać tendencje do wolnego reagowania i utrzymywania spokojnego tempa czynności. Wysoka perseweratywność uzyskana przez osobę badaną świadczy o skłonność do drobiazgowej analizy zdarzeń i podjętych decyzji. Wskazuje na skłonność do rozpamiętywania przeszłych wydarzeń, zwłaszcza nacechowanych negatywnie. Może w tym przypadku wyrażać tendencje do koncentrowania się na przeszłości. Niski poziom rytmiczności bywa powiązany z nieregularnym rytmem dobowym i zakłóceniem cyklu powtarzalnych czynności. W rezultacie osoba badana wykazuje trudność w utrzymaniu stałego, powtarzalnego schematu dnia. Ujawnia się również jako osoba skłonna do pomijania bodźców o niewielkim natężeniu. Nie wykazuje szczególnej wrażliwości na bodźce w niewielkim stopniu zróżnicowane. Osoba badana cechuje się potencjalnie niską, na granicy z umiarkowaną wytrzymałością na trudy życia codziennego. Może ją cechować niewielka zdolność radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami, gdy ich wykonaniu towarzyszą piętrzące się przeszkody. Co może wpływać na jej gorsze funkcjonowanie w przypadku występowania niesprzyjających czynników zewnętrznych lub słabszego samopoczucia. Umiarkowanie wysoka reaktywność wskazuje na predyspozycje do silnego reagowania emocjonalnego nawet w sytuacjach o potencjalnie niskim znaczeniu stymulacyjnym. W rezultacie bodźce o niewielkim znaczeniu mogą stanowić dla osoby badanej czynnik wyzwalający na którego odpowiedź stanowić będzie



niewspółmierne pobudzenie emocjonalne. Osobę badaną cechuje tendencja do zachowania równowagi poziomu aktywności na różnych obszarach, co oznacza, że nie rezygnuje z podejmowanych aktywności.

CISS

Kwestionariusz stylów radzenia sobie ze stresem badana A wypełniła 16.04.2025. Obserwacja badanej w toku wypełniania kwestionariusza wykazała wysoki poziom motywacji, zainteresowanie proponowanym narzędziem i gotowość do podjęcia współpracy. Badana była aktywna, ale w niewielkim stopniu spontaniczna. Postawa badanej wskazywała na jej pewność siebie i zadowolenie z udzielanych odpowiedzi. Do własnych odpowiedzi podchodziła z pewną dozą krytycyzmu. Zarazem nie ujawniały się szczególnie wyraźne cechy napięcia badana była spokojna i z ufnością podeszła do zadania. Kontakt werbalny był oszczędny. Badana A skupiła się na odpowiedziach. Pomimo średnich zasobów słownikowych badana posługuje się poprawną wymową i stosuje język adekwatny do sytuacji. Pracowała w dobrym tempie, odpowiadając po kolei na zagadnienia. Zatrzymywała się na poszczególnych sformułowaniach koncentrując na nich uwagę, planowo odpowiadała rozważnie dokonując wyborów. Unikała myślenia na głos widoczne było jednak, że zastanawia się nad poszczególnymi odpowiedziami. Starannie zaznaczała odpowiedzi a jej reakcje w toku pracy były powściągliwe. Była wytrwała w wypełnianiu kwestionariusza. Popelniane błędy pominięcia bądź wskazania niezgodnej z własnymi założeniami odpowiedzi dostrzegała sama szybko je korygując. Chętnie przyjmowała pochwały, za które była wdzięczna. Obserwacja badanej w toku wypełniania kwestionariusza pozwalając przyjąć, że otrzymane rezultaty są wiarygodne i trafne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
SSZ	44	40-48	(1-3)	niskie
SSE	66	61-71	(9-10)	wysokie
SSU	40	34-46	(4-6)	średnie
ACZ	19	15-23	(4-7)	średnie- wysokie
PKT	13	10-16	(2-5)	niskie- średnie

Źródło: opracowanie własne

Wyniki uzyskane przez osobę badaną wskazują na dominację stylu skoncentrowanego na emocjach (SSE). Wynik uzyskany w tej skali jest istotnie wyższy od wyników w pozostałych dwóch skalach; stylu skoncentrowanym na zadaniu i stylu skoncentrowanym na unikaniu. Osobę badaną może charakteryzować koncentracja na własnych przeżyciach i emocjach w obliczu doświadczeń stresowych. W trudnych, stresujących sytuacjach osoba badana zatrzymuje się na towarzyszących jej emocjach, złości i napięciu. Pomimo tego, że potrafi podjąć działania zmierzające do wyjścia z sytuacji trudnej uruchamia tryb myślenia życzeniowego. Aktywność



wprowadzana celem zmniejszenia napięcia często daje efekt odwrotny powodując wzrost poczucia zagrożenia i pobudzenia. Można to oznaczać, że osoba badana nie opanowała skutecznych sposobów łagodzenia napięcia wynikającego z doświadczeń stresowych. W uzyskanych wynikach pojawia się u badanej prawdopodobieństwo angażowania się w czynności zastępcze które mają właśnie za zadanie zredukować pojawiające się napięcie. Może to wskazywać na poszukiwanie rozwiązań służących poradzeniu sobie ze stresem.

STAI

Badana A wypełniła Kwestionariusz 28.04.2025 roku. Do badania podeszła zmotywowana i zainteresowana. Chętnie podejmowała współpracę choć nie wykazywała wysokiego poziomu aktywności ani spontaniczności. W toku pracy prezentowała dość dobre przekonanie o trafności swoich odpowiedzi i zaufanie do własnych wyborów. Towarzyszył jej spokój i odprężenie. Udzielała wyłącznie odpowiedzi na pytania. Pojawiające się wypowiedzi świadczyły o adekwatności języka i poprawności wymowy. Praca w dość dynamicznym tempie nie tracąc przy tym uważności. Odpowiedzi udzielane były w sposób wyraźnie zaplanowany i rozważny. W trakcie pracy cechowała ją wytrwałość i staranność. Błędy dostrzegała samodzielnie nanosząc od razu poprawki i wzmagając czujność i uważność. Chętnie przyjmowała pochwały, które wyraźnie ją mobilizowały. Na tej podstawie można uznać, że otrzymane wyniki cechuje wysoka wiarygodność i trafność.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
L-stan	44	40-48	(6-8)	średnie-wysokie
L-cecha	60	56-64	(6)	średnie

Źródło: opracowanie własne

Osoba badana wykazała prawdopodobieństwo występowania średniego lub wysokiego natężenie lęku rozumianego jako stan i uwarunkowanego sytuacyjnie i związanego z interpretacją danego wydarzenia jako potencjalnie zagrażające. Uzyskany wynik może wskazywać na występowanie reakcji lękowych w odpowiedzi wydarzenia towarzyszące badanej. W jej codzienności mogą pojawiać się sytuacje rozpoznawane jako potencjalnie niebezpieczne generujące w odpowiedzi przejściowe doświadczenie lęku. W zależności od rozpoznania wydarzeń odpowiedzią na nie może być wysokie natężenie lęku.

W badaniach lęku jako cechy, postrzegane przez pryzmat pewnej stałości związanej z konstruktem osobowości badana wykazała średnie natężenie. Taki wynik wskazuje na behawioralną predyspozycję do postrzegania wydarzeń jako potencjalne generatory reakcji lękowych.

Związek między poziomem cechy lęku a stanu, czyli reakcji zależy od jakości zagrożenia. Cecha wyraża się poprzez predyspozycję do silniejszego reagowania lękiem w sytuacjach



zagrożenia. W przypadku osoby badanej można stwierdzić, że istnieje prawdopodobieństwo, że wydarzenia, których jest uczestnikiem mogą uruchamiać lęk a badana może mieć predyspozycje do postrzegania sytuacji jako niebezpiecznych.

4.5.1.2. Dane z wywiadu.

Pani A wzięła udział w wywiadzie dnia 28.04. 2025 roku. Wywiad miał charakter retrospektywnej rozmowy na temat pierwszego zderzenia z chorobą dziecka, tematem hospicjum i adaptacją do nowej sytuacji. Pani A nie miała świadomości, że jej pierworodny syn może urodzić się chory. Do momentu narodzin nic nie wskazywało na możliwość wystąpienia trudności, z którymi przyjdzie się rodzinie mierzyć przez kolejne lata. Pytana o moment, w którym dowiedziała się o chorobie dziecka pani A odpowiedziała: *„Po narodzinach Bartusia. Nie mógł sam oddychać, był pod respiratorem. Lekarze mówili, że coś jest nie tak. Nie wiadomo było co. Nic nie wskazywało na to, że urodzi się chory. Okazało się, że konieczne są dodatkowe badania. Miał różne problemy. Niską masę, małowłowie, złą budowę podniebienia i niewłaściwie wykształcone paluszki a jego nóżki były powykrzywiane.”* Przywołane wspomnienia pomimo tego, że dotyczą wydarzeń sprzed siedmiu lat nadal budzą żywe emocje wyrażone między innymi łzami wypełniającymi oczy i drżącym głosem. W przypadku historii Bartka konieczna była pogłębiona diagnostyka pozwalająca na rozpoznanie źródła zaburzeń, z którymi zmagał się chłopiec od pierwszej minuty życia. Po pierwszym wstrząśnię związonym z załamaniem zdrowotnym syna przyszedł czas na kolejny dotyczący diagnozy oraz powiązanych z nią rokowań. Swoje reakcje na wieść o diagnozie pani A opisała w następujących słowach: *„Płakałam bardzo. To było takie niewiarygodne. Jak go ode mnie zabrali zaraz po narodzinach. Nikt mi nie chciał nic powiedzieć. Czulałam, że coś jest źle. Nie mogłam uwierzyć. Cięża przebiegała dobrze. Nikt mi nic nie powiedział. Nie było mowy o tym, że Bartuś ma jakieś problemy. Dopiero jak się urodził. Okazało się, że to jest choroba genetyczna, uwarunkowana metabolicznie. Razem z tą chorobą dziecko ma dużo wad wrodzonych i opóźniony rozwój. Bartuś ma najpoważniejszą postać, dlatego choroba widoczna była od urodzenia. Nie mogłam tego przyjąć. Wierzyłam, że lekarze się pomylili, że to nie może być prawda.”* Opisywanie momentu między nadzieją związana z macierzyństwem a dewastacją marzeń i planów wywołało reakcję wzruszenia i cień doświadczanych wówczas emocji. Stan zdrowia Bartka niósł za sobą dalsze konsekwencje z racji na charakter choroby podstawowej chłopiec został zakwalifikowany wyłącznie do leczenia paliatywnego. W takich sytuacjach pojawia się temat specjalistycznej opieki realizowanej przez zespół hospicjum domowego. Informacja na temat takiej możliwości wypłynęła od lekarza prowadzącego chłopca w szpitalu. *„Spędziliśmy z Bartkiem pół roku w szpitalu, żeby lekarze ustabilizowali jego stan. Było ciężko. Powiedzieli, że może umrzeć. Był niewydolny oddechow. Nie mógł jeść przez buzię, nie miał odruchu ssania. Konieczne były operacje. Założenie PEG i rurki*



tracheotomijnej. Tak się bałam tego. Nie wiedziałam, czy dam radę obsługiwać cały ten sprzęt. Gdy stan Bartka się poprawił lekarze powiedzieli, że możemy szykować się do wyjścia, ale będzie konieczna pomoc, bo trudno się opiekować tak chorym dzieckiem. Dlatego zaproponowali hospicjum. Widzieli, że się boję i dlatego najpierw poszliśmy do hospicjum stacjonarnego, tam spędziliśmy trzy miesiące. Nauczyłam się wszystkiego. Jak karmić, odsysać nadmiar wydzieliny, podawać leki. Po tym udało nam się wrócić do domu.” W obliczu zagrożeń jakie niesie ze sobą choroba paliatywna temat domowej opieki hospicyjnej w przypadku pani A oznaczał wsparcie i był szansą na powrót do domu. W związku z tym bez poddawania w wątpliwość przystała na takie rozwiązanie. Cała rzeczywistość wokół Bartka wymagała dostosowania do nowych standardów opieki warunkowanych stanem jego zdrowia. Na pytanie o zmiany jakie diagnoza wniosła w życie rodziny A, mama chłopca odpowiedziała: *„Dużo się zmieniło. Nie spodziewałam się choroby Bartka. Bałam się bardzo, że coś się stanie i nie poradzę sobie z tym. Byłam w jakimś szoku, nic do mnie nie docierało. Myślałam, że to minie, że tak będzie tylko na początku, że Bartek będzie miał jakieś problemy. Potem przyszła pierwsza i kolejne informacje, że jest chory. Bardzo. I że ta choroba nie minie a może być nawet gorzej. Musieliśmy wszystko zmienić. Dużo się nauczyć. Przygotować w domu tak żeby można było reagować. Musiałam zrezygnować z pracy. Bywa trudno, ale cieszę się, że Bartuś jest z nami. Było trudno się z tym pogodzić. Ja dawałam radę, mąż miał gorzej. Jakoś nie mógł sobie poukladać, może się obwiniał. Wrócił do picia, na szczęście poszedł na leczenie i teraz nie pije.”* Oczekiwane dziecko i niespodziewana choroba z relacji pani A wniosły wiele zmian zupełnie odmiennych od tych spodziewanych w obliczu podejmowania nowych ról życiowych. Opisywane reakcje świadczą o przeżytych szoku i próbach zaprzeczania i wyparcia. Codziennosc jednak urealniała problemy z jakimi przyjdzie się mierzyć i nie pozwoliła na zakłamywanie rzeczywistości. Wracając do wspomnień związanych z doświadczeniem siebie i swoich reakcji w związku z chorobą dziecka pani A określiła z jakiego było jej pierwsze skojarzenie z pojęciem choroby: *„Lęk. Bardzo się bałam. Mój brat był chory, Późno wykryli wadę serca. Zmarł jak miał 33 lata. Nie wiedziałam, czy dam radę. Cały ten sprzęt medyczny, leki. Nie miałam do czynienia wcześniej z czymś takim. Nie wiedziałam, czy pomogę Bartusiowi jak coś się będzie działo.”* Odniosła się do swoich wcześniejszych doświadczeń związanych z chorobą zagrażającą życiu i związaną z nią stratą. Wypowiedzi towarzyszyło również poczucie bezradności wynikające z przekazu, że w obliczu takich diagnoz nic się nie da zrobić. Przy czym nic związane jest z uratowaniem życia. Wspominając pierwszą swoją reakcję, w której dominował lęk pani A w ten sposób mówi o aktualnych emocjach związanych z chorobą dziecka: *„Różne. Czasem jest zła, czasem taka zdenerwowana, że nie mogę sobie miejsca znaleźć. Czasem nie mam siły. Wciąż się boję. Już trochę mniej, bo lepiej wiem, jak sobie radzić, na co zwracać uwagę. Ale gdzieś w środku jest ten lęk.”* Pani A otwarcie



komunikuje, że lęk został wzbogacony w jej przypadku o odczucie złości. Zarazem wyposażenie w praktyczne kompetencje wynikające z opieki nad dzieckiem chorym pozwalają niwelować odczucie lękowe. Idąc dalej w stronę tego co może okazać się pomocne w radzeniu sobie z sytuacją zdrowotną syna pani A wskazuje co pomaga w jej przypadku: „*Na pewno rodzina. Mąż jak już się uspokoił to zaczął bardzo pomagać. Mogę spokojnie z nim Bartka zostawić. Teść pomagał, dopóki był na chodzie, teraz sam potrzebuje pomocy. Na pewno hospicjum, że nie trzeba do szpitala jechać jak coś się dzieje. Żaden lekarz w okolicy nie chciał przejąć opieki nad Bartkiem, mówili, że się nie znają i boją. I trzeba zaakceptować. Nie mamy wpływu na to, że urodził się chory. Nie wiedzieliśmy, nie mogliśmy wiedzieć. Po prostu taki jest cały nasz Bartek.*” Istotną rolę pomocową odgrywają ludzie, którzy na co dzień mogą dzielić trudny opieki. Pani A zwraca również uwagę co inne aspekty nie związane z czynnikiem ludzkim a dotyczące własnej akceptacji sytuacji w jakiej znalazł się rodzic chorego dziecka. W związku ze zmianami jakie wnosi choroba do domu rodzinnego pojawia się konieczność dostosowania rytmu dobowego do szczególnych potrzeb i oczekiwań małego człowieka. Pani A tak mówi o swojej codzienności: „*Jest monotonna. Wykonuje się dużo podobnych czynności. Trzeba pilnować pory posiłku, leków. Sprawdzając czy nie zwymiotuje po jedzeniu. Trzeba być gotowym na różne rzeczy. Bo bywa różnie. Czasem od rana jest wszystko dobrze a wieczorem wzywa się zespół dyżurny z hospicjum na interwencję. Nie da się wszystkiego przewidzieć. Mieliśmy różne plany, ktoś zaprosił na wesele, ktoś na chrzciny. Czasem się udaje pojechać a czasem nie. Nie każdy z Bartkiem zostanie, boją się. Musimy z mężem na zmianę zostawać. Dlatego z pewnych rzeczy trzeba rezygnować. Nie ma wyjazdów, wakacji i różnych wyjazdów. Ale można się przyzwyczaić. Najgorzej to z siedzeniem w domu. Człowiek by gdzieś wyszedł a nie zawsze się da. Ogródek uprawiam na raty, nie zawsze nawet na podwórko uda mi się wyskoczyć, zwłaszcza jak mąż w pracy.*” Rytm wyznaczany stanem zdrowia i samopoczuciem dziecka. Nieprzewidywalność obrazuje codzienne zmagania. Planowanie zwłaszcza z wyprzedzeniem może stanowić największe wyzwanie, gdyż sytuacja może zmieniać się nawet z godziny na godzinę. Jednocześnie słowa pani A pokazują umiejętność przyjmowania takiego stanu rzeczy, akceptacji na zmian i rezygnacji. W związku z tym nasuwa się pytanie o zmianę w podejściu do choroby dziecka na przestrzeni czasu od chwili narodzin Bartka po dzień dzisiejszy: „*Na pewno teraz już tak bardzo się nie boję. Na początku, ta rurka, PEG, to przerażało. Teraz wiem, jak wszystko działa. Nie wiedziałam, czy poradzę sobie z tym wszystkim, ale jest dobrze. Bartek dużo się uczy, rozrabia, łobuzuje. Cieszę się, bo wiem, że jest wtedy w dobrej formie. Lubi spacerować, ma swoje ulubione zabawki. Staram się nie myśleć tak o chorobie. Ważny jest Bartek.*” Praktyka i doświadczenie sprzyjają rozróżnieniu dziecka od choroby. Pomimo tego, że stan zdrowia nadal jest kluczowym aspektem warunkującym każdy dzień jednak sama choroba staje się z czasem mniej obecna w



życiu rodziny. Pojawia się bardziej widoczne dziecko wraz z jego preferencjami, upodobaniami i osiągnięciami. Upływ lat pokazuje, że nie zawsze jest tylko źle, lecz pojawiają się momenty szczególnie trudne i wymagające. Dla pani A najtrudniejsze momenty dotyczyły: „*W szpitalu, kiedy lekarze powiedzieli, że nie wiedzą, czy Bartek wyjdzie do domu. Wtedy było najtrudniej. Potem było trochę trudno w hospicjum stacjonarnym jak musiałam sama wykonywać wszystkie czynności a jeszcze do końca nie umiałam. Było trudno, gdy mąż miał kryzys i poszedł w alkohol. Bałam się, że zostanę sama, ale stanął na nogi. Ciężko było jak mama moja zachorowała na Parkinsona i musiała trafić do ZOL. Nie zawsze mogłam do niej pojechać, bo nie miałam z kim Bartka zostawić. Mama mi to wypominała. Nie każdy rozumie.*” Choroba dziecka nie izoluje systemu rodzinnego od innych obszarów życia. Bywa jednak barierą uniemożliwiającą sprostanie oczekiwaniom pozostałych członków rodziny. Pani A ma głębokie poczucie odpowiedzialności za innych, po śmierci swojego taty czuje się w obowiązku opiekowania się mamą której choroba rzutuje na relacje i jakość kontaktu. W życiu pani A przeplatają się doświadczenia złożonych problemów zdrowotnych u najbliższych co bywa istotnym obciążeniem, ale też wyposaża we wrażliwość. Choroba dziecka nie jest stanem jednowymiarowym poza licznymi trudnościami i wyzwaniem niesie za sobą również momenty dobre i wartościowe. Dla pani A choroba również wniosła coś dobrego w jej życie: „*mam Bartka. On jest najważniejszy. Poznałam dużo życzliwych ludzi, którzy pomagają. Wiadomo, nie zawsze jest łatwo, ale ogólnie przy dzieciach bywa różnie. Dlatego cieszę się, że Bartek jest z nami.*” Bartek stał się wartością niezależnie od stanu zdrowia i rokowanej długości życia.

4.5.1.3. Dane z obserwacji

Pani A od chwili powrotu do domu z Bartkiem w szybkim tempie nabierała sprawności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z opieką nad dzieckiem chorym. Początkowo każdy niepokojący objaw bądź zmiana w zachowaniu syna wywoływała reakcje lękowe i przyczyniała się do dużej częstotliwości poszukiwania pomocy u zespołu dyżurnego hospicjum. Z czasem pani A nabrała wprawy w opanowywaniu drobnych kryzysów i nauczyła się rozpoznawać symptomy nieprawidłowości z którymi jest w stanie uporać się samodzielnie od tych wymagających interwencji. W sytuacjach nagłego pogorszenia stanu zdrowia dziecka działa systematycznie i racjonalnie podejmuje wszelkie niezbędne czynności medyczne jednocześnie wzywając pomoc. Dopiero gdy zagrożenie zostanie zażegnane pozwala sobie na dopuszczenie do głosu emocji, które z dużą trafnością potrafi określić i nazwać. Zarazem okresowo doświadcza silnego napięcia związanego z odczuwaniem stresu. Zdarza się, że stan Bartka bywa niestabilny przez dłuższy okres czasu wówczas u mamy chłopca dominuje skłonność do emocjonalnego doświadczenia sytuacji i przeżywania silnych emocji związanych z wyzwaniem jakim

jest choroba. Towarzyszy temu obniżony nastrój poczucie utraty sił i motywacji. Często wraca do opisywania własnych emocji ujawniających się w szczególnie obciążających momentach. Pani A komunikuje się otwarcie nazywając trudności z jakimi się mierzy i opisując stan zdrowia syna. Używa określeń: lęk i stres do opisu swojego samopoczucia. Wskazuje też na reakcję złości o charakterze globalnym zwłaszcza w momentach zmęczenia i natłoku zobowiązań i zadań do wykonania. Podejmuje starania normalizowania choroby dziecka, aktywnie organizuje zajęcia specjalistyczne dla Bartka i w miarę możliwości uczestniczy w wydarzeniach społecznych i rodzinnych wraz z synem. Okresowo wraca do przeszłości przed narodzinami Bartka wspominając, że zupełnie nie spodziewała się, że jej synek będzie chory i jak znacząco zmieni się jej życie. Wybiega też w przyszłość, gdy stan Bartka się pogorszy i chłopiec umrze. Używa określeń związanych ze śmiercią do opisu przyszłości. Opisywana perspektywa powoduje pobudzenie emocjonalne choć mama chłopca przyznaje, że ma świadomość, że przyszłość jest nienegocjowalna. Pani A niewątpliwie jest ekspertem w dziedzinie choroby swojego dziecka, rozpoznaje wszystkie jego potrzeby i potrafi planować działania terapeutyczne i związane z poprawą jakości zdrowia. Towarzysząc Bartkowi na co dzień skupia się na jego preferencjach, adekwatnie oceniając jego możliwości, podejmując próby nadawania znaczenia komunikatom pozawerbalnym jakimi chłopiec się posługuje. Mówi o tym jaki Bartek jest, co lubi, jak się zachowuje opisując w ten sposób reakcje typowe dla dziecka nie dla choroby. Pani A nie wyraża żalu nie stosuje też myślenia życzeniowego odnośnie choroby syna. Przyjmuje fakty które służą jej do opisywania rzeczywistości. Dzieli czas między opiekę nad synem a angażowanie się we wsparcie starszych członków rodziny w radzeniu sobie z dolegliwościami zdrowotnymi. Regularnie odwiedza mamę w zakładzie opiekuńczo leczniczym i zajmuje się teściem z postępującą chorobą neurodegeneracyjną. Emocje pani A przeważnie nie są przez nią eksponowane na zewnątrz. Jeśli się pojawiają to przeważnie pod postacią złości czasem smutku. Mimo operowania faktami i bazowania na argumentach oraz świadomości swoich kompetencji pani A odczuwa lęk związany z przebiegiem choroby dziecka. Choroba zajmuje centralne miejsce w rodzinie pani A gdyż wymaga stałej uwagi i obecności. Przebieg kryzysu utraty zdrowia dziecka w przypadku pani A ma charakter falowy. Po narodzinach syna ujawniły się reakcje wskazujące na szok i niedowierzanie oraz utratę poczucia bezpieczeństwa i kontroli. Tym objawom towarzyszyło obniżenie nastroju. Wzrost poczucia własnych kompetencji umożliwił przejście na etap konstruktywnej adaptacji do faktu posiadania chorego dziecka. Okresowa zależnie od stanu zdrowia Bartka pojawiają się cechy kryzysu związane z poczuciem niemocy i wzrostem zagrożenia związanego z ryzykiem utraty syna. W opiece nad dzieckiem mieści się dużo akceptacji dla jego trudności rozwojowych.

4.5.1.4. Analiza dokumentacji medycznej



Zespół Smitha, Lemliego, Optiza należy do chorób uwarunkowanych genetycznie dziedzicznych autosomalnie recesywnie. Rodzice w tym przypadku są bezobjawowymi nosicielami uszkodzonego genu a dziecko otrzymuje uszkodzoną kopię od każdego z nich. Zespół SLO uwarunkowany jest mutacją w genie kodującym reduktazę 7- dehydrocholesterolu zlokalizowanym na chromosomie 11. Mutacja prowadzi do zmniejszenia aktywności enzymu a w konsekwencji co prowadzi do zahamowania powstawania cholesterolu niezbędnego dla prawidłowego rozwoju mózgu. (Gieruszczak- Białek, 2014). Szacowana częstotliwość występowania tego zespołu wynosi: 1/ 20000 do 1/ 40000 urodzeń żywych. Przeważnie rozpoznanie stawiane jest w okresie noworodkowym, istnieją jednak różne postaci tej choroby i w łagodniejszym jej przebiegu zostaje wykryta w okresie dzieciństwa lub wczesnej młodości. Dominujące objawy dotyczą zaburzenia wzrostu, małowłowa, obniżonej sprawności intelektualnej oraz dysmorfii występujących w obrębie twarzoczaszki i kończyn górnych oraz dolnych. Ponadto choroba może się przejawiać rozszczepem podniebienia i nieprawidłowym wykształceniem narządów płciowych. (Jezela- Stanek, 2023). Zespół SLO pozwala wyłącznie na zastosowanie leczenia objawowego bez możliwości przeciwdziałania przyczynom tego zaburzenia. Rokowania są różne w zależności od postaci choroby i stopnia nasilenia objawów.

Z analizy dokumentacji medycznej chłopca wynika, że jego stan w pierwszych dobach życia określany był jako ciężki. Chłopiec spędził sześć miesięcy w Klinice Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowląt. Finalnie główne rozpoznanie wskazuje na występowanie u Bartka Zespołu wad rozwojowych związanych głównie z niskim wzrostem Zespół Smitha- Lemliego- Optiza. (Q 87.1). Choroby współwystępujące to:

P28.5- Niewydolność oddechowa noworodka

Q35.6- Rozszczep podniebienia pośrodkowy

Q70.3- Zrost palców stóp

Q69.9- Palce dodatkowe, nieokreślone

Q20.5- Nieprawidłowe połączenie przedsionkowo- komorowe

Q02- Małowłowie.

Bartek przyszedł na świat drogą cesarskiego cięcia w 39 tygodniu ciąży. Cięcie cesarskie było wykonane z racji na medyczne zalecenia wynikające z ułożenia pośladkowego. Chłopiec oceniony w skali Apgar: 8/9/10, z masą urodzeniową 2400g. Na przestrzeni półrocznego pobytu w szpitalu był wielokrotnie poddawany wielospecjalistycznym konsultacjom; genetycznym, neurologicznym, laryngologicznym, audiologicznym, urologicznym, gastrologicznym,



ortopedycznym, kardiologicznym. Kilukrotnie przeszedł poważny kryzys zdrowotny, który wymagał wdrożenia ingerujących działań medycznych z wentylacją mechaniczną włącznie. Wszelkie zabiegi jakim chłopiec był poddawany z założenia miały na celu poprawę komfortu i jakości jego życia, ich dążeniem nie było natomiast wyleczenie choroby podstawowej. Obraz zaburzeń wskazuje na występowanie wielowadzia co w praktyce klinicznej oznacza występowanie dysfunkcji i zaburzeń w różnych obszarach rozwoju, zarówno w sferze somatycznej, fizycznej jak i psychicznej. Chłopiec został wypisany ze szpitala ze skierowaniem do hospicjum domowego dla dzieci w stanie ogólnym stabilnym z masą wyjściową 3740g. Aktualny poziom funkcjonowania psychofizycznego chłopca kwalifikuje go jako dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością będącą sumą deficytów fizycznych, poznawczych, behawioralnych i społecznych. Z racji na stan ogólny nie ma możliwości przeprowadzenia badań przy pomocy wystandaryzowanych narzędzi psychometrycznych, ocenę poziomu poszczególnych funkcji i obszarów można jedynie dokonać na podstawie wnikliwej obserwacji dziecka i informacji pozyskanych od rodziców. Bartek realizuje obowiązek szkolny poprzez udział w indywidualnych zajęciach rewalidacyjno- wychowawczych realizowanych w domu w wymiarze 10 godzin tygodniowo. Chłopiec funkcjonuje na poziomie głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. W praktyce oznacza to, że nie posiada zasobów umożliwiających porozumiewanie się z otoczeniem oraz nie jest zdolny do podejmowania celowych czynności. Pacjent wymaga stałej obecności osoby dorosłej w zakresie każdej z podejmowanych czynności. W zakresie rozwoju fizycznego wykazuje znaczne opóźnienie w obszarze dużej i małej motoryki. Nieprawidłowa budowa palców i brak odwiedzionego kciuka uniemożliwiają prawidłowy chwyt oraz wykonywanie precyzyjnych czynności z udziałem rąk. Jest dzieckiem leżącym, potrafi jedynie utrzymać samodzielnie głowę oraz przekręcać się z boku na bok z pozycji ułożeniowej na plecach. Nie podnosi się do siadu, nie ma perspektyw by osiągnął umiejętność samodzielnego poruszania. Posiada ubogi repertuar umiejętności poznawczych znacznie poniżej normy rozwojowej. Z racji na nieprawidłową budowę aparatu artykulacyjnego i eliminację jedzenia doustnego narządy mowy nie osiągnęły gotowości do posługiwania się komunikacją werbalną. Małogłowie i nieprawidłowy wzrost struktur mózgowych wpływają na ograniczoną zdolność zarówno w zakresie uczenia się jak i rozumienia. Chłopiec nie rozumie komunikatów werbalnych i nie posiada umiejętności adekwatnego reagowania, nie wykonuje poleceń. Nie reaguje na własne imię i nie podejmuje się wykonania celowych czynności zgodnych z oczekiwaniem. Pomimo podejmowanych prób nie udało się wdrożyć komunikacji alternatywnej z racji na niewykształcone zasoby słownika biernego. Choroba podstawowa przyczynia się do występowania cech labilności emocjonalnej która w przypadku Bartka przejawia się skłonnością do autoagresji – gryzienie dłoni i wybuchów nieukojonego płaczu, którego przyczyn trudno upatrywać w czynnikach zewnętrznych.



Z perspektywy rodziców niebywale istotna jest wymiana, z dzieckiem która umożliwiła budowanie więzi i relacji. Pomimo licznych trudności rozwojowych Bartek znakomicie rozpoznaje osoby w otoczeniu, pozytywnie reagując na bliskich dorosłych i z niepokojem na osoby obce. Wyróżnienie rodziców z otoczenia stanowi ważny akcent relacyjny. Jest zaopatrzony w rurkę tracheostomijną i przezskórną endoskopową gastrostomię. Choroba dziecka zrewidowała wszystkie plany pani A związane z macierzyństwem. Dziecko stało się epicentrum życia rodzinnego a choroba jego nieodłącznym elementem. Koniecznym stało się przystosowanie do zmian i wymogów opieki nad chorym dzieckiem.

4.5.2. Rodzina B

Pani B ma 44 lata i wykształcenie zawodowe. Mieszka w mieście. Przez wiele lat pracowała jako kasjer- sprzedawca, odkąd jednak urodził się jej jedyny syn pozostaje na świadczeniu pielęgnacyjnym. Ma dość trudną sytuację materialną, gdyż jest samodzielną mamą. Mieszka wraz z synem w mieszkaniu socjalnym. Tata Igora nie żyje a chłopcu nie należy się renta po nim. Pani B korzysta z pomocy socjalnej. W codziennych obowiązkach okresowo pomaga jej siostra i dorosła siostrzenica. W głównej mierze bazuje jednak na opiece wytchnieniowej i pomocy ze strony hospicjum domowego dla dzieci. Śmierć mamy pani B znacząco wpłynęła zarówno na kondycję kobiety jak i możliwości korzystania ze wsparcia w opiece nad Igorem.

4.5.2.1. Wyniki badań

FCZ-KT (R)

Badana B podeszła zmotywowana do wypełniania Kwestionariusza Temperamentu. Badanie odbyło się 10.04.2025. Była wyraźnie zainteresowana proponowanym zadaniem, chętnie podjęła współpracę. Badanej towarzyszył dobry nastrój i wysoki poziom aktywności. Dość krytycznie podchodziła do udzielanych przez siebie odpowiedzi była jednak pewna siebie i usatysfakcjonowana. Ufała swoim wyborem i towarzyszył jej spokój. Utrzymywała prawidłowy kontakt słowny wyrażając się adekwatnie i poprawnie pomimo średnio rozwiniętych zasobów językowych. Utrzymywała dość dynamiczne tempo pracy, wypełniała kwestionariusz udzielając po kolei odpowiedzi na każde z zagadnień. Niektóre sformułowania komentowała na głos wykazała się wytrwałością. Dostrzegała własne błędy i podejmowała próbę ich korekty. Bardzo pozytywnie reagowała na pochwały, które wzmacniały jej motywację do pracy. Obserwacja badanej pozwala przyjąć, że uzyskane wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
ŻW	40	36-44	(1-5)	niskie umiarkowane



PE	46	42-50	(5-8)	umiarkowane- wysokie
RT	27	24-30	(5-8)	umiarkowane- wysokie
WS	35	31-39	(1-2)	niskie
WT	32	28-36	(2-5)	niskie- umiarkowane
RE	46	42-50	(4-7)	umiarkowane- wysokie
AK	32	28-36	(3-5)	umiarkowane

Źródło: opracowanie własne

Zaprezentowany typ temperamentu w największym stopniu odpowiada kryterium typu zharmonizowanego o małych możliwościach przetwarzania stymulacji i adekwatnej regulacji. W tej konfiguracji możliwe jest efektywne uregulowanie stymulacji poprzez rozładowanie stymulacji i unikanie pobudzenia. Osoby o takich cechach wyróżnia mniejsza zdolność przystosowawcza a ten typ temperamentu w starożytności określany był mianem melancholika. (Cyniak-Cieciura, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 64-66).

Osoba badana przeważnie wykazuje skłonność do spokojnego reagowania, co wiąże się z niskim poziomem energii reprezentowanym przez niski lub umiarkowany poziom żwawości. Przekłada się to na wolne, spokojne działanie. Analiza opisanych wyżej wyników osoby badanej wskazuje, że wykazuje ona skłonność do nadawania dużego znaczenia wydarzeniom z przeszłości, zwłaszcza tym o zabarwieniu negatywnym. Dokonuje drobiazgowej analizy owych wydarzeń ulokowanych w przeszłości, co może prowadzić do eskalacji strachu. Osoba badana dąży do zachowania stałego rytmu dobowego i powtarzalności czynności związanych z regulacją podstawowych czynności jak sen i czuwanie. Zarazem dla osoby badanej charakterystyczne jest ignorowanie różnic między bodźcami sensorycznymi, gdyż cechuje się niską wrażliwością sensoryczną. Ponadto niekorzystnie reaguje na trudności i nieprzychylny warunki otoczenia, które mogą rzutować na efektywność jej działań. Jest osobą o niskiej lub umiarkowanej wytrzymałości co sprawia, że gorzej radzi sobie z intensywną pracą i wymaga regulacji aktywności i przerw. Jednocześnie badania wskazują, że dana osoba wykazuje predyspozycje do silnego, emocjonalnego pobudzenia w odpowiedzi na wydarzenia wywołane bodźcem z pozoru nieistotnym. W codziennych czynnościach i zmaganiach taka podatność sprzyja załamywaniu się w obliczu trudności i powoduje zakłócenie w procesie adaptacji. Badana cechuje się umiarkowanym poziomem aktywności.

CISS

Badana B podeszła z zainteresowaniem i wysokim poziomem motywacji do wypełnienia kwestionariusza stylów radzenia sobie ze stresem. Badanie odbyło się 19.04.2025 roku. Badana chętnie i aktywnie współpracowała. Wykazywała zadowolenie z udzielanych przez siebie



odpowiedzi a jej nastrój był wyrównany. Utrzymywała prawidłowy kontakt słowny zachowując adekwatność językową i poprawność wymowy. Pracowała w skupieniu spontanicznie komentując na głos poszczególne zagadnienia. Utrzymała dobre tempo pracy, działała strategicznie i rozważnie. Dostrzegała samodzielnie błędy sprawdzając efekty własnej pracy i natychmiast dokonując korekty. Pochwały przyjmowała z wdzięcznością. Obserwacja badanej B pozwala założyć, że otrzymane przez nią wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
SSZ	71	67-75	(7-9)	wysokie
SSE	58	53-63	(8-9)	wysokie
SSU	27	21-33	(1-3)	niskie
ACZ	12	8-16	(1-5)	niskie- średnie
PKT	5	2-8	(1-2)	niskie

Źródło: opracowanie własne

Osoba badana nie wykazuje dominacji jednego stylu radzenia sobie w obliczu wydarzeń stresowych. Istotnie wysokie wyniki uzyskane w obrębie dwóch skal wskazują na skłonność do podejmowania działań zarówno ukierunkowanych na zadaniu jak i skoncentrowanych na emocjach. Badana wyraźnie rezygnuje ze stosowania strategii opartych na unikaniu. W zależności od wydarzenia, któremu towarzyszy odczucie stresu osoba badana może sięgać po styl związany z podejmowaniem działań. Stosuje wówczas wysiłek celem dokonania poznawczego przekształcenia sytuacji stresowej i podejmuje próbę dokonania zmiany sytuacji w jakiej się znalazła. Szczególną uwagę koncentruje wówczas na rozpoznaniu problemu i opracowaniu strategii zmierzającej do rozwiązania go. Zarazem osoba badana posiada skłonność do sięgania po styl skoncentrowany na emocjach, która uwalnia tendencję do koncentrowania się na własnych przeżyciach w obliczu stresu. Wówczas działanie zostaje zastąpione analizą własnych emocji i myśleniem życzeniowym co ma zmniejszyć napięcie ujawniające się w obliczu wydarzenia stresowego.

STAI

Badanie odbyło się 22.04.2025 roku. Badana B wykazywała zainteresowania i była zmotywowana. Chętnie i aktywnie podeszła do współpracy. Jej nastrój był wyrównany a udzielane odpowiedzi satysfakcjonujące. Utrzymywała prawidłowy kontakt słowny stosując adekwatne słownictwo. Pracowała w dobrym tempie i skupieniu. Ustosunkowała się po kolei do każdego zagadnienia kontrolując czy nie pominęła żadnego elementu. Starannie zakreślała wybraną przez siebie odpowiedź. Pochwały słowne działały na nią mobilizująco. Obserwacje poczynione w toku badania pozwalają przyjąć, że wyniki badanej są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:



skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
L- stan	61	56-66	(8-9)	wysokie
L- cecha	68	64-72	(6-7)	średnio- wysokie

Źródło: opracowanie własne

Analiza wyników uzyskanych w toku badania wskazuje na to, że badaną cechuje średnie lub wysokie natężenie lęku rozumianej jako cecha i wysokie natężenie lęku- stanu. Średnie lub wysokie wyniki lęku cechy wskazują na ryzyko silnego reagowania lękiem w przypadku znalezienia się w sytuacji ocenionej jako niebezpieczne. Osoba badana może nadawać znaczenie doświadczeniom potencjalnie neutralnym i doszukiwać się w nich zagrożenia. Z jednej strony lęk rozumiany jako cecha może mieć charakter wyuczony i stanowić odpowiedź na czynniki warunkujące relację rodzic- dziecko na wczesnych etapach życia. Z drugiej w obliczu kryzysu utraty zdrowia dziecka możliwe jest, że nabyte, wyuczone reakcje lękowe i wzmożony potencjał lęku stanowi odpowiedź na wydarzenie traumatyczne. Wysokie natężenie lęku- stanu cechuje się dużą zmiennością i subiektywności. Stanowi odpowiedź na napływające z zewnątrz poczucie zagrożenia. Całodobowa opieka nad chorym dzieckiem może stanowić centralne źródło dla reakcji lękowych. Natężenie lęku stanu zależy od charakteru zagrożenia. W tym przypadku utrata zdrowia dziecka stanowić może potężny wyzwalacz lęku.

4.5.2.2. Dane z wywiadu

Pani B wzięła udział w wywiadzie 27.04.2025 roku. Rozmowa miała charakter swobodnej podróży do przeszłości i początków historii Igora. Wspomnienia przywołały emocje towarzyszące świeżo upieczonej mamie. Przeplatały radość z macierzyństwa z niepokojem o przyszłość. Pani A w trakcie ciąży dostała informacje o możliwych komplikacjach i trudnościach jej syna w przyszłości. Informacje jednak były na tyle ogólne, że wówczas jeszcze nie budziły niepokoju. O chorobie dowiedziała się, gdy Igor pojawił się na świecie: *„Były jakieś podejrzenia w okresie ciąży, że może coś jest nie tak. Ale takie niejasne było to wszystko, lekarz mówił, że zobaczymy po porodzie. No i zobaczyliśmy. Igorek urodził się w terminie, naturalnie. Ale coś było nie tak, miał problem z jedzeniem, dużo ulewał. Mówili, że ma nie takie napięcie mięśniowe. No i potem badania i okazało się, że ma mózgowie porażenie dziecięce.”* Podejrzenia lekarzy nie stały się wystarczającym powodem do niepokoju. Podawane informacje zakotwiczyły się w pamięci jednak nie wpływały na ocenę sytuacji i swojego położenia jako mamy. Dopiero rozpoznanie i diagnoza uruchomiły szeroki repertuar przeżyć i doświadczeń. *„Byłam w szoku. Niby lekarz uprzedzał. Nie przywiązywałam do tego wagi wtedy, bo nie potrafił powiedzieć dokładnie co będzie nie tak. A ja widziałam moje dziecko takie jak powinno być. Pulchne, piękne. A lekarze zaczęli o mówić o problemach, że na początku nie będzie ich widać, Igor może się nawet dość*

dobrze rozwijać, ale im będzie starszy tym więcej może mieć problemów. Nie umiałam sobie tego wyobrazić. To było moje wyczekane dziecko. Nie chciałam przyjąć, że będzie chory.” Pomimo początkowego szoku i niedowierzania pani B nie potrafiła wyobrazić sobie przyszłości swojego dziecka patrząc przez pryzmat stanu w jakim przyszedł na świat. Diagnoza traciła na wiarygodności podobnie jak rokowania w obliczu dziecka, którego choroba nie była na tym etapie widoczna na zewnątrz. Stąd też temat hospicjum dla dzieci pojawił się po kilku latach życia Igora i stał się nową rzeczywistością. *„Przez pierwsze lata radziliśmy sobie sami. Igor mimo wszystko był w dobrej formie. Nie rozwijał się jak inne dzieci, ale przyzwyczaiłam się do opieki nad nim. Nie nauczył się chodzić, nie mówił. Potrafił jednak śmiać się całym sobą, wiedziałam co lubi a czego nie. Jednak od 7 roku życia zaczęły się poważne problemy z jedzeniem. Do tej pory jadł buzią, musiałam szykować mu odpowiednią konsystencję taką płynną, żeby nie musiał gryźć, ale dawał radę. Zaczął jednak bardzo dużo wymiotować, tracić na wadze. Do tego postępowała skolioza i zaczęły się problemy z oddychaniem. Przed 8 urodzinami trafił do szpitala z infekcją. Nie mógł sobie z nią poradzić w domu, parametry spadały, miał problemy z oddychaniem. W szpitalu wyszło na to, że jest niedożywiony, nie chciał już jeść przez buzię, bo był bardzo słaby. Zaczęło się karmienie przez sondę a potem lekarze zasugerowali założenie PEG. Trudno było się na to zgodzić, bo jednak bardzo ważna była dla mnie możliwość karmienia syna do buzi, ale nie było wyjścia. Zgodziłam się. Wtedy też pojawił się temat hospicjum domowego. Lekarze mówili, że stan Igora się pogarsza, że będzie miał coraz częściej infekcje i nie damy rady sami w domu a hospicjum pomoże żebyśmy nie musieli za każdym razem trafiać do szpitala. Zgodziłam się bez wahania. Dla mnie szpitale to najgorsze miejsce.”* W tym przypadku temat hospicjum nie budził lęku a kojarzony był z ochroną przed obciążającymi hospitalizacjami, które były nieustannym źródłem stresu dla mamy i jej dziecka. Choroba dla tej rodziny jest zmianą zwłaszcza od momentu pogorszenia stanu zdrowia Igora i urealnienia początkowych prognoz i rokowań. *„Moje plany się zmieniły. Wcześniej pracowałam, myślałam, że uda mi się wrócić do pracy po odchowaniu syna, ale Igor potrzebował dużo konsultacji, rehabilitacji, różnych zajęć specjalistycznych, nie miałam możliwości zostawić go. Rozpadło się moje małżeństwo, mąż zostawił nas jak Igor miał 2 lata, od tamtej pory praktycznie się nim nie interesował nawet z alimentami było trudno, żeby płacił w terminie. Zmarł w zeszłym roku-choroba alkoholowa. Może lepiej, że od nas odszedł, nie dałabym rady zajmować się jeszcze nim. Zwłaszcza że dla niego chory syn to nie był syn a dla mnie Igorek jest wszystkim, dlatego rozpadło się to małżeństwo. Musiałam wrócić do rodziców, ale dobrze wyszło, bo mama zaczęła mi przy Igorku bardzo pomagać. Niestety rak ją zabrał parę miesięcy temu.”* W przypadku pani B choroba dziecka wpływała zarówno na decyzję jak i strukturę rodziny. Rozpad więzi małżeńskich przyczynił się do zmiany sytuacji życiowej. Igor stał się centrum życia rodzinnego.



Pomimo tego, że jest wartością samą w sobie choroba niesie za sobą różne skojarzenia: „*Niesprawiedliwość. Niby człowiek wie, że są różne choroby i chorują dorośli i dzieci. Gdy jednak własne dziecko jest chore to jest takie poczucie, że to nie jest sprawiedliwe. Bo on nigdy nie postawi samodzielnego kroku, nigdy nie powie, że czegoś potrzebuje a nawet że coś go boli. Taka bezradność czasem ogarnia.*” W toku rozmowy wybrzmiewa poczucie straty wpisanej w chorobę dziecka związanej z tym czego nie uda się osiągnąć. Akceptacja dziecka w całości nie wyklucza tęsknoty za niespełnionymi marzeniami i oczekiwaniami. Choroba wywołuje silne reakcje zróżnicowane reakcje emocjonalne jak mówi pani B: „*Różne bardzo. Cieszę się, że mimo różnych negatywnych prognoz Igorek wciąż ze mną jest. Bo mogło być różnie, miał tyle kryzysów, gdzie praktycznie nie dawali mu szans, kazali się żegnać. I to było takie przerażające, że nie mogłam nic zrobić, żeby pomóc własnemu dziecku. Czasem tak bardzo się martwię, zwłaszcza jak Igorek źle się czuje, nie śpię wtedy czuwając przy nim. Czasem jestem zła, może głównie dlatego że zostaliśmy sami a odkąd Igor jest w gorszej formie jestem całkowicie zdana na innych. Muszę prosić o pomoc, bo nie mam jak z Igorem wyjść nawet. A czasem jak sobie pomyślę, że jego może zabraknąć to taki lęk mnie ogarnia, jak ja sobie poradzę bez niego.*” Pani B dostrzega u siebie zmienne stany emocjonalne od momentów dużego przygnębienia i obaw przez chwilę radości. Emocje zahaczają zarówno o przeszłe wydarzenia jak i wyobrażenie przyszłości. Czasem taki repertuar sprzeczności może stanowić dodatkowe obciążenie. Innym razem stanowi system autoregulacji umożliwiający codzienne funkcjonowanie. Pomimo trudności występują pewne zjawiska i strategie pomocowe które ułatwiają mierzenie się z chorobą. „*Na pewno mama mi bardzo pomagała, dopóki żyła. Ona wiedziała, jak miałam gorsze momenty i myślałam, że nie dam już rady. Wtedy zawsze mówiła, że przecież nie jestem sama. I wtedy faktycznie nie byłam. Mama bardzo kochała Igorka a ona świetnie reagował na babcię. Bardzo nam jej brakuje. Pomaga też hospicjum, bo jak coś się dzieje to zawsze mogę zadzwonić, poprosić o pomoc. Ale bywa ciężko.*” Pani B zwraca przede wszystkim uwagę na ludzi towarzyszących samodzielnemu rodzicowi w opiece. Zwłaszcza że konieczność rezygnacji z ról życiowych i społecznych w następstwie choroby dziecka redukuje liczbę osób chętnych do angażowania się we wsparcie rodzinie dziecka chorego. Codziennosc pani B różni się od wyobrażeń i sprowadza się do funkcjonowania we wnętrzu hermetycznego świata. „*Dni są bardzo do siebie podobne. Wstajemy o tej samej porze każdego dnia, niezależnie czy dzień powszedni czy święto. Trzeba podać leki i pilnować ich godzin. W nocy wstaję, żeby odessać Igora i podłączyć wodę, bo Igor musi mieć podawane jedzenie i wodę w stałym wlewie. Codziennie jest podobnie. Dobrze, że do Igora w roku szkolnym przyjeżdża pani nauczycielka ze szkoły. Igor ma zajęcia, ja mogę trochę odsapnąć. Jeśli muszę coś załatwić to wszystko wymaga zaplanowania, bo ktoś musi z Igorem zostać. Trudno jest czasem zakupy zrobić czy iść do lekarza. Czasami ta*



powtarzalność jest męcząca bardziej niż jakby człowiek ganiał gdzieś cały dzień. Zawsze byłam aktywna, zawsze w kilku miejscach na raz, ale odkąd stan Igora się pogorszył nie mam takich możliwości. Siedzenie w domu to czasem największe wyzwanie. Człowiek patrzy przez okno i jakby nie należał do tego świata, jakby mieszkał w jakiejś innej rzeczywistości.” Stan zdrowia Igora i ograniczone zasoby systemu rodzinnego wpływają na wymuszoną izolację. Pani B ze smutkiem opowiada o trudnościach związanych ze znalezieniem opieki nad Igorem nawet podczas tak prozaicznych czynności jak zakupy czy wizyta w sprawach urzędowych. Dostrzega zmianę swojego rytmu i spadek poziomu aktywności względem wcześniejszych doświadczeń. Z takimi zmianami jest jej trudno się pogodzić, gdyż nadal widzi siebie sprzed lat i tyle samo wymaga od siebie dziś. Zmianie na przestrzeni czasu uległ zarówno rytm dobowy jak i stan zdrowia dziecka a w konsekwencji przeformułowaniu uległo nastawienie do choroby: „ja chyba na początku jakoś w ogóle tej choroby nie widziałam. Dopóki Igorek był mały w sumie żyło nam się bardzo dobrze. Wszędzie ze mną jeździł, chodził do przedszkola specjalnego, co bardzo lubił. Byliśmy aktywni, zawsze razem, w razie czego była mama, czasem moja siostra coś pomogła. To był dobry czas. Dużo się zmieniło w ciągu ostatnich trzech lat, choroba zaczęła postępować, Igor bardzo się zmienił, teraz jest inaczej odżywiany, ma rurkę tracheostomijną, jest zależny od tlenu. Teraz dopiero widzę wszystkie konsekwencje choroby. Widzę, jak ona postępuje, co odbiera Igorkowi.” Adaptacja do faktu posiadania chorego dziecka przychodziła pani B w pierwszych latach samoistnie. Pogorszenie poziomu funkcjonowania i zmiana kondycji psychofizycznej Igora przyczyniły się do zobaczenia choroby syna w nowym świetle. Pani B dostrzega, że choroba niegdyś była ograniczeniem dla Igora, dziś ogranicza cały ich świat. Dom staje się więzieniem i konieczna jest przepustka, aby móc z niego wyjść. Pani B nie szuka jednak winy i odpowiedzialności ani w sobie ani w dziecku. Po prostu nazywa trudności, które towarzyszą jej każdego dnia. Doświadczenie choroby dziecka naznacza życie dorosłego. Pani B które były dla niej najbardziej wymagające: „rok 2024. To był największy koszmar, odkąd Igor przyszedł na świat. Zaczęło się od zwykłej infekcji a skończyło półrocznym pobytem w szpitalu. Nic nie zapowiadało, że będzie tak źle, ale Igor przestał przyjmować jedzenie. Zdecydowaliśmy z lekarzem z HD, że jedziemy do szpitala. Tam stan Igora zaczął się gwałtownie pogarszać, dostał sepsę, lekarze nie mogli go ustabilizować. W drugiej dobie pobytu kazali mi się pożegnać z synem. To było niewiarygodne, nie byłam w stanie uwierzyć co oni do mnie mówią. Potem jeszcze kilkakrotnie przez następne miesiące mówili, że Igor nie przeżyje. Wspominam to jak przez mgłę, jakbym to nie ja w tym uczestniczyła. Miałam cały czas wrażenie, że to jest jakiś zły sen, który nie dotyczy ani mnie ani mojego dziecka, że to nie może być prawda. To właśnie po tym pobycie w szpitalu Igor wyszedł do domu odmieniony. Z jejunostomią, rurką tracheostomijną, zależny od tlenu. Co więcej okazało się, że ma osteoporozę i wzrosło ryzyko

złamania kości przez co praktycznie może tylko leżeć a wcześniej ciągle jeździliśmy wózkiem. W tym czasie moja mama zachorowała na nowotwór. Nigdy nie było tak ciężko. Potężny kryzys zdrowotny Igora splótł się ze śmiertelną chorobą jego babci. Stan chłopca realnie zagrażał jego życiu. Pani B opowiada historię minionego roku z bólem i łzami, wspomnienia są nadal świeże i bolesne. Słowa wypowiedane przez lekarzy zakorzeniły się głęboko i nadal wracają. Zwłaszcza że równolegle toczyła się walka o dwa życia i równie realne było doświadczenie dwóch równoczesnych strat. W konsekwencji, gdy stan Igora się ustabilizował zmarła jego babcia. Pani B doświadczyła utraty, która wpłynęła na jej dalsze życie. Straciła rodzica, ale też jedyne prawdziwe źródło wsparcia i praktycznej pomocy. Pomimo wyrzeczeń niesionych przez chorobę dla pani B dostrzegalne są również jej pozytywne wymiary. „Mieliśmy naprawdę dobry czas z Igorkiem. Mogliśmy chodzić w różne miejsca. Poznałam dużo dobrych ludzi po drodze. Do dziś są takie osoby, na które mogę liczyć. Teraz jest o wiele trudniej, bo Igor gorzej się czuje. Najważniejsze jest to, że jest. Kocham go nad życie” Pani B ma świadomość, że stan Igora nie ulegnie poprawie, zwłaszcza po minionym kryzysie zdrowotnym. Jednakże wartość samej obecności syna jest dla niej niepodważalna.

4.5.2.3. Dane z obserwacji

Przez pierwsze lata życia dziecka pani B radziła sobie w pełni samodzielnie ze wsparciem najbliższych osób. Pogorszenie stanu zdrowia chłopca wpłynęło znacząco na poziom aktywności i możliwości mierzenia się z codziennością. Od chwili, gdy Igor trafił pod opiekę HD w związku z postępem choroby podstawowej jego stan ulega konsekwentnie pogorszeniu. Obecnie jest dzieckiem leżącym, nawiązuje znikomy kontakt emocjonalny. Jest to następstwo przebytej sepsy i okresowego niedotlenienia. Wcześniej chłopiec, pomimo że był dzieckiem niemówiącym reagował emocjonalnie na osoby w otoczeniu i nawiązywał z nimi emocjonalną więź. Zdolności te zaniknęły na przestrzeni ostatniego roku. Konieczne jest zintensyfikowanie działań medycznych przy dziecku. Chłopiec korzysta ze specjalistycznego sprzętu. Pani B musiała nabyć umiejętności obsługi owego sprzętu. Miała trudność z uwierzeniem we własne siły. Obecnie zmagą się ze skutkami wymuszonej izolacji. Stan zdrowia chłopca i pogorszenie jego kondycji uniemożliwia zmianę pozycji z leżącej na siedzącą. W konsekwencji chłopiec nie może korzystać z wózka co odbiera możliwość zabierania go na dwór. W związku z tym pani B okresowo doświadcza spadków nastroju. Bywa, że określa pobyt w domu jako uwięzienie. Cięży jej poczucie zależności od innych. Postrzega siebie jako osobę samodzielną i zaradną która na skutek zmiennej sytuacji stała się osobą zależną. Momentami trudno jest pani B zatrzymać się w czasie teraźniejszym. Stosuje liczne odwołania do przeszłości, którą gloryfikuje i do przyszłości, na którą projektuje swoje lęki odnośnie konsekwencji związanych z odejściem



Igora. Śmierć babci chłopca stała się szczególnie dotkliwym przeżyciem. Kondycja psychofizyczna pani B jest w dużej mierze warunkowana stanem zdrowia jej syna. Dopóki Igor radził sobie dość dobrze i pokonywał różne trudności pomimo choroby pani B utrzymywała wysoki poziom aktywności. Obecnie, gdy stan zdrowia chłopca wymaga wiele wyrzeczeń i stałej gotowości stan pani B ulega pogorszeniu. Przejawia objawy zmęczenia graniczącego z wyczerpaniem, tęskni za emocjonalnym kontaktem z synem, obawia się tego co może się wydarzyć, utrzymuje stan silnego napięcia. Doświadczona strata wpłynęła również na wzrost poczucia zagrożenia związanego z możliwością utraty syna. Pani B otwarcie komunikuje i określa swój stan emocjonalny. W jej opisach syna i jego przyszłości pojawia się myślenie życzeniowe choć przyznaje, że posiada świadomość, że chłopiec umrze. Panią B cechuje wysoki poziom napięcia który rzutuje na zdolności koncentracji i gotowość do podejmowania codziennych zmagania. W wypowiedziach dominuje lęk o przyszłość i o siebie bez dziecka. W chwilach zdrowotnych kryzysów pani B stara się podejmować niezbędne działania wspierające dziecko zarazem reaguje silnymi emocjami i długo potem przeżywa na nowo towarzyszące jej wówczas emocje. Pojawia się poczucie żalu wobec choroby, która w ostatnim czasie zabrała tak wiele Igorowi i samej pani B. Kryzys utraty po narodzinach syna przebiegał stosunkowo łagodnie, gdyż towarzyszące chłopcu objawy dawały perspektywę wspólnego eksplorowania i doświadczania świata. Przełom nastąpił w przebiegu pogorszenia stanu zdrowia chłopca. Od tamtego momentu pani B przejawia cechy obniżonego nastroju, odnosi wrażenie, że jest w sytuacji bez wyjścia, reaguje większym natężeniem lęku na pojawiające się u dziecka objawy. Pomimo dobrej adaptacji do choroby mierzy się obecnie z poczuciem bezradności i osamotnienia.

4.5.2.4. Analiza dokumentacji medycznej.

Mózgowe porażenie dziecięce jest chorobą o bardzo zróżnicowanym przebiegu. Osoby z tym rozpoznaniem mogą prezentować całkowitą samodzielność i niezależność w życiu codziennym przy jednoczesnym występowaniu deficytów motorycznych. Istnieją jednak przypadki, gdy objawy tego zaburzenia wykluczają zdolność do samodzielnej egzystencji, przyczyniają się do obniżenia sprawności intelektualnej i mają charakter choroby postępującej która nieuchronnie prowadzi do przedwczesnej śmierci. U podłoża mózgowego porażenia dziecięcego leży uszkodzenie tkanek mózgu w okresie prenatalnym lub okołoporodowym. Przyczyną uszkodzeń neurologicznych mogą być niedotlenienie, niedokrwienie, uraz bądź infekcja. (Kalisz, 2021). Częstotliwość występowania tego zaburzenia to 2: 1000 żywych urodzeń. Ponad 60% przypadków stanowi konsekwencję powikłań okołoporodowych. Pierwsze objawy widoczne są już o noworodków i występują pod postacią utrzymującej się asymetrii ciała, nieprawidłowego napięcia mięśniowego, drgawek, zaburzeń połykania. Jako zaburzenia współwystępujące zwłaszcza

przy porażeniu czterokończynowym pojawia się: padaczka, wady słuchu, wzroku, zaburzenia mowy. Niejednokrotnie konieczne jest stosowanie alternatywnych form żywienia poprzez zgłębnik nosowo-żołądkowy bądź przezskórną endoskopową gastrostomię. Powikłania mózgowego porażenia dziecięcego dotyczą w przeważającej mierze układu kostno-stawowego. Należą do nich: przykurcze, skolioza, osteoporoza prowadząca do samoistnych złamań. Do istotnych powikłań należy również postępująca niewydolność oddechowa i trudności w radzeniu sobie z przebiegiem infekcji górnych i dolnych dróg oddechowych. (Kalisz, 2021). Mózgowe porażenie dziecięce może występować jako jedna ze składowych w zespołach wad wrodzonych o podłożu genetycznym, neurologicznym czy metabolicznym. Z racji na to, że należy do kategorii zaburzeń neuromotorycznych wynikających z trwałego uszkodzenia układu nerwowego nie istnieją strategie naprawcze umożliwiające wyleczenie tego stanu. Terapia i wspomaganie osób dotkniętych mózgowym porażeniem dziecięcym jest procesem, który trwa całe życie i koncentruje się na działaniach objawowych i zachowawczych. (Zawadzki, 2022).

Analiza dokumentacji medycznej chłopca ujawnia szereg nieprawidłowości obserwowany od pierwszych godzin życia. Igor przyszedł na świat w 40 tygodniu ciąży- poród naturalny, oceniony w skali Apgar; 8/9/9, z masą urodzeniową 3000g. Z racji na niewydolność oddechową obserwowaną w pierwszych godzinach po porodzie wymagał tlenoterapii biernej. U Igora zdiagnozowano: Spastyczne czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce- G80.0. Choroby współwystępujące:

Q02- Małogłowie

P28.5- Niewydolność oddechowa noworodka.

Chłopiec został wypisany do domu w stanie ogólnym dobrym, ze wskazaniem do dalszych wielospecjalistycznych konsultacji; neurologicznej, gastrologicznej, ortopedycznej, neurologopedycznej. Początkowo jego stan nie wymagał opieki hospicyjnej, sytuacja uległa znaczącej zmianie, gdy skończył 7 lat. Jego stan zaczął się pogarszać, przechodził liczne kryzysy zdrowotne wymagające hospitalizacji, codzienna opieka stała się wyzwaniem dla samodzielnej mamy. W konsekwencji chłopiec otrzymał kwalifikację do objęcia opieką hospicjum domowego.

Poziom funkcjonowania psychofizycznego Igora wskazują na występowanie sprzężonej niepełnosprawności. Przy czym na przestrzeni ostatnich trzech lat uwidoczniły się istotne zmiany w obszarze funkcji poznawczych z tendencją do obniżenia ich sprawności. Igor realizuje obowiązek szkolny w ramach indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych realizowanych w domu. Do 2024 roku uczęszczał na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze grupowe



realizowane stacjonarnie w oddziale szkoły specjalnej. Kryzys zdrowotny uniemożliwił kontynuację nauki w tym trybie. W zakresie rozwoju fizycznego chłopiec wykazuje istotnie poważne ograniczenia zarówno w obrębie dużej jak i małej motoryki. Jest dzieckiem leżącym całkowicie zależnym od pomocy osoby dorosłej. Nie trzyma głowy, nie zmienia samodzielnie położenia swojego ciała w przestrzeni. Jego układ kostno- stawowy ujawnia istotne dysfunkcje; znaczna deformacja klatki piersiowej i kręgosłupa, przykurcze w stawach kończyn górnych i dolnych oraz miejscowy zanik mięśni. W roku 2024 zdiagnozowano u Igora osteoporozę, chłopiec przeszedł skomplikowane złamanie kolana i podwichnięcie stawu biodrowego. Kondycja fizyczna chłopca uniemożliwia mu podejmowanie wszelkich aktywności fizycznych. W obszarze funkcji poznawczych do 9 roku życia chłopiec pozostawał w niewerbalnym kontakcie z otoczeniem. Żywo reagował na proponowane aktywności, wykazywał preferencję w zakresie określonych czynności, oglądał bajki i słuchał muzyki. Komunikował się przy pomocy mimiki oraz płaczu, krzyku i śmiechu. Obecnie jego poziom funkcjonowania poznawczego jest typowy dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zrezygnował z wszelkich prób kontaktu z otoczeniem, nie reaguje na proponowane aktywności, nie wykazuje zainteresowania, nie reaguje na mowę werbalną i komunikaty pozawerbalne. Jego samopoczucie bądź stan zdrowia można odczytać poprzez analizę parametrów życiowych przy pomocy specjalistycznego sprzętu medycznego. Istnieje prawdopodobieństwo, że kryzys zdrowotny który doprowadził do półrocznej hospitalizacji w roku 2024 przyczynił się nie tylko do pogorszenia stanu ogólnego, ale również do obniżenia sprawności poznawczej. Repertuar behawioralnych reakcji jest ściśle ograniczony i aktywuje się głównie w momentach pogorszenia samopoczucia fizycznego. Chłopiec nie reaguje na osoby w otoczeniu, nie wyróżnia osób najbliższych, nie okazuje reakcji emocjonalnych na ich pojawienie bądź zniknięcie. Od 2024 roku nie opuszcza domu, wyjątek stanowią wizyty w szpitalu lub poradni specjalistycznej, gdzie przewożony jest przy pomocy transportu medycznego. Zmiana w obszarze funkcji poznawczych i kontaktu emocjonalnego istotnie wpływa na poziom relacyjny i możliwość wymiany z dzieckiem. Utrata kontaktu jest silnie odczuwalna przez mamę chłopca.

Jest zabezpieczony w rurkę tracheostomijną, przezskórną endoskopową gastrostomię i jejunostomię.

Choroba dziecka dopiero po dojściu do etapu eskalacji objawów przyczyniła się do zmiany jakości życia systemu rodzinnego. Pierwsze lata pozwalały żyć na przekór trudnościom. Obecnie świat sprowadza się do czterech ścian własnego domu, w którym choroba jest namacalnie obecna. Utrudnia funkcjonowanie w czasie teraźniejszym sprzyja natomiast wyprawom do lepszej przeszłości bądź przyszłości, która martwi, ale pozwala żywić nadzieję.



4.5.3. Rodzina C

Rodzina pełna. Pani C lat 40, wykształcenie wyższe, pan C lat 43 wykształcenie średnie. Są małżeństwem od 7 lat, mają wspólnie jedno dziecko- Zuzię lat 5. Mieszkają na wsi, zajmują piętro w domu rodzinnym pani C. W obrębie gospodarstwa mieszkają obydwój rodzice pani C, którzy są na emeryturze. Rodzice pani C są czynnie zaangażowani w opiekę nad Zuzią. Rodzice ze strony pana C wycofali się z udziału w opiece tuż po narodzinach Zuzi, gdy dowiedzieli się o chorobie wnuczki. Pojawiają się sporadycznie średnio 3 razy w roku. Dalsza rodzina nie angażuje się i nie uczestniczy w życiu chorego dziecka. Pani C korzysta ze świadczenia pielęgnacyjnego i na co dzień opiekuje się Zuzią, zrezygnowała z pracy. Pan C pracuje zawodowe i dodatkowo zajmuje się działalnością rolniczą. Rodzina posiada stabilną sytuację finansową.

4.5.3.1. Wyniki badań

FCZ-KT (R)

Badana C podeszła do wypełniania Kwestionariusza Temperamentu dnia 03.04. 2025 roku. Wykazywała zainteresowanie i zaciekawienie proponowanym badaniem. Chętnie podjęła współpracę wykazując przy tym dużą aktywność. Początkowo jednak była nieco niepewna sobie i dość krytycznie podchodziła do udzielanych odpowiedzi. W toku pracy pojawiło się jednak widoczne odprężenie i wzrost zaufania do siebie i swoich wyborów. Badana C utrzymywała prawidłowy kontakt słowny cechujący się szerokim repertuarem słownictwa i adekwatnością językową. Pojawiły się pojedyncze spontaniczne komentarze w toku badania. Pracowała dynamicznie utrzymując szybkie tempo, które jednak nie rzutowało na spadek uwagi. Zaznaczała po kolei wybrane przez siebie odpowiedzi starannie zakreślając swój wybór. Uważnie zapoznawała się z każdym zagadnieniem w razie wątpliwości podejmowała kolejną próbę. Popelniała nieliczne błędy które szybko samodzielnie korygowała. Dobrze reagowała na słowne pochwały, które wzmacniały jej motywację do pracy. Na podstawie przeprowadzonej obserwacji można wywnioskować, że wyniki badań cechuje trafność i wiarygodność.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
ŻW	42	38-46	(2-6)	niskie umiarkowane
PE	54	50-58	(8-9)	wysokie
RT	24	21-27	(4-6)	umiarkowane
WS	52	48-56	(6-9)	umiarkowane- wysokie
WT	35	31-39	(4-6)	umiarkowane
RE	55	51-59	(8-9)	wysokie
AK	23	19-27	(1-3)	niskie

Źródło: opracowanie własne



Wysoki poziom perseweratywności i reaktywności wskazują na typ temperamentu o cechach zharmonizowanych. Charakteryzujący się małą możliwością przetwarzania stymulacji. Efektywność stymulacji jest możliwa przy rozładowaniu lub unikaniu pobudzenia. Osoba o takim typie temperamentu będzie prawdopodobnie wykazywała większe trudności adaptacyjne. Hipokrates i Galen określali ten typ temperamentu mianem melancholika. (Cyniak- Ciecziura, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 64-66).

Analizując opisany powyżej przypadek osoby badanej można uznać, że wykazuje ona skłonność do utrzymywania spokojnego tempa wykonywanych czynności co tłumaczy niski poziom żwawości. Wysoka perseweratywność mieści w sobie tendencje do pielęgnowania wydarzeń z przeszłości, zwłaszcza tych nacechowanych negatywnie, rozpamiętywania i przeżywania emocjonalnego i powtarzania tych samych wzorców zachowań w sytuacjach stresowych. U osoby badanej może to skutkować skłonnością do powrotów w kierunku przyszłości i wydarzeń, które miały wówczas miejsce. Umiarkowany poziom rytmiczności może wskazywać na zaburzenia rytmu dobowego, co skutkuje brakiem możliwości zachowania stałego rytmu czynności. Umiarkowanie wysoka wrażliwość sensoryczna u osoby badanej pozwala na różnicowanie bodźców, wzmożoną czujność i czułość zmysłową. Dzięki temu jest ona zdolna do różnicowania bodźców sensorycznych. Umiarkowany poziom wytrzymałości może przejawiać się w skłonnościach do pogorszenia funkcjonowania w przypadku złego samopoczucia bądź oddziaływania niekorzystnych czynników środowiskowych. W konsekwencji osoba badana może wymagać częstszych przerw w toku wykonywania czynności a jej efektywność może być zmienna. Osoba badana wykazuje wysoki poziom reaktywności emocjonalnej co wskazuje na niską odporność i skłonność do intensywnego reagowania emocjami oraz załamywania się w trudnych chwilach. Jest to zgodne z niskim poziomem aktywności który cechuje się skłonnością do unikania wyzwań i preferującą podejmowanie działań spokojnych i bezpiecznych.

CISS

Badanie odbyło się 08.04.2025 roku. Badana C wykazywała wysoki poziom motywacji i zaangażowania. Była ciekawa kolejnego narzędzia i uzyskanych rezultatów. Chętnie i aktywnie podjęła współpracę. Do udzielanych odpowiedzi podeszła krytycznie choć spokojnie. Odpowiadając na zagadnienie spontanicznie komentowała własne wybory. Pozostawała w dobrym kontakcie werbalnym korzystając z bogatego słownictwa i poprawnej jakościowo wymowy. Pracowała w dobrym, dynamicznym tempie. Planowo i rozważnie przechodząc przez poszczególne zagadnienia i w razie wątpliwości asekurując się instrukcją. Wyrażała na głos swoje myśli związane z dokonywanymi wyborami. W toku pracy była wytrwała i skoncentrowana. Dostrzegając samodzielnie błędy szybko je niwelując. Przyjmowała z wdzięcznością pochwały, które



były dla niej mobilizujące. Obserwacje badanej C pozwalają przyjąć, że uzyskane przez nią wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
SSZ	62	58-66	(5-7)	średnie
SSE	58	53-63	(8-9)	wysokie
SSU	27	21-33	(1-3)	niskie
ACZ	8	4-12	(1-3)	niskie
PKT	13	10-16	(2-5)	niskie- średnie

Źródło: opracowanie własne

Analiza wyników osoby badanej wskazuje na tendencję do sięgania po styl skoncentrowany na emocjach w sytuacji doświadczenia stresowego. Koncentracja badanej kierowana jest w stronę własnych przeżyć emocjonalnych w tym poczuci winy i napięcia. Celem rozwiązania sytuacji trudnej której towarzyszy stres korzysta z myślenia magicznego i fantazjowania co ma prowadzić do zmniejszenia odczuwalnego napięcia. W konsekwencji jednak przyczynia się do wzrostu napięcia i przygnębienia. Może się to ujawniać w trudnościach ze znalezieniem skutecznych strategii pomocowych w obliczu wydarzeń stresogennych. Wyniki badań wskazują również na prawdopodobieństwa plasujące się średnich przedziałach stosowania strategii skoncentrowanych na zadaniach. Istnieje prawdopodobieństwo, że w zależności od skali wydarzenia stresowego badana sięga również po tę strategię. Oznacza to, że wyposażona jest w zasoby umożliwiające poznawcze przekształcenie sytuacji problemowej i poszukiwanie rozwiązań.

STAI

Badana C wypełniła kwestionariusz 15.04.2025 roku. Do badania podeszła chętnie wyraźnie zainteresowana i zmotywowana. Podjęła współpracę bez oporu. Sprawiała wrażenie dość pewnej siebie przywiązywała dużą wagę do wyboru odpowiedzi. Pracy towarzyszył spokój. Badana pozostawała w prawidłowym kontakcie słowno- logicznym. Kwestionariusz wypełniła sprawnie i dość szybko. Planowała strategie i kierowała się rozważą, starannie zaznaczając każdą odpowiedź i sprawdzając czy czegoś nie pominęła. Dobrze reagowała na słowne pochwały. Obserwacja osoby badanej pozwala stwierdzić, że wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
L-stan	66	62-70	(10)	wysokie
L- cecha	65	61-69	(6)	średnie

Źródło: opracowanie własne

Osoba badana uzyskała wysoki rezultat w badaniu lęku rozumianego jako stan będący odpowiedzią i reakcją na sytuację interpretowaną jako potencjalne zagrożenie. Osoba badana



subiektywnie i świadomie rozpoznaje sytuacje jako zagrażające i potencjalnie niebezpieczne. Ten rodzaj przeżywanego lęku jest uwarunkowany sytuacyjnie co może być tłumaczone doświadczeniem paliatywnej choroby dziecka. Zarazem lęk w rozumieniu stałej cechy plasuje się na poziomie średnim co wskazuje u osoby badanej na występowanie doświadczeń lękowych które nie są obojętne dla jej funkcjonowania. Takie natężenie lęku cechy odnosi się do pewnej stałej wartości i predyspozycji opisującej osobowość. Średni poziom lęku rozumianego jako cecha może wykazywać u osoby badanej pewną skłonność do reagowania lękiem.

4.5.3.2. Dane z wywiadu.

Pani C wzięła udział w wywiadzie 28.04. 2025 roku. Wywiad miał charakter rozmowy prowadzącej do początków historii państwa C od chwili, gdy zostali rodzicami Zuzi. Perspektywa retrospekcyjna pozwoliła na powrót do wydarzeń i emocji towarzyszących przyjściu na świat ich jedyne dziecko. Pani C nie miała świadomości, że nosi pod sercem ciężko chorą córkę. O chorobie dowiedziała się, gdy Zuzia pojawiła się na świecie. *„Przebieg ciąży i sam poród przebiegały książkowo. Zuzia urodziła się z porodu naturalnego. Byłam dumna z siebie, bo mimo obaw zniosłam wszystko bez najmniejszych trudności. Bolało, ale to było szczęśliwy ból. Tuż po narodzinach lekarze zaczęli wykazywać niepokój, nic nie mówili, nie tłumaczyli. Myślałam początkowo, że to moja nadwrażliwość świeżo upieczonej mamy. Z każdą godziną niepokój jednak wzrastał. Pozwolili mi tylko na chwilę przytulić córkę, nie zdążyłam się jej nawet przyrzyć. W tle pojawiały się głosy o potrzebie konsultacji, nic z tego nie rozumiałam. Po jakimś czasie dostałam córkę do karmienia, bez słowa komentarza, jadła niechętnie. Byłam pewna, że przeze mnie, bo nie wiem jeszcze jak ją skutecznie nakarmić. Kazano mi odciągnąć pokarm. Córka nie mogła być ze mną, gdyż lekarz nakazał monitorowanie jest stanu. Nawet nie wiedziałam co chcę monitorować, przecież wszystko było dobrze. Uspokajałam się sama, tłumacząc sobie, że takie są procedury, że może lepiej, że lekarze są ostrożni niż jakby mieli coś przegapić. Najgorsza była druga doba, przyszedł lekarz powiedział, że mają podejrzenia, że Zuzia jest chora i mam się szykować na wszystko. Zostawił mnie. Nie wiedziałam czym jest wszystko. Nie miałam nawet wyobrażenia czego mam się spodziewać. A potem przyszło najgorszych 8 miesięcy mojego życia. Czas który spędziłam z Zuzią najpierw w jednym szpitalu a potem w drugim. Czas, w którym moje dziecko przeszło trzykrotnie sepsę. Czas, w którym była 2 razy reanimowana. Czas, w którym dowiedziałam się, że nigdy nie będzie zdrowa, jeśli w ogóle przeżyje. Diagnozy sphywały systematycznie, genetyka, neurologia, gastrologia. Finalnie o tym, że będzie chora wiedziałam od pierwszego tygodnia życia. Końcowa diagnoza została postawiona, gdy Zuzia miała 4 miesiące. Wtedy już wiedziałam, że moje dziecko nigdy nie będzie jadło samodzielnie, gdyż usunięto jej niemalże całe jelita, będzie odżywiana dożylnie. Ponadto, z powodu*



nieznanej jednostki genetycznej ma małowłowie, deformacje w obrębie twarzoczaszki. W konsekwencji będzie dzieckiem niemówiącym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Uszkodzenia mózgu (hipoplazja mózdzku) wpłyną natomiast na brak możliwości osiągnięcia samodzielności a nawet poruszania się więc będzie dzieckiem leżącym. Ponadto dostałam informację, że jeśli jakimś cudem Zuzia postanowiła by żyć to najpewniej przyczyną jej śmierci będzie zakażenie, gdyż w warunkach domowych nie ma możliwości utrzymania sterylnej ochrony broviaca- dożylnego cewnika wprowadzonego do żyły centralnej w górnej części klatki piersiowej-drogi, przez którą Zuzia będzie otrzymywać specjalne mieszanki odżywcze i leki.” Pani C towarzyszy silna potrzeba opowiedzenia historii swojego dziecka bez pomijania żadnych szczegółów. Opowiadała żywo, dynamicznie z zaangażowaniem poznawczym i emocjonalnym. Początek życia dziecka odtwarzała jak wydarzenia, które miały miejsce przed chwilą. Wspomnienia utrzymują się wciąż jak żywe przywołując emocje doświadczane w tamtym okresie. Wieść o diagnozie stała się początkiem zupełnie nowego rozdziału życia pani C, burząc dotychczasowy ład i spokój. Swoje pierwsze reakcje pani C opisała w następujący sposób: „*Totalne niedowierzenie. Nie byłam w stanie zrozumieć co lekarze do mnie mówią. Jakie choroby, jakie problemy? Miałam wrażenie, że to wszystko toczy się gdzieś obok mnie, ale nie mnie dotyczy a już na pewno nie mojego dziecka. Ciągłe padały pytania: czy rozumiem? A ja nie wiedziałam co na nie odpowiedzieć, bo nie byłam w stanie zrozumieć nic. Nawet nie byłam w stanie poprosić o powtórzenie. Pojawiały się w wypowiedziach lekarzy nic nie znaczące dla mnie słowa. Nie byłam w stanie się do nich odnieść. Nie byłam w stanie mówić ani nawet płakać. Czulałam się jak zamrożona.*” Stan pani C w trakcie opowieści jest zgodny z opisywanymi reakcjami, ujawnia podobne nasilenie niedowierzenia, że to wszystko stało się rzeczywistością a lekarze jednak się nie pomylili. Temat hospicjum dla dzieci pojawił się w szpitalu. „*Temat hospicjum pojawiał się kilkakrotnie podczas 8 miesięcy pobytu na różnych oddziałach. Zuzia w tym czasie przeszła kilka kryzysów, z których miała nie wyjść. Jednak, gdy była w lepszej formie lekarze zaczęli wspominać, że powrót do domu byłby możliwy, ale pod pewnymi warunkami. Thumaczyli, że nie damy rady z opieką nad tak chorym dzieckiem i w grę wchodzi wyłącznie domowa opieka hospicyjna. Byłam tak zdeterminowana, żeby zabrać Zuzię do domu, że zgodziłabym się na wszystko by tylko dłużej nie przebywać w szpitalu. Ostatecznie po wyjściu ze szpitala zostaliśmy od razu objęci opieką hospicyjną.*” W przypadku pani C opieka hospicyjna była szasną na powrót do domu i możliwością zabezpieczenia potrzeb dziecka w przestrzeni dostosowanej do jego szczególnych potrzeb. Pani C wskazuje szeroką perspektywę zmian będących następstwem rozpoznania u córki choroby paliatywnej. „*Wszystko, to za mało powiedziane. Zmieniło się moje życie, cały mój świat i zmieniłam się ja. Wcześniej wiodłam zwykłe, szczęśliwe życie. Miałam wykształcenie, pracę, którą lubiłam, dobrego męża, miałam dach nad głową i różne*

plany. Jednym z nich było zostanie mamą. Te 8 miesięcy walki o zdrowie i o życie mojego dziecka sprawiły, że to co miało kiedyś sens wyblakło, straciło swój blask. Jakby tamto życie sprzed narodzin Zuzi nie należało do mnie, nie było już moim życiem. Coś się nieodwołalnie skończyło. Kiedyś zajmowały mnie błahe sprawy; w co się ubiorę do pracy, gdzie pójdziemy w weekend, kiedy spotkam się ze znajomymi i gdzie pojedziemy na urlop. To wszystko przestało się mieścić w moim nowym życiu. Nie byłam w stanie rozmawiać ze znajomymi, bo większość z nich miała zdrowe, pięknie rozwijające się dzieci. Nie byłam w stanie myśleć o powrocie do pracy a nawet o wyjściu z domu. Musieliśmy z mężem wszystko od nowa poukładać, bo nie taki plan rodzicielstwa zakładaliśmy. Nasze życie wymagało reorganizacji. Pokój dla dziecka stał się odpowiednikiem prawie sterylnej sali szpitalnej, w której zabawki zostały zastąpione przyrządami medycznymi. Musieliśmy dostosować rytm dnia do działania pompy żywieniowej do której Zuzia jest podłączona 18 godzin na dobę. Izolacja. To słowo zdominowało nasze życie. Tak bardzo obawiałam się zakażenia, że dostęp do Zuzi mieliśmy tylko my z mężem i moi rodzice, z którymi wspólnie mieszkamy. Skróciłam czas swojego snu do minimum, żeby nie przegapić żadnego niepokojącego objawu. W domu ogłosiłam coś na kształt reżimu sanitarnego. Każda osoba, która czuła się niewyraźnie była odsunięta od Zuzi. Nauczyłam się, że ostrożność i uważność to kluczowe reakcje, które pozwalają zareagować w porę na każdą zmianę czy objaw. Nauczyłam się też, żeby nie odpuszczać, żeby nigdy nie rezygnować ze słuchania własnej intuicji. Nie raz słyszałam argument, że jestem przewrażliwiona. Ok mogę być, jeśli to uchroni moje dziecko zniosę każdy komentarz. Mogę zrezygnować ze wszystkiego, z każdej przyjemności, ale nie jestem w stanie zrezygnować z własnego dziecka.” Omówione przez panią C zmiany dotyczą każdego obszaru funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Wdrożenie zasad i ustaleń stało się narzędziem służącym odzyskiwaniu kontroli utraconej w następstwie diagnozy. Dostosowanie przestrzeni i warunków życia do potrzeb chorego dziecka zdominowało wszelkie inne działania i aktywności. Przy czym pani C borykała się z poczuciem odpowiedzialności a nawet winy za stan Zuzi. O czym wspomina przywołując pierwsze skojarzenie z pojęciem choroby. „Kara. Od początku miałam przekonanie, że Bóg nas ukarał. Może nie dlatego że byliśmy zli, ale dlatego że mieliśmy za dobrze. Mieliśmy dobre życie co może stać się powodem trudności. Może zbyt mało wycierpieliśmy. Może zbyt mało złego nas spotkało i przez to nie byliśmy wystarczający. Choroba to też cierpienie. Wszystkich, których dotyka.” Postrzeganie choroby dziecka w kategorii kary rzutowało u pani C na zaangażowanie w zabezpieczenie potrzeb córki i wyprzedzanie jej potrzeb i oczekiwań. Zuzi stała się centrum rodzinnej struktury wszystko było dla niej i o niej. Mierzenie się z chorobą i zabezpieczenie dziecka nie niwelują trudnych doświadczeń dyktowanych przez chorobę. Pani C mówiła o skrajnych emocjach jakie wywołuje u niej choroba. „Od lęku po złość. Nigdy w życiu tak się nie bałam. Nigdy w życiu nie było



we mnie takiego przerażenia, które sprawia, że człowiek przestaje oddychać i czuć jak wówczas, gdy moje dziecko po raz kolejny podłączone do respiratora walczyło o każdy oddech. Wcześniej nawet nie wyobrażałam sobie, że można aż tak się bać. Boję się co będzie nie wiem, ile mamy czasu ta myśl mnie paraliżuje. Zarazem jestem zła. Myślę o tym, dlaczego właśnie nad to spotkało, czym sobie na to zasłużyliśmy. Jestem zła o te wszystkie rzeczy, których moje dziecko nie doświadczy. Nie pójdzie nigdy do przedszkola, nie powie słowa, nie zaprzyjaźni się z nikim. Nie jest w stanie korzystać z tego świata. Choroba jest niesprawiedliwością tym co odbiera szanse i możliwości. Zarazem nie wyobrażam sobie życia bez Zuzi. Cieszy mnie każda umiejętność, którą osiąga, każda przeszkoda, którą pokonuje. Miała być dzieckiem leżącym a z pomocą stawia pierwsze kroki. Potrafi się zająć zabawą, może nie jest ona twórcza i złożona, ale jest. Potrafi się uśmiechać, wiem, kiedy jest zadowolona. Zuzia jest moją największą wartością. Mogę się złościć na Boga i na los, ale nigdy nie na moje dziecko.” Emocje wyzwalana przez chorobę opisują stratę na różnych poziomach. Jest w nich historia przeszłości, która nie wróci i przyszłości, która jest niepewna i niepożądana. Wszystkie ograniczenia z jakimi na pierwszym miejscu musi uporać się dorosły, gdyż perspektywa dziecka nie zakłada rozwoju pozostającego poza granicą jego możliwości. Pomimo ciężaru jaki pozostawia po sobie diagnoza istnieją dla pani C elementy wspierające w zmaganiach z chorobą. „Ludzie, którzy rozumieją, nie oceniają i podważają. O zrozumienie jest trudno. Wiem to po ludziach, których straciłam, bo nie wiedzieli, jak się zachować z wiedzą o chorobie mojego dziecka. Puste zapewnienia, że będzie dobrze nie pomagają. Pomaga, gdy ktoś po prostu przyjmuje jak jest, przyjmuje, że jest mi ciężko i nie mówi, jak powinnam się czuć albo nie daje złotych rad. Pomaga, gdy ludzie wokół nie twierdzą, że powinnam już przywyknąć i nie dramatyzować, gdy nie mówią, że przesadzam. Pomaga świadomość, że robię wszystko co mogę a Zuzia zawsze może na mnie liczyć.” Pani C mówiła o akceptacji, której potrzebuje by móc uporać się z własnymi demonami. W tym przypadku kluczowe dla niej jest realne wsparcie emocjonalne oparte na obecności a nie szukaniu rozwiązań bądź dawaniu zapewnień. Obecność, która pozwala ujawniać się cierpieniu i wszelkim trudnościom. Zwłaszcza gdy codzienność bywa ciężarem trudnym do uniesienia. „Codzienność staje się rutyną, w której bywa tak że każda minuta jest zaplanowana. Nie mogę dokonywać dowolnych zmian w planie dnia, bo Zuzia wymaga podłączenia pod pompę co uniemożliwia np. wychodzenie na dwór. Przewidywalność jest ważna, bo porządkuje. Zuzia rozpoznaje schemat dnia dzięki czemu nie broni się przed kolejnymi czynnościami a jest ich sporo w ciągu doby. Mogę zapomnieć o spontanicznych wyjściach z domu czy nieplanowanych wypadach. Każda aktywność musi wpisywać się w codzienny harmonogram. Mam w tygodniu czas wyznaczony na zakupy, jak trzeba to na wizyty u lekarza z samą sobą czy inne niezbędne formalności. Staram się przewidywać. Bywa jednak i tak że całymi dniami nie mam możliwości



wyjścia z domu. Cała moja rodzina jest jak sprawnie działający mechanizm. Wystarczy jednak, że jeden z jego elementów wypadnie np. z powodu choroby i wszystko wymaga reorganizacji.” Dla pani C codzienność do świat dostosowany do dziecka. Konieczność opanowania sztuki planowania popartego przewidywaniem najbardziej nieprawdopodobnych scenariuszy i bycie gotowym na wszystko. To strategia przetrwania która prowadzi do minimalizowania poczucia lęku i zagrożenia. Doświadczenie w opiece nad dzieckiem paliatywnie chorym to wyzwanie dla własnych ograniczeń, które uczy samodyscypliny. Pani C dostrzega zmiany jakie zaszły w niej w toku opieki nad córką. „Na początku zasypiałam i budziłam się z myślą, że nie dam rady. Bałam się, że coś przegapię bądź niewłaściwie wykonam jakieś czynności przy Zuzi co będzie skutkowało dramatycznymi dla niej konsekwencjami. Momentami nachodziły mnie myśli i wspomnienia z pierwszych miesięcy życia Zuzi co skutkowało atakiem hysterii. Miałam okres, że nie mogłam nic jeść, schudłam z 12 kg a nigdy nie miałam nadwagi, Nie mogłam, jedzenie rosło mi w gardle. Towarzyszyło mi poczucie, że śnię koszmar na jawie, z którego nigdy nie wyjdę. Miałam poczucie, że nie wydarzy się w moim życiu już nic, że zawsze będą chorobą, że się nią stanę. Z perspektywy czasu widzę chorobę inaczej. Przede wszystkim nie widzę już tylko choroby, ale widzę Zuzię. Wszystkie jest doskonałości i niedoskonałości. Jestem dumna z niej, z każdego dnia z nią. Miałam wcześniej poczucie, że choroba zabrała mi wszystko. Tak zabrała bardzo wiele, ale dała mi Zuzię. Jestem w innym miejscu. Jestem silniejsza o to doświadczenie. Bardziej pewna, nieco spokojniejsza. Wiem, że najgorsze jeszcze przede mną, ale staram się każdego dnia żyć teraźniejszością. Tego brakowało mi wcześniej. Skakałam między tym co było a tym co się dopiero wydarzy. Najmniej czasu spędzałam tu i teraz. Dziś jest inaczej.” Poruszane tematy pobudzają emocjonalne reakcje u pani C, towarzyszą jej łzy wzruszenia i smutku. Wybrzmiewa wysiłek włożony w reorganizację własnego życia, które było próbą dla całego systemu rodzinnego. Wybrzmiewa również nadzieja bycia mamą, która kiedyś będzie dumna również z siebie. Mówiąc o najtrudniejszych momentach w przebiegu choroby dziecka pani C wskazuje: „Szpital i okolice urodzin Zuzi. Wspomnienia ze szpitala nawiedzają mnie do dziś. Przez pierwsze dwa lata wystarczył mały przebłysk wspomnienia a rozpadałam się w proch. Przeżywałam wszystko na nowo. Wystarczyło czyjeś słowo, talerz zupy ogórkowej- bo przecież taką przywiózł mi mąż, gdy Zuzia była pod respiratorem, droga, do Warszawy którą przebyłam z małą Zuzią w karetce na sygnale, padające z czyich ust nazwisko lekarza którego kojarzę z oddziału a znów tam byłam. Znów wylam na korytarzu szpitala bądź zwinięta w kłębek prosiłam, aby to się już skończyło. Wracały wszystkie obrazy, ludzie, słowa, moje emocje. Dziś już lepiej nad tym panuję. Przez pierwsze trzy lata życia Zuzi okres poprzedzający datę jej urodzin musiałam odchorować. Nie byłam w stanie celebrować tego dnia, nie byłam w stanie organizować urodzin własnego życia. Tam, gdzie wszystko miało się zacząć dla mnie się kończyło. Bliżej



mi było do żaloby niż celebracji życia. Nie mogłam zrozumieć z czego mam się cieszyć. Z tego co już minęło czy z czasu który nie jest moim sojusznikiem. Bo jak się ma chore dziecko inaczej się patrzy na czas. Mnie każdy rok zbliża do rozstania z dzieckiem. Dopiero od dwóch lat jestem w stanie zorganizować urodziny. To nie tak że nie ma już tych wspomnień, ale próbuję uchwycić też dobre momenty, sprawić Zuzi radość.” Siła wspomnień uruchamia w pani C reakcje towarzyszące jej podczas wydarzeń, o których opowiadała. Silne pobudzenie, intensywny płacz. Widoczny jest wysiłek jaki musiała włożyć by dojść do etapu, gdy przeszłość przestała władać teraźniejszością. Pani C wymienia fazy kryzysu, przez który przechodziła w toku osvajania tematu choroby dziecka. Pomimo wielu trudnych zmagania i dynamiki życia warunkowanej stanem zdrowia dziecka pani C dostrzega to co pozytywny wymiar tych doświadczeń. „*Teraz mogę już powiedzieć, że tak. Oddałabym wszystko, aby moje dziecko było zdrowe. Z drugiej strony nie byłoby wtedy Zuzi. Tej Zuzi, którą kocham najbardziej na świecie. Przetrwaliśmy najgorsze z możliwych doświadczeń jako rodzina. Chorobę jedyne dziecko. To nas wzmocniło. Mój mąż jest przy mnie w najgorszych i najlepszych momentach. Być może nigdy nie dowiedziałabym się, ile dla mnie znaczy, gdyby nie choroba Zuzi. Może nie umiałabym go docenić. Ja sama widzę, że mam więcej siły. Nie jest łatwo mnie zbyć, nie robią na mnie wrażenia niechętnie komentarze. Zarazem, gdy chodzi o bezpieczeństwo Zuzi jestem nieustępliwa. Kiedyś łatwiej przychodziło mi rezygnowanie. Dziś nie ma we mnie zgody na to, aby się poddać.”* Opowieść o drodze jaką do tej pory przeszła było dużym wyzwaniem emocjonalnym dla pani C. Zarazem potrzeba opowiedzenia historii Zuzi stanowi dla niej narzędzie adaptacji do choroby dziecka.

4.5.2.3. Wyniki obserwacji

Od chwili, gdy Zuzia skończyła 8 miesięcy i po raz pierwszy zawitała w swoim domu opiekę nad nią w całości przejęła pani C. Początkowo było to w pełni uzasadnione rozwiązanie, gdyż z racji na odżywianie drogą centralną wymagana była specjalistyczna wiedza w zakresie obsługi pompy. Pani C musiała przejść specjalistyczne szkolenie w tym zakresie podczas pobytu z Zuzią na oddziale. Świadomość ryzyka jakie niesie ze sobą założenie dojścia centralnego przyczyniło się do eskalacji zachowań mających na celu ochronę córki. Dopiero po roku od chwili pobytu Zuzi w domu pani C zgodziła się na przeszkolenie męża w zakresie obsługi broviaca. Dbałość o czystość, sterylność i potrzeba stałej dezynfekcji stała się w pierwszych miesiącach kluczową aktywnością pani C. W ten sposób kobieta odzyskiwała kontrolę utraconą po narodzinach córki. Obecnie obydwójce małżonkowie wymieniają się w opiece nad córką. W pierwszym roku opieki nad Zuzią w domu pani C mierzyła się z labilnością emocjonalną, skłonnością do obniżonego nastroju. Doświadczyła epizodu zaburzeń jedzenia, które zaowocowały

znaczącą utratą masy ciała. Trudność tę tłumaczyła napięciem i stresem związanym ze stanem zdrowia córki. Borykała się również z kłopotami z uregulowaniem rytmu dobowego. Silna potrzeba stałego monitorowania parametrów życiowych dziecka przekształciła się w problemy z bezsennością skutkujące permanentnym zmęczeniem. Pierwszy rok od powrotu Zuzi do domu był czasem izolacji. Pani C zaniechała wychodzenia z domu, wyjątek stanowiły sytuację, gdy jej fizyczna obecność była niezbędna np. celem dopełnienia formalności w sprawach urzędowych. Dominującym odczuciem był wszechogarniający lęk. Dotyczył zarówno samej Zuzi jak i poprawności wszelkich czynności przy niej wykonywanych. Okres od 8 miesiąca życia Zuzi aż do jej drugich urodzin był najbardziej intensywną fazą zmagania się z etapami kryzysu utraty zdrowia dziecka. Charakteryzował się rozpamiętywaniem pierwszych miesięcy życia Zuzi. Analizą wszystkich wydarzeń, operacji, rozmów z lekarzami, załamań zdrowotnych, prognoz i rokowań. Do pani C wracały żywe wspomnienia z poszczególnych zabiegów jakim poddawana była Zuzia. Przeżywała emocje, które wówczas jej towarzyszyły. Wykazywała również skłonności do wybiegania w przyszłość mieszczącą w sobie największy lęk związany z perspektywą utraty jedyne dziecko. Codzienne funkcjonowanie było możliwe wyłącznie dzięki koniecznym rytuałom regulowanym przez czynności wykonywane przy Zuzi. W międzyczasie pani C przechodziła fazę złości na los, na Boga, na lekarzy, chorobę i na siebie. Mierzyła się z poczuciem niesprawiedliwości. Była zła, że to właśnie w jej domu przyszło zmagać się z najtrudniejszym wyzwaniem jakie może wyobrazić sobie rodzic. Przyszłość zawierała wszystkie obawy i wyobrażenia dalszych utrat, była naznaczona wyobrażeniami na temat tego co będzie dla Zuzi nieosiągalne i czego nigdy nie dokona. Lęk przed śmiercią dziecka był paraliżującym odczuciem. Najtrudniejsze było wówczas zatrzymanie się na czasie teraźniejszym. Zobaczenie Zuzi, jej osiągnięć, drobnych sukcesów. Taka perspektywa otworzyła się dopiero w drugim roku życia Zuzi. Od drugiego roku życia można zaobserwować wdrażanie w systemie rodzinnym istotnych zmian. Przestrzeń wokół Zuzi zaczęły wypełniać zabawki i akcesoria stymulujące zmysły. W okresie wiosenno-letnim dziewczynka korzysta z przychylnej pogody wychodząc na dwór i zwiedzając okolicę. Pani C zaczęła regularnie wychodzić i chociaż wciąż są to aktywności dyktowane trybem opieki nad Zuzią stanowi to istotny

Postawa pani C w stosunku do choroby uległa przekształceniu. Początkowo dominowało przekonanie, że choroba jest karą lub konsekwencją. Obecnie bliżej do przekonania, że stanowi ona wyzwanie, ale też pozwala rozwinąć własne zasoby. Pani C stała się ekspertem w temacie swojego dziecka. Wzrost poczucia kompetencji pozwolił na obniżenie poczucia lęku. Dziecko stanowi epicentrum świata. Choroba niesie za sobą wiele ograniczeń. Nadal nie ma możliwości, aby rodzina udała się na dłuższy urlop bądź pozwoliła sobie na całkowitą beztroskę. Jednak widoczne są cechy normalizacji rytmu dni i podejmowanych aktywności. Pani C zaczyna



znajdować czas również na zadbanie o siebie. Wykazuje znacznie większe zaufanie do kompetencji najbliższych osób, dzięki czemu może im powierzyć opiekę nad córką. Nadal pojawiają się kryzysy. Zwłaszcza w okolicy dat symbolicznych jak kolejna rocznica kluczowych operacji Zuzi czy jej urodzin. Wówczas widoczne są cechy wzmożonego napięcia i stresu. Reakcjom towarzyszy jednak mniejsza siła ekspresji. Emocje nie przejmują kontroli nad aktywnością.

4.5.2.4. Analiza dokumentacji medycznej.

Zespół krótkiego jelita może mieć wiele przyczyn. Jest to stan, w którym doszło do wyłączenia funkcji jelita cienkiego w wyniku wycięcia lub wyłączenia jego części lub całości z pasażu pokarmu. Efekt ten może być spowodowany przebieg danej jednostki chorobowej bądź konsekwencją interwencji chirurgicznej. Prowadzi do obniżenia sprawności przyswajania składników odżywczych co uniemożliwia prawidłowe funkcjonowanie organizmu. Konsekwencją może być ciężkie upośledzenie wchłaniania składników pokarmowych i wody oraz występowanie wyniszczających biegunek. Zespół krótkiego jelita objawia się niewydolnością funkcji układu pokarmowego prowadząc do zaburzenia integralności całego organizmu. Funkcje jelitowe powiązane są z trawieniem, wchłanianiem i metabolizmem. Dominujące objawy przy tym zespole to uporczywe biegunki, odwodnienie, kwasica, niedobory pokarmowe, a w ich następstwie kamica nerkowa i niewydolność wątroby związana z dysfunkcją jelit oraz metaboliczna choroba kości. (Santorek- Strumiłło, 2016). Zespół jelita krótkiego (SBS) prowadzi przeważnie do konieczności zastosowania niekonwencjonalnego odżywiania. Na przebieg tego zaburzenia kluczowy wpływ ma długość pozostawionego jelita. Wyniki badań wskazują na bardzo wysoką śmiertelność wśród dzieci, u których pozostawiono mniej niż 15 cm jelita. Obserwowane jest jednak zjawisko przystosowania jelita w przypadku zastosowania odpowiednich kompozycji pokarmowych w ramach odżywiania pozajelitowego. (Navarro, Gleason, Rhoads, Quiros-Tejiera, 2010). W przebiegu zespołu krótkiego jelita na przeżywalność dzieci z tym rozpoznaniem ma wpływ wiele czynników. Etiologia tej choroby może być bardzo zróżnicowana i wynikać zarówno z przebiegu i charakterystyki innej jednostki jak i z konsekwencji przeprowadzonego zabiegu chirurgicznego. W ocenie stanu dziecka ważna jest jego ogólna kondycja i współwystępowanie innych deficytów rozwojowych i somatycznych.

Analiza dokumentacji medycznej dziewczynki pozwala wywnioskować, że jej stan ogólny w pierwszym okresie po narodzinach kwalifikowany był jako ciężki. Zuzia przyszła na świat drogą naturalną w 40 tygodniu ciąży, z masą urodzeniową 3250g. Oceniona w skali Apgar 9/9/10. Jednakże już w pierwszej dobie życia zaczęły się pojawiać trudności z wchłanianiem, w konsekwencji stan dziecka zaczął się pogarszać a finalnie dziewczynka w 10 dobie życia musiała zostać przetransportowana na Oddział Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych,



który opuściła po 8 miesiącach ze skierowaniem do hospicjum domowego dla dzieci. U Zuzi rozpoznano: K91.2- Nieprawidłowe wchłanianie po zabiegach chirurgicznych niesklasyfikowane gdzie indziej oraz zespół jelita krótkiego. Choroby współwystępujące:

- Stan po NEC (martwicze zapalenie jelit) - stan po 7 laparotomiach- pozostało 4 cm jelita cienkiego zespolonego z odbytnicą.
- Delecja krótkiego ramienia chromosomu 6 6p24- zespół Axenfielda- Riegera.
- Stan po splenektomii
- Zmiany torbielowate nerek
- Zwapnienie nerek, przepony, wsierdzia i wątroby
- Niedosłuch głęboki ucha prawego oraz umiarkowany ucha lewego
- Hipoplazja robaka mózdzku
- Agenezja ciała modzelowatego
- Małopłytkowość
- Małogłowie.
- Atopowe zapalenie skóry- AZS

Obecna kondycja psychofizyczna dziewczynki stanowi zaskoczenie względem pierwotnych rokowań które były bardzo niepomyślne. Zgodnie z prognozami medycznymi Zuzia miała być dzieckiem leżącym niezdolnym do podejmowania interakcji z otoczeniem. Dziewczynka spełnia kryteria niepełnosprawności sprzężonej z racji na mnogość trudności rozwojowych z jakimi się zмага. W zakresie rozwoju fizycznego, Zuzia potrafi poruszać się samodzielnie w siadzie na pupie, utrzymuje głowę, zmienia położenie swojego ciała w przestrzeni. Z pomocą i asekuracją potrafi przejść kilka kroków trzymana za ręce. Manipuluje przedmiotami, utrzymuje zdolność ograniczonej koordynacji na linii oko- ręka. Samodzielnie przechodzi z pozycji leżącej do siadu oraz wspina się do pozycji horyzontalnej. W zakresie umiejętności poznawczych rozpoznaje poszczególne słowa, potrafi wodzić na przedmiotem a nawet wskazywać go na polecenie. Podejmuje próby porozumiewania się z otoczeniem przy pomocy komunikacji pozawerbalnej głównie gestów i mimiki. W obszarze behawioralnym ujawnia się skłonność do manifestowania niechęci bądź braku zgody przy pomocy zachowania oraz komunikacja przy jego pomocy. Dziewczynka jest silnie przywiązana do rytuałów dnia codziennego, lubi powtarzalne i przewidywalne czynności nie lubi natomiast być zaskakiwana, wówczas reaguje silnym pobudzeniem emocjonalnym. Zuzia znakomicie rozpoznaje bliskie osoby w swoim otoczeniu, na które żywo reaguje domagając się uwagi i bliskiego kontaktu fizycznego. Na ten moment dziewczynka nie realizuje obowiązku szkolnego.

Dziewczynka jest zaopatrzona w cewnik Broviaca implantowany przez żyłę szyjną wewnętrzną lewą.

Życie całego systemu rodzinnego jest chorobą Zuzi. Z racji na mnogość medycznych czynności wykonywanych w ciągu doby wokół dziecka wszystkie aspekty życia są uwarunkowane tym rytmem. Myśli skupiają się wokół przeszłych wydarzeń i przyszłych lęków. Opieka nad dzieckiem determinuje każdą podejmowaną decyzję i aktywność. Choroba nie pozwala o sobie zapomnieć.

4.5.4. Rodzina D

Pani D ma 42 lata, Zosia jest jej jedynym dzieckiem. Mieszka w mieście. Pani D ma wyższe wykształcenie pedagogiczne i pracuje na oddziale psychiatrycznym jako terapeuta. Była przez 22 lata w związku nieformalnym z tatą Zosi. Od dwóch lat nie są razem a pan D ma ograniczoną władzę rodzicielską. D ma 51 lat, wykształcenie średnie niepełne nie jest aktywny zawodowo. Pani D pomagają na co dzień rodzice, z którymi mieszka. Docelowo planuje przeprowadzić się do własnego lokum które remontuje. Pan D nie uczestniczy w życiu dziecka widuje się z nią sporadycznie. Pani D doświadczyła przemocy psychicznej i fizycznej w związku co było bezpośrednią przyczyną rozstania. Pani D ma dość stabilną sytuację materialną.

4.5.4.1. Wyniki badań.

FCZ-KT (R)

Badana D podeszła do wypełniania Kwestionariusza Temperamentu 03.04.2025 roku. Wykazywała duże zainteresowanie badaniem, miała wiele pytań. Chętnie podjęła współpracę i była wyraźnie zmotywowana oraz aktywna. W postawie do siebie dominowało jednak poczucie niepokoju i niski poziom zadowolenia z udzielanych odpowiedzi. Pomimo tego, że badana była spokojna wyraźnie zaznaczało się napięcie. Do własnych wyborów odnosiła się krytycznie i z ograniczonym zaufaniem. Badana pozostawała w dobrym kontakcie werbalnym. Jej wypowiedzi wskazują na szeroki repertuar słownictwa oraz poprawność językową. Pracowała po woli z dużą uważnością zapoznając się z każdym z zagadnień. Udzielała odpowiedzi na wybrane sformułowania szeregując je wedle kategorii trudności. Analizowała zagadnienia na głos, starannie wybierając pasującą odpowiedź i zaznaczając dokładnie wybraną cyfrę. Pomimo wolnego tempa pracy wykazała się wytrwałością. Z racji na przyjętą strategię wypełniania kwestionariusza było jej trudno znaleźć pytania, na które nie udzieliła odpowiedzi. Usprawiedliwiała swoje pomyłki. Próbowwała jednak korygować pojawiające się błędy i nie rezygnować z wysiłku. Dobrze reagowała na pochwały, potrzebowała wzmocnień pozytywnych które

przyjmowała z wdzięcznością. Obserwacja osoby badanej pozwala przyjąć, że wyniki są wiarygodne i trafne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
ŻW	31	27-35	(1)	Niskie
PE	48	44-52	(5-9)	umiarkowane- wysokie
RT	21	18-24	(3-5)	niskie- umiarkowane
WS	43	39-47	(2-6)	niskie- umiarkowane
WT	34	30-38	(3-6)	niskie- umiarkowane
RE	58	54-62	(9)	wysokie
AK	31	27-35	(3-5)	niskie- umiarkowane

Źródło: opracowanie własne

Powyżej zaprezentowany typ temperamentu leży najbliżej typu o małych możliwościach przetwarzania stymulacji i nosi znamiona temperamentu zharmonizowanego. Efektywna stymulacja jest możliwa w takim przypadku dzięki rozładowaniu stymulacji i unikaniu pobudzenia. Osoby te cechują mniejsze możliwości przystosowawcze. W starożytnej typologii strukturze tej odpowiada typ melancholika. (Cyniak- Cieciora, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 64-66).

Analiza wyników uzyskanych przez osobę badaną wskazuje, że jej potrzeba jest podejmowanie działań spokojnie i w wolnym tempie a co za tym idzie osoba ta nieco wolniej reaguje, gdyż cechuje się niską energicznością. Zarazem w jej reakcjach dominuje rozpamiętywanie przeszłych wydarzeń, lokowanie energii w rozpamiętywaniu negatywnych doświadczeń czemu towarzyszy pobudzenie emocjonalne. Zaburzony rytm dobowy powoduje, że trudne staje się cykliczne powtarzanie aktywności pozwalających uregulować takie potrzeby jak sen czy częstotliwość spożywania posiłków. Jednocześnie osoba badana pomija bodźce o niewielkim zróżnicowaniu i nie przywiązuje do nich uwagi. Utrzymują się natomiast trudności w prawidłowym funkcjonowaniu w obliczu niekorzystnych warunków otoczenia bądź gorszego samopoczucia. Badana podejmuje działania o niskim poziomie efektywności. Łatwo natomiast osiąga stan pobudzenia emocjonalnego co uruchamia wysoki poziom napięcia i sprzyja reagowaniu silnymi emocjami nawet w odpowiedzi na bodźce z pozoru o błałym znaczeniu. Wysoka reaktywność i umiarkowana lub wysoka perseweratywność nie przekładają się na poziom aktywności który plasuje się dość nisko. Osoba badana preferuje aktywności spokojne i unika zadań ryzykownych i intensywnych. Nie wpływa to jednak na jej poziom pobudzenia emocjonalnego który z



racji na skłonność do analizowania przeszłości, która uruchamia przeżywanie emocjonalne i wysokiej reaktywności powoduje utrzymywanie się stanu pobudzenia.

CISS

Do badania pani D podeszła 08.04.2025 roku. Wyrażała zainteresowanie i motywację do zmierzenia się z kolejnym narzędziem. Chętnie podjęła współpracę i starała się utrzymać optymalny poziom aktywności. Udzielając odpowiedzi nie była zbyt pewna siebie i dość krytycznie podchodziła do dokonywanych wyborów. Wyraźne były cechy niepokoju i napięcia. Badana utrzymywała prawidłowy kontakt werbalny nacechowany bogatym słownictwem i prawidłową formą językową z zachowaniem poprawnej wymowy. Nad wypełnieniem kwestionariusza pracowała po woli i w skupieniu analizując każde z zagadnień i poświęcając mu sporo uwagi. Rozważnie podejmowała decyzję i planowała kolejność. Wypełnianiu zadania towarzyszyło głośne myślenie nad treścią zagadnień. Każda odpowiedź była starannie zaznaczona w razie wątpliwości wracała do instrukcji. Dostrzegała błędy związane z pominięciem odpowiedzi i starała się je na bieżąco korygować, próbowała jednak usprawiedliwiać pomyłki. Z wdzięcznością przyjmowała pochwały, które mobilizowały ją do dalszej pracy. Obserwacja osoby badanej w trakcie wypełniania kwestionariusza pozwala przyjąć, że uzyskane wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
SSZ	46	42-50	(2-3)	niskie
SSE	59	54-64	(8-9)	wysokie
SSU	41	35-47	(4-6)	średnie
ACZ	22	22-26	(5-8)	średnie- wysokie
PKT	14	11-17	(3-5)	niskie- średnie

Źródło: opracowanie własne

Wyniki badań wskazują, że osoba badana preferuje styl skoncentrowany na emocjach. Oznacza to, że w sytuacji, gdy doświadcza stresu jej uwaga kieruje się w stronę analizy własnych emocji i przeżyć. Taka strategia obniża zdolność podejmowania aktywności i działań zmierzających do konstruktywnego poradzenia sobie z trudnym doświadczeniem. Osobie badanej towarzyszy myślenie życzeniowe, które finalnie nie przybliży jej do poprawy sytuacji a przyczynia się do zwiększenia intensywności przeżywanego stresu. Zarazem wyniki badań wskazują na średnie wyniki przy stylu skoncentrowanym na unikaniu, co może sugerować, że osoba badana szuka rozwiązań umożliwiających jej rezygnację z myślenia na temat wydarzeń stresowych bądź przeżywania stresu. Jedną z dominujących strategii przeciwdziałania konfrontacji z wydarzeniami stresowymi u osoby badanej jest angażowanie się w czynności zastępcze jak np. zakupy.

Celem tej strategii jest obniżenie poczucia stresu i przekierowanie uwagi na obszar kojarzony z błogością i przyjemnością.

STAI

Badana D z zaciekawieniem i uważnością podeszła do udziału w kolejnym badaniu, które odbyło się 15.04. 2025 roku. Była wyraźnie zmotywowana i gotowa do pracy. Starła się mniej krytycznie odnosić do własnych wyborów i okazać więcej zaufania do samej siebie. Dostrzegalne było częściowe zadowolenie z udzielanych odpowiedzi. Badana była spokojna jednak utrzymywało się widoczne napięcie w przebiegu badania. Pozostawała w prawidłowym kontakcie słowno- logicznym. Pracowała wolno szczegółowo analizując każde zagadnienie zawarte w arkuszu. Wypełniała kwestionariusz rzetelnie i uważnie z dużą starannością i dokładnością. Myślała na głos nad wyborem najbardziej trafnej odpowiedzi. Wytrwale wypełniła kwestionariusz. Dostrzegała błędy i starała się je na bieżąco korygować pomagając sobie przy tym instrukcją. Pochwały i wzmocnienia mobilizowały ją do pracy. Poczynione w trakcie badania obserwacje umożliwiają przyjęcie, że wyniki badania są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
L-stan	39	34-44	(4-6)	średnie
L- cecha	65	61-69	(6)	średnie

Źródło: opracowanie własne

Analizując wyniki uzyskane w toku badania można zauważyć, że obydwie skale lęku utrzymują się na poziomie średnim. Oznacza to, że lęk rozumiany jako względnie stała wartość, cecha utożsamiana z osobowością jest odpowiedzią na postrzeganie uczuć, napięcia i emocji jako potencjalnie wzbudzających lęk. Jest to określenie pewnej stałej behawioralnej predyspozycji cechującej osobę badaną. Może ona stanowić odpowiedź na doświadczenia z wczesnego okresu życia badanej bądź jej źródłem może być doświadczenie choroby dziecka. Natomiast średnie wskaźniki lęku postrzeganego jako stan, który jest uwarunkowany sytuacyjnie można odczytać jako interpretację badanej która wskazuje sytuację w jakiej się znajduje za potencjalnie zagrażającą. Lęk jako stan współgra z interpretacją jaką badana nadaje wydarzeniom. Przy średnim poziomie nasilenia lęku- stanu możliwe jest, że sytuacje obiektywnie neutralne postrzega jako możliwie zagrażające.

4.5.4.2. Dane z wywiadu.

Pani D wzięła udział w wywiadzie 24.04.2025 roku. Rozmowa miała charakter retrospektywny i bazowała na powrocie do wspomnień z okresu narodzin i wczesnego dzieciństwa Zosi. Pani D często wraca do omawiania wydarzeń z tamtego okresu, nadal budzą w niej emocje choć już



nico bardziej wyblakłe. Niewątpliwie patrzenie na siebie z perspektywy minionych lat posiada istotny walor terapeutyczny dla pani D i pozwala jej dostrzec drogę jaką przeszła. Pytanie dotyczące momentu, w którym mama Zosi dowiedziała się o jej chorobie przywołuje płacz. „*Tuż po narodzinach dowiedziałam się, że z Zosieńką jest bardzo źle. A potem przyszło najgorsze. Diagnoza. Zosia jest z in vitro, bo mój partner miał problemy z płodnością. Cudownie się czułam w ciąży. Klinika, w której się leczylimy oferowała cały pakiet badań w okresie ciąży. Wszystko przebiegało książkowo. Nie wiem jakim cudem nikt nie widział, że moje dziecko nie rozwija się prawidłowo. Nie wiem. Nie rozumiem tego. Zosia urodziła się drogą cesarskiego cięcia, bo takie były zalecenia lekarza. Byłam ledwie przytomna po zabiegu, nie wiedziałam co się dzieje wokół mnie. Lekarze zaczęli biegać, wzywać kogoś, zabrali mi dziecko. Nic nie rozumiałam. Nie wiedziałam co się dzieje. Gdy odzyskałam świadomość przyszedł lekarz i powiedział, że musimy poczekać na potwierdzenie badań, ale wszystko wskazuje na to, że nasza córka ma zespół Edwardsa.*” Choroba Zosi była absolutnym zaskoczeniem, w jednej chwili radosne oczekiwanie ustąpiło miejsca przerażeniu. Jeszcze wtedy pani D świeżo po porodzie nie zdawała sobie sprawy, z wyzwań które dopiero na nią czekały. Zosia była wyczekiwany dzieckiem a badania w okresie prenatalnym nie wskazywały na żadne niepokojące objawy. Zapytana o pierwszą reakcję na diagnozę pani D odpowiedziała: „*Nie rozumiałam co do mnie lekarz mówi. Nic ani słowa. Coś tłumaczył, podawał jakieś medyczne terminy o cechach dysmorfii, nieprawidłowej budowie. Zupełnie niezrozumiałe dla mnie informacje. Zosia była na OIOM z racji na niewydolność oddechową. Nie mogłam jej wziąć na ręce ani nakarmić. Hasło zespół Edwardsa nie mówił mi nic absolutnie. Coś może mi majaczyło, ale nie miałam żadnych skojarzeń. Jestem pedagogiem pracuję z osobami zaburzonymi psychicznie. Coś tam wiem o chorobach, ale nie takich. Miałam poczucie, że te informacje ani nie są do mnie ani nie dotyczą mojego dziecka, mojej ukochanej, wyczekanej córeczki. Modliłam się o to, żeby lekarze się pomylili, żeby to wszystko było tylko złym snem. Ale potem ją zobaczyłam. Moją Zosieńkę. I już wiedziałam, że to nie jest sen, że coś jest bardzo nie tak, że mojemu dziecku naprawdę coś dolega. Pamiętam, że strasznie płakałam nie mogłam się uspokoić dostałam jakieś tabletki, bo lekarz się bał, że popękają mi wszystkie szwy po zabiegu. Pamiętam słowa mojego partnera: zobacz jakiego potwora nam zrobili. Do dziś są we mnie te słowa. Pamiętam, że nawet nie chciał jej dotknąć. Swojej córki.*” Szok i niedowierzanie wraz z próbami zaprzeczenia stanowiły filar pierwszych reakcji na wieść o diagnozie. W przypadku jednak tego rozpoznania cechy dysmorfii widoczne są od razu i trudno je zlekceważyć. Na ogólny stan dekompensacji nałożyła się trudna sytuacja zdrowotna dziecka, którego życie było realnie zagrożone od chwili przyjścia na świat. Dużym obciążeniem emocjonalnym była również reakcja odrzucenia prezentowana przez tatę Zosi. Stan dziewczynki uniemożliwiał wyjście do domu co istotnie odbierało



poczucie sprawstwa i kontroli prowadząc do eskalacji lęku związanego z opieką nad chorym dzieckiem. W związku z tym temat hospicjum okazał się jedyną perspektywą dla Zosi by możliwe stało się dla niej opuszczenie murów szpitalnych. *„Zosia musiała zostać w szpitalu. Jej stan nie był stabilny, lekarze mówili wprost, że może nawet nie wyjść z tego szpitala. Nie byłam w stanie tego słuchać. W mieszkaniu czekało łóżeczko i wszystkie rzeczy niezbędne dla Zosi. Nie brałam pod uwagę takiego scenariusza, że moje dziecko nie wyjdzie do domu. Zosia nie jadła, musiała być sztucznie dokarmiana, bo nie miała odruchu ssania. Stałam przy niej z ciekącym mlekiem i płakałam. Te pierwsze miesiące, prawie ich nie pamiętam, nie wiem co się działo, byłam jak automat, wykonywałam te same czynności i dzieliłam czas na dom i szpital. Niewiele pamiętam z tamtego okresu. Po niespełna 2 miesiącach lekarze powiedzieli, że możemy jednak spróbować ją zabrać, że w razie czego może lepiej, żeby umarła w domu. Nie rozumiałam co ma być lepszego w byciu w domu, jeśli mówimy o śmierci mojego dziecka. Zosia musiała mieć założony PEG z racji na problemy z jedzeniem. Nie wiedziałam, czy dam radę. Miałam poczucie, że nie jestem w stanie wykonać żadnej czynności przy moim dziecku, tak się bałam, że zrobię jej krzywdę. Lekarze wtedy powiedzieli o hospicjum, że jak się boję to mogę iść najpierw do stacjonarnego, bo tam nauczą mnie wszystkiego a potem do domowego. Tak się zgodziłam. Spędziłam z Zuzią ok 4 tygodni w hospicjum stacjonarnym. Tam mi bardzo pomogli, widać, że mieli doświadczenie z takimi rodzicami jak ja. Było naprawdę życzliwie, choć byłam tam zupełnie sama, bo partner odmówił przychodzenia z racji na obecność innych chorych dzieci, nie chciał na nie patrzeć. Wszystkiego się nauczyłam. Wtedy pomyślałam, że może dam jednak radę i pojechaliśmy z Zosią do domu, gdzie zostałyśmy objęte opieką hospicjum domowego dla dzieci.”* Słowa wypowiedziane wówczas przez lekarzy odcisnęły piętno na mamie dziewczynki a ich przywoływanie wzbudza ponownie przeżywane wówczas emocje. Moment pobytu w oddziale hospicjum stacjonarnego pozwolił pani D częściowo odzyskać poczucie kontroli i sprawstwa co pozwoliło uwierzyć, że sprosta wymogom opieki nad Zosią w domu. Pytanie o zmiany jakie diagnoza wprowadziła w życie rodzinne uruchamia lawinę wspomnień sięgających jeszcze do czasu przed narodzinami Zosi. *„Wszystko. Moje życie się zmieniło. Mój świat się zmienił. Wszystko, wszyściuteńko. Ja się tak cieszyłam, tak bardzo pragnęłam być mamą. Zawsze się kimś opiekowałam, miałam taką potrzebę, tak naturalnie mi to przychodziło. Jak mój dziadek chorował to byłam pierwsza do opieki, nic mi nie przeszkadzało czy umyć dziadka czy zmiana pieluchy. I tak liczyłam, że jak pojawi się moje wymarzone dziecko to będę mogła w końcu zrealizować tę potrzebę w pełni. Miałam tyle rzeczy nakupionych, wszyscy się ze mnie śmiali, że jeszcze nie mam dziecka a już mam szafę pełną ubrań na rok do przodu. To było ważne dla mnie, tak bardzo na nią czekałam. Nawet to in vitro, to nie jest miła procedura, ale nawet przez chwilę nie miałam trudności, żeby wszystko przyjąć. Miałam wszystko*



naszykowane, wybrane imię, zorganizowałam baby shower a potem wszystko się skończyło. Przez pierwsze trzy miesiące od powrotu do domu praktycznie z niego nie wychodziłam. No chyba że do lekarza z Zosią jak trzeba było jechać na jakąś wizytę czy konsultację. Nie byłam w stanie. Płakałam bardzo dużo. Koleżanki pytały o dziecko. Nie byłam w stanie nic powiedzieć. Potem tylko pisałam, że jest chora. Ale jak zaczęły sphywać komentarze, że wszystko będzie dobrze i mam się nie martwić to przestałam z nimi rozmawiać. Bo nic nie było dobrze. Potem zaczęłam szukać jakiś terapii, rehabilitacji, dołączyłam do grupy rodziców na Facebook. Rodziców dzieci z Zespołem Edwardsa. Zaczęłam pytać, sprawdzać informację przede wszystkim na temat długości życia takich dzieci. Do pierwszych urodzin Zosi żyłam jak robot, dni mijały nie wiem, kiedy podobnie jak pory roku. Nie wiem co się działo, ledwie pamiętam tamten czas. Byłam pewna, że Zosia umrze a ja razem z nią. Pamiętam, jak wymusił na lekarzu prowadzącym informacje o średniej długości życia dzieci z zespołem Edwardsa. Nie chciała powiedzieć tłumaczyła, że statystyki to jedno, ale każde dziecko jest inne i ma swoje indywidualne zasoby i możliwości. Nie chciałam słuchać, chciałam wiedzieć. Dwa lata. Taki czas wskazała pod moim naciskiem a Zosia właśnie kończyła rok. Do drugich urodzin Zosi byłam przekonana, że zostało nam tylko 12 miesięcy. Odliczałam ten czas. Nie mogłam skupić się na niczym innym. Zaczęłyśmy jeździć na terapię, rehabilitację. Sama nie wiedziałam po co. Wtedy zaczęły się ze mną dziać takie różne dziwne rzeczy. Maniakalnie prałam i prasowałam ubranka córki i tak w kółko. Wyjmowałam wszystko z szuflady, gdzie przechowywałam leki i dezynfekowałam i czyściłam szufladę aż zrobiłam w niej dziurę. Zaczęłam kompulsywnie kupować zabawki i ubranka, nie mogłam się powstrzymać. Choć większość zabawek nie nadawała się dla Zosi a z takiej ilości ubrań nigdy nie korzystała. Do dziś znajduje w różnych zakamarkach nowe ubranka z metką, dawno za małe na Zosię, których nigdy nie założyła.

Dopiero po drugich urodzinach zaczęłam jakoś się wybudzać, bo tak wcześniej to był jakiś sen a raczej koszmar. Zaczęłyśmy z Zosią aktywnie ćwiczyć, wymieniłam zabawki nie pasujące do niej na takie właściwe, terapeutyczne. Jeździłam na zajęcia, angażowałam się.

Był taki czas, że Zosia była naprawdę w dobrej formie, próbowałam wrócić do pracy. Nawet dwukrotnie. Niestety się nie udało. Partner nie był w stanie zostać z Zosią, mimo że nie pracował i był na świadczeniu pielęgnacyjnym. To było trudne. Byłam odizolowana. Miałam kontakt tylko z rodzicami i pracownikami hospicjum. Straciłam wszystkich znajomych, nie byłam w stanie utrzymać relacji. Prowadziłam dom i zajmowałam się Zosią, nic więcej. Cały mój świat. Wiedziałam, że nie mam powrotu do dawnego życia, bo już do niego nie pasuje.” Pani D obrazuje etapy jakie musiała przejść w drodze między wyobrażeniami szczęśliwego macierzyństwa a rzeczywistością, w której przywitała na świecie chorą córkę. Opisany charakter działań może



wskazywać na stosowanie mechanizmów obronnych umożliwiających łagodzenie skutków konfrontowania się z rzeczywistością. Życie pani D uległo całkowitemu przeobrażeniu co tłumaczy jej sposób rozumienia choroby: „*Przerażenie, niemoc, lęk, bezradność, poczucie winy.*” Tych kilka słów znakomicie obrazuje stan pani D do jakiego doprowadziło pojawienie się choroby w jej uporządkowanym dotychczas życiu. Szok i wytrącenie z marzeń o macierzyństwie stały się powodem izolacji i stosowania zachowań zastępczych. Dziecko było marzeniem a za marzenia trzeba brać odpowiedzialność. Opisując emocje jakie wywołuje w niej choroba pani D wskazuje: „*Wszystkie. Czasami mam wrażenie, że skala tych emocji jest tak duża, że rozsądzi mnie od środka, moja głowa czasem przez te emocje nie pracuje. Nie jestem w stanie się skupić, podjąć decyzji przejść do działań. Jest lęk, taki który paraliżuje. Jest bezradność, bo nie zawsze jestem w stanie pomóc mojemu dziecku. Jeszcze jak mieszkałam z partnerem to, jak Zosia miała atak padaczki to u mnie zaczynały się wymioty i biegunka. Potrafiłam się zmoczyć wykonując jednocześnie czynności przy Zosi. Nie miałam kontroli nad swoim ciałem. Wiele razy przez pierwsze lata budziłam się w nocy z przeświadczeniem, że Zosia przestała oddychać. Pamiętam, jak wysiadłam z auta na środku skrzyżowania, bo Zosia zaczęła się krztusić, było mi wszystko jedno, że wszyscy na mnie trąbią. Lęk jest chyba najsilniejszym doznaniem, wiele się zmieniło, ale on mi towarzyszy do tej pory.*” System reagowania pani D w sytuacjach zagrożenia uruchamia odpowiedź psychosomatyczną. Emocje w jej przypadku przejawiają się nie tylko pod postacią doznań, ale również fizjologicznych reakcji związanych z utratą panowania nad własnym ciałem. Pytana co pomaga w radzeniu sobie z chorobą dziecka odpowiedziała: „*Ktoś kto rozumie. Po narodzinach Zosi i jeszcze długo później potrzebowałam przede wszystkim, żeby ktoś mnie zobaczył i zrozumiał, przyjął, że ja każdego dnia umieram ze strachu i właśnie dlatego nie jestem w stanie normalnie funkcjonować. Pomagało uczenie się tego, że nie odpowiadam za wszystko, że choroba Zosi i jej konsekwencje nie są moją winą. I świadomość, że nie mam wpływu na wszystko. Musiałam się nauczyć rozumieć siebie, tego co się ze mną dzieje w obliczu choroby mojego dziecka, żeby móc zacząć żyć. Każdy inaczej sobie radzi z chorobą dziecka. Mój partner uciekł w pieniądze. Zaczął organizować zbiórki, ulotki, jeździł po całej Polsce. Ale przy Zosi go nie było. Nie był w stanie wykonać niemalże żadnej czynności. A ja nie wierzyłam, że poradzę sobie bez niego. Ale to był związek przemocowy, było coraz gorzej. Musiałam dojrzeć do tego, żeby zobaczyć, jak wygląda moje życie i Zosi i żeby uwierzyć, że damy sobie radę. Dziś najbardziej mi pomaga, że jesteśmy we dwie. Bezpieczne.*” Choroba dziecka pozwoliła na weryfikację własnych zasobów i sytuacji życiowej. Korzystając z profesjonalnego wsparcia pani D uczyła się jak radzić sobie z własnym doświadczeniem choroby dziecka. Mówiąc o codzienności rodzica dziecka z paliatywnym rozpoznaniem pani D zwraca uwagę na to, że: „*jest trudna. Jest monotonna. Jest powtarzalna. Dziecko rośnie a pewne rzeczy się nie*

zmieniają. Nadal Zosia potrzebuje całkowitej opieki, sama nie usiądzie, nie zje, nie ubierze się, nie sygnalizuje potrzeb. Zosia jest karmiona przez PEG, musi być pionizowana i stosować różne sprzęty do rehabilitacji, które np. zapobiegają podwichnięciu bioder. Wyjście z Zosią to procedura. Ale Zosia jeździ do szkoły na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, jeździmy też dodatkowo na rehabilitację. Każdy dzień jest bardzo aktywny, chyba że Zosia ma gorszy czas a miewa takie kryzysy to rezygnujemy z aktywności. Ja pracuję na pół etatu w godzinach popołudniowych to moja mama przejmuje opiekę. Muszę być jednak cały czas pod telefonem, bo mama nie potrafi przy Zosi wszystkiego zrobić. Zosia często nie przesypia nocy a odsypia w dzień, jest bardzo wrażliwa na zmiany pogody. Przywykłam do tego, nie odczuwam już nawet deficytu snu, choć zdarza się, że śpię 2-3 godziny na dobę. Tak jednak było od urodzenia Zosi, czuwałam przy niej każdej nocy, nie zawsze była możliwość snu.” Choroba Zosi warunkuje przebieg rytmu dobowego. Konieczne jest podejmowanie aktywności jej dedykowanych. Opieka mieści w sobie trud jednak pani D nie jest skłonna do narzekania na swój los. Zapytana czy zmieniło się jej podejście do choroby: „Chyba tak. Na początku strasznie się bałam choroby. A najbardziej śmierci Zosi. Nie chciałam, żeby ktoś patrzył na moje dziecko i je oceniał. A ta choroba jest widoczna. Słyszałam wiele komentarzy, dlatego izolacja wydawała mi się najlepszym rozwiązaniem. Dzisiaj nadal mnie dotykają te komentarze ludzie sobie sprawy nie zdają, jak to boli, jak się słyszy o dziecku takie niemile rzeczy. Był taki czas, że jak wychodziłam z Zosią to osłaniałam ją z każdej strony, żeby nikt jej nie widział. Teraz już tak nie robię. Jeździmy w różne miejsca, spotykamy się ze znajomymi i ich dziećmi, wyjeżdżamy na turnusy. Wiem, że choroba nie jest żadnym powodem do wstydu. Nigdy nie wstydziałam się Zosi, chciałam ją chronić, ale nie wiedziałam, jak to robić.” Wypowiedzi towarzyszy poczucie ulgi związane z rezygnacją z ukrywania Zosi. Fizyczne znamiona choroby dziecka wpływały na lęk przed oceną. Pomimo tego, że z upływem czasu choroba jest coraz mocniej uwidoczniona maleje tendencja do izolowania się a w zamian pojawia się gotowość do uczestnictwa w życiu społecznym. Pani D potrafi jednoznacznie wskazać najtrudniejsze momenty w życiu z Zosią. „Po narodzinach Zosi, kiedy mój świat się rozpadł. Pierwszy rok, gdy nie mogłam wyjść z tego stanu apatii i niemocy. I dwa lata temu, gdy zdałam sobie sprawę, że boję się nawet oddychać we własnym domu i jesteście z Zosią ofiarami przemocy. Co zaowocowało rozstaniem z partnerem. To był bardzo trudny czas. Musiałam wrócić z Zosią do rodziców, bo nie byłam w stanie zostać w mieszkaniu, które dzieliłam z partnerem choć należało do mnie.” Dziś pani D wraz z córką znajdują się zupełnie w innym miejscu swojej historii. Pomimo że pojawienie się Zosi wygenerowało reakcję o cechach depresji następne lata pozwoliły pani D spojrzeć z innej perspektywy na własne życie. W konsekwencji rozpoznała charakter relacji jaką tworzyła z tatą Zosi i nabrała przekonania i gotowości do zmiany zaistniałej sytuacji. Trudne doświadczenia i przeżycia pozostawiły wyraźny



śląd jednak pani D potrafi wyłonić również dobre rzeczy z własnej historii, w której pojawiła się choroba. „Pozwoliła mi stać się mamą dla Zosi. Chociaż mam świadomość, że wiele razy zawiodłam swoje dziecko, nie byłam w stanie jej uchronić przed złem. Wiem, że nie zawsze byłam w stanie dać jej tyle ile potrzebowała. Ale tak naprawdę jestem szczęśliwa tylko wtedy, gdy jesteśmy we dwie. To jak Zosia się do mnie uśmiecha, jak się przytula, jaka jest uważna, kiedy wie jaki mam nastrój. Tylko ona potrafi mnie pocieszyć choć nie mówi. Sama jej obecność stanowi największą wartość. To dzięki niej miałam siłę, aby rozstać się z oprawcą i mam siłę by być jak najlepszą mamą.” Pani D chętnie wróciła do opowieści rozpoczynając jej rolę mamy. Pomimo towarzyszących reakcji emocjonalnych rozmowa okazała się ważne pozwalając na uporządkowanie myśli i wniosków. Co dało poczucie ulgi.

4.5.4.3. Dane z obserwacji.

Pani D wykazywała wyraźne trudności w zakresie adaptowania się do choroby dziecka. Diagnoza zburzyła jej świat co było widać w pierwszych miesiącach po narodzinach Zosi. Całkowita izolacja, brak kontaktu ze znajomymi, lęk przed wychodzeniem z domu, te objawy utrzymywały się przez wiele miesięcy. Taka postawa stała w sprzeczności ze stylem życia pani D, osoby z natury aktywnej i społecznie zaangażowanej. W tym okresie dominowało poczucie utraty sensu życia i niesprawiedliwości. Nastrój był wyraźnie obniżony. Zmiany następowały po woli. Pomimo tego, że pani D nie odstępowała córki na krok bała się do niej przywiązać przewidując rychłą stratę. Utratę kontroli kompensowała nadmiarowymi, kompulsywnymi zakupami i wybiórczym sprzątaniem. Do dziś pozostały pewne symptomy tych zachowań. Zakupy stały się jednym z mechanizmów samoregulacji. Dopiero po ukończeniu przez Zosię drugiego roku życia, czyli daty, która nabrała symbolicznego znaczenia pani D zaczęła funkcjonować w sposób bardziej aktywny i zorganizowany. Skupiła się na działaniach na rzecz poprawy jakości komfortu córki. Lęk o życie dziecka cały czas jest jednym z dominujących odczuć. Do tej pory, gdy coś niepokojącego dzieje się z Zosią zwłaszcza pod nieobecność pani D reaguje ona objawami psychosomatycznymi: wymiotami, biegunką, migreną. Kobieta cechuje się niskim poziomem własnej wartości i brakiem zaufania do własnych kompetencji. Pomimo tego, że samodzielnie sprawuje opiekę nad dzieckiem nadal żywi przekonanie, że nie poradzi sobie sama. Pani D sama siebie postrzega jako osobę naiwną, łatwowierną, którą można manipulować. Często odczuwa żal i złość na siebie, że w sposób niewystarczający w jej ocenie radzi sobie z ochroną i wsparciem własnego dziecka. Pozostaje w bardzo bliskiej relacji emocjonalnej z Zosią. Gdy coś niepokojącego zaczyna się dzieć podejmuje starania by działać efektywnie, jednak zdarza się, że traci zdolność racjonalnego myślenia i adekwatnego działania. Skarży się na problemy z pamięcią, trudność w budowaniu sensownych wypowiedzi. Emocje biorą górę nad myśleniem

racjonalnym i zdarza się, że pani D nie jest zdolna do wykonania podstawowych czynności przy dziecku w chwilach kryzysu zdrowotnego Zosi. Załamania zdrowotne córki przyczyniają się do silnego emocjonalnego odreagowania pani D, która wraca do analizy swojego zachowania i reakcji. Nadal pojawiają się momenty, gdy w jej wypowiedziach dominują nierealne scenariusze dotyczące dorosłego życia Zosi bądź rozkarmienia doustnego. Pojawiają się też kryzysy, w których pani D oskarża się i obwinia. Dużo przestrzeni zajmuje pani D rozpamiętywanie przeszłości i wybieganie w przyszłość. Funkcjonowanie w czasie terażniejszym i koncentracja na bieżących sprawach stanowi największe wyzwanie. Kryzys utraty zdrowia dziecka uwidocznił się szczególnie w okresie tuż po narodzinach Zosi. Pani D przez pierwsze dwa lata życia dziecka funkcjonowała w zamrożeniu oczekując najgorszego. Cechowały ją wówczas zachowania depresyjne i rezygnacyjne. Dopiero po tym czasie zaczęła podejmować działania zmierzające do powrotu do aktywności i świata zewnętrznego rezygnując z izolacji. Obecnie przechodzi okresy kryzysu zwłaszcza przy pogorszeniu stanu Zuzi a jej reakcje oscylują między pozorną a adekwatną akceptacją faktu posiadania dziecka chorego. Stosuje liczne mechanizmy obronne celem regulacji.

4.5.4.4. Analiza dokumentacji medycznej.

Zespół Edwardsa należy do chorób uwarunkowanych genetycznie, u jego podłoża leży obecność dodatkowego chromosomu 18 pary, czyli trisomia 18. Dodatkowa kopia chromosomu przeważnie pochodzi od matki i występuje we wszystkich komórkach organizmu. Szacuje się, że częstotliwość występowania tej choroby wynosi: 1: 3500-1: 8000 żywych urodzeń i występuje częściej u dziewczynek niż u chłopców. W większości przypadków dochodzi do samoistnego poronienia lub martwym porodem przedwczesnym. Dzieci żywo urodzone umierają przeważnie w okresie noworodkowym i niemowlęcym, rzadko przeżywają 2 lata. Istnieją potwierdzone pojedyncze przypadki przeżycia do okresu wczesnego wieku szkolnego. (Wiercińska, 2022). Zespół Edwardsa charakteryzuje się licznymi dysfunkcjami oraz nieprawidłowym funkcjonowaniem poszczególnych układów wewnętrznych. Powszechne jest współwystępowanie wrodzonej wady serca oraz zaburzeń układu nerwowego, oddechowego, nefrologicznego. Bezpośrednią przyczyną przedwczesnej śmierci może być niewydolność oddechowa lub wielonarządowa, nagłe zatrzymanie akcji serca, stan napadu padaczkowego. Osobom z tym rozpoznaniem towarzyszą dysmorfie i nieprawidłowe wykształcenie palców i stóp oraz nieprawidłowe napięcie mięśniowe. Większość dzieci nie jest w stanie samodzielnie się poruszać a ich rozwój poznawczy jest typowy dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Istnieją nieliczne przypadki dzieci, których wiek życia znacząco wykracza poza dane statyczne stanowią one jednak wyjątek. (Jędrzejczak- Szprycha, 2024).



Analiza dokumentacji medycznej wykazała, że stan dziecka po narodzinach określony został jako ciężki i zagrażający życiu. Dziewczynka wymagała wsparcia pod postacią tlenoterapii. Przyszła na świat drogą cesarskiego cięcia w 34 tygodniu ciąży. Oceniona w skali Apgar; 7/6/6, z masą urodzeniową 1360 g. Pierwsze miesiące życia spędziła na Oddziale Wad Wrodzonych i Patologii Noworodka. U Zosi zdiagnozowano: Zespół Edwardsa – Q91. Choroby współwystępujące;

N31.0- Pęcherze moczowy neurogeny niesklasyfikowany gdzie indziej

Q21- Wrodzone wady rozwojowe przegród serca

Q15.0- Jaskra wrodzona

P94.2- Wrodzone obniżone napięcie mięśni

P07.3- Inne rodzaje wcześniactwa

G40- Padaczka.

Poziom funkcjonowania psychofizycznego wskazuje na występowanie niepełnosprawności sprzężonej. Dziewczynka jest objęta zajęciami rewalidacyjno- wychowawczymi grupowymi realizowanymi stacjonarnie w oddziale szkoły specjalnej. Zosia jest dzieckiem leżącym, samodzielnie utrzymuje głowę i potrafi obracać się na boki w miejscu leżenia, nie siedzi samodzielnie. Wykazuje pewne zdolności w obszarze małej motoryki- manipuluje przedmiotami, potrafi znaleźć zastosowanie dla zabawek sensorycznych. W zakresie zasobów poznawczych Zosia nie posługuje się mową czynną, wykazuje niską zdolność do operowania komunikacją pozawerbalną – mimika. Nie posiada słownika biernego i nie rozumie poleceń, nie potrafi na nie reagować. Podejmuje próby zabawy, wykazuje pewne preferencje odnośnie bajek i muzyki. Sięga po zabawki, którymi manipuluje, przeważnie wkładając przedmioty do ust, potrafi też rzucać rzeczami, które ma w zasięgu. Pozostaje w emocjonalnym kontakcie z ważnymi dorosłymi których rozpoznaje. Komunikuje się przy pomocy zachowań na podstawie których możliwe jest odczytanie jej aktualnego samopoczucia i kondycji. Jej relacje z otoczeniem oparte są na potrzebie bliskości i kontaktu fizycznego. Pozostaje pod stałą kontrolą poradni wielospecjalistycznych; neurologicznej, gastrologicznej, okulistycznej, ortopedycznej, kardiologicznej, nefrologicznej.

Dziewczynka zabezpieczona przez przezskórną endoskopową gastrostomię.

Choroba dziecka skupia wszystkie myśli wokół siebie. Stanowi determinant wszystkich działań i decyzji. Odpowiada za nastrój pani D i zdolności radzenia sobie. Bywa argumentem, który warunkuje skuteczność działań. Rezonuje z kondycją psychofizyczną pani D.

4.5.5. Rodzina E

Pani E i pan E są małżeństwem od 16 lat, mieszkają w niewielkim mieście. Pani E ma 45 lat, wykształcenie średnie i do urodzenia Kai była czynna zawodowo. Od narodzin córki przeszła na świadczenie pielęgnacyjne. Pan E ma wykształcenie średnie i pracuje jako monter. Rodzice pani E nie żyją, podobnie jak tata pana E. Rodzina ma stabilną sytuację finansową, aby zapewnić leczenie i rehabilitację córce organizują zbiórki i organizują różne wydarzenia w społeczności lokalnej.

4.5.5.1. Wyniki badań.

FCZ-KT (R)

Badana wypełniła Kwestionariusz Temperamentu 04.04. 2025 roku. Do wykonania zadania podeszła zmotywowana i zaciekawiona. Chętnie spontanicznie podjęła aktywność związane z udzielaniem odpowiedzi. Badaną cechowała duża pewność siebie, zadowolenie z udzielanych odpowiedzi. Sprawiała wrażenie osoby, która ufa swoim ocenom była odprężona i spokojna. Utrzymywała prawidłowy kontakt werbalny jej wypowiedzi cechowało bogate słownictwo i trafność językowa wraz z poprawną wymową. Pracowała szybko w sposób uważny i planowy. Była skupiona i zmobilizowana. Zagadnienia analizowała po cichu zatrzymując się na chwilę przy każdym z nich. Udzielała odpowiedzi po kolei starannie zakreślając wybraną odpowiedź. W działaniu była śmiała i wytrwała. Dostrzegała błędy i błyskawicznie je korygowała nie zniechęcając się do dalszej pracy. Dobrze reagowała na słowne pochwały. Obserwacja osoby badanej pozwala przyjąć, że uzyskane wyniki są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
ŻW	59	55-63	(9)	wysokie
PE	43	39-47	(3-7)	umiarkowane- wysokie
RT	19	16-22	(2-5)	niskie- umiarkowane
WS	60	56-64	(9)	wysokie
WT	35	31-39	(4-6)	umiarkowane
RE	42	38-46	(3-6)	niskie- umiarkowane
AK	49	45-53	(8-9)	wysokie

Źródło: opracowanie własne

Powyższa prezentacja wyników wskazuje na tym o dużych możliwościach przetwarzania stymulacji i adekwatnej regulacji stymulacji. Jest to zharmonizowany tym temperamentu charakteryzujący się między innymi wysoką żywotnością, wrażliwością sensoryczną i aktywnością.



Taka kompozycja cech temperamentu wskazuje na efektywną regulację stymulacji co prowadzi do poszukiwania optymalnego poziomu stymulacji. Według typologii Hipokratesa czy Galena ten typ temperamentu określany był mianem sangwinika. (Cyniak- Cieciura, Zawadzki, Strelau, 2016, s. 64-66).

Analiza wyników uzyskanych przez osobę badaną wskazuje, że jest ona skłonna do szybkiego reagowania, wysokiego poziomu aktywności i wyraża ją dużą żywością i energicznością. Zarazem pochłaniają ją rozważania na temat przeszłych wydarzeń, szuka w nich odpowiedzi poprzez dokonywanie wnikliwej analizy. Rozpamiętuje minione wydarzenia czemu towarzyszy duże pobudzenie emocjonalne. W jej codziennym funkcjonowaniu ujawnia się zakłócenie rytmu dobowego, nie ma możliwości utrzymania stałości posiłków i dokonania regulacji snu i czuwania. Jednocześnie wyróżnia się wysokim poziomem wrażliwości sensorycznej co przekłada się na zdolność do rozpoznawania i różnicowania bodźców nawet o niewielkim zróżnicowaniu i natężeniu. Pomimo wysokiego poziomu aktywności nie pokrywa się on z wytrzymałością. Badana chętnie podejmuje różnego rodzaju aktywności, preferuje aktywny tryb życia i jest osobą towarzyską. Pomimo tego wykazuje trudności w podejmowaniu wyzwań w niesprzyjających warunkach środowiskowych bądź w przypadku obniżonego samopoczucia. Przeważnie nie reaguje silnym pobudzeniem emocjonalnym na bodźce o małym znaczeniu, dzięki czemu wykazuje się większą efektywnością i skutecznością w obliczu sytuacji stresowych.

CISS

Badanie przeprowadzone zostało 09.04.2025 roku. Badana E wykazywała duże zainteresowanie i koncentrację na tematyce badań, chętnie podjęła współpracę prezentując aktywną postawę i zaangażowanie. Podczas badania była pewna siebie, zadowolona z udzielanych odpowiedzi. Towarzyszyło jej odprężenie i spokój. Posługiwała się bogatym słownictwem i wysoką jakością kontaktu słownego. Pracowała w skupieniu w szybkim tempie udzielając przemyślanych odpowiedzi. Każdemu z zagadnień poświęcała chwilę uwagi starannie i rozważnie dobierając odpowiedzi. Wychwytywała każdy błąd i od razu stosowała korektę nie zniechęcała jej to do kontynuowania pracy. Chętnie przyjmowała pochwały. Obserwacje osoby badanej dają możliwość przyjęcia, że wyniki badań cechuje trafność i wiarygodność.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
SSZ	73	69-77	(8-10)	wysokie
SSE	33	27-38	(3-5)	niskie- średnie
SSU	56	50-61	(7-9)	wysokie
ACZ	20	16-24	(5-7)	średnie- wysokie
PKT	25	22-28	(8-10)	wysokie

Źródło: opracowanie własne



Wyniki uzyskane przez osobę badaną ukazują dominację dwóch strategii. Badana korzysta zarówno ze stylu skoncentrowanego na zadaniu jak i stylu skoncentrowanego na unikaniu. Podejście zadaniowe sprzyja poszukiwaniu rozwiązań dla sytuacji trudnej której towarzyszy stres. Pozwala na przekształcenie poznawcze sytuacji w taki sposób by możliwe było wyodrębnienie zadań, do realizacji które pozwalają wyjść z trudności i obniżyć odczucie stresu. Zarazem drugi styl, z którego korzysta osoba badana pozwala jej na unikanie przeżywania i doświadczania zaistniałej sytuacji oraz pozwala jej wystrzegać myślenia o zagrożeniach. W przypadku badanej osoby efekt ten uzyskuje ona poprzez angażowanie się w kontakty towarzyskie.

STAI

Badana wypełniła kwestionariusz 16.04.2025 roku. Chętnie i z zaangażowaniem podeszła do kolejnego zadania. Była wyraźnie zmotywowana i pozytywnie nastwiona. Z ciekawością zapoznawała się z narzędziem i aktywnie podjęła współpracę. Badana E wykazywała na wysoki poziom pewności siebie i zaufania do decyzji i swoich wyborów. Była raczej zadowolona z udzielanych odpowiedzi i prezentowała zaufanie do siebie. Towarzyszył jej spokój i odprężenie. Pozostawała w trafnym kontakcie werbalnym charakteryzującym się bogatym słownictwem i trafnością językową. Badana podjęła pracę z uważnością koncentrując się na poszczególnych zagadnieniach. Pracowała w dobrym tempie planując z rozwagą wybór odpowiedzi. W toku pracy była wytrwała. Dostrzegała każdy błąd i pominięcie samodzielnie je korygując co nie zniechęcało jej do dalszego wysiłku. Przyjmowała pochwały. Obserwacja badanej umożliwia założenie, że wyniki badań są trafne i wiarygodne.

Uzyskane wyniki:

skala	Wynik surowy	Przedział ufności z prawdopodobieństwem 85%	Wyniki po odniesieniu do norm	Interpretacja psychometryczna
L-stan	30	25-35	(2-5)	niskie- średnie
L- cecha	31	27-35	(4-5)	średnie

Źródło: opracowanie własne

Analiza wyników osoby badanej wskazuje, że lęk rozumiany jako stała cecha plasuje się na poziomie średnim, co daje podstawy by sądzić, że jest zjawiskiem doświadczanym i przeżywanym. Lęk- cecha ujawnia nabyte predyspozycje związane z przeżywaniem tego odczucia. Może wskazywać na subiektywne postrzeganie sytuacji jako potencjalnie zagrażającej niezależnie od jej obiektywnego charakteru. Zarazem lęk postrzegany przez pryzmat stanu, który stanowi odpowiedź na sytuację w jakiej dana osoba się znajduje i ma charakter zmienny wykazuje niskie lub średnie natężenie. Może to świadczyć o to, że pomimo utrzymywania się pewnego nasilenia lęku jako cechy stałej ocena sytuacji wskazała, że potencjalne zagrożenie nie wymaga intensyfikacji reakcji lękowej. Taki rezultat może wskazywać, że osoba badana zależnie od sytuacji w jakiej się znajduje dokonuje rozpoznania i oceny sytuacji pod kątem zagrożenia jakie niesie.



4.5.5.2. Dane z wywiadu.

Pani E wzięła udział w wywiadzie 25.04.2025 roku. Do rozmowy podeszła chętnie. Sytuacja rodzinna pani E jest szczególna z racji na to, że doświadczyła ona utraty starszego dziecka w przebiegu choroby rozpoznanej również u jej córki. Starszy syn został zdiagnozowany tuż przed narodzinami Kai. *„O chorobie dowiedziałam się w 8 miesiącu ciąży z Kają. To właśnie wówczas mój 3 letni syn dostał diagnozę tej strasznej choroby Niemanna- Picka. Wtedy dowiedziałam się, że moje starsze dziecko jest na pewno chore i niewątpliwie umrze w przebiegu tej choroby a moja nienarodzona córka ma 50% szans na to, że urodzi się zdrowa. Nie urodziła się zdrowa. Urodziła się z tą samą jednostką chorobową co jej brat. Z najgorszą wersją tej choroby.”* Okres ciąży z Kają był czasem, gdy nadzieja ustąpiła miejsca lękowi, gdyż niepokojące objawy w obszarze psychofizycznego rozwoju starszego dziecka prowadziły do rozpoznania choroby paliatywnej. Dwoje dzieci podzieliło ten sam los. Powrót do tematu związanego z momentem postawienia diagnozy przywołuje silne reakcje emocjonalne z towarzyszącym płaczem. Ta część opowieści, która dotyczy syna szczególnie porusza, gdyż był długo oczekiwanym dzieckiem. Diagnoza, która padła wygenerowała zróżnicowane reakcje u pani E. *„To była mieszanina ulgi i śmiertelnego przerażenia. Ulgi, bo momentu, kiedy mój syn Michał ukończył pierwszy rok życia widziałam, że coś jest nie tak. Rozwijał się po woli, bardzo późno usiadł, nie był gotowy do chodzenia. Myślałam wtedy, że może ma nieprawidłowe napięcie mięśniowe, może jak to chłopiec rozwija się trochę wolniej. Lekarze takimi zapewnieniami mnie uspokajali. A ja widziałam, że czas mija i coś jest naprawdę nie tak. Michał postawił pierwszy krok jak miał 16 miesięcy, dopiero około 2 roku życia zaczął wypowiadać pierwsze słowa. Gdy miał niecałe 2,5 roku zaczął wykazywać takie dziwne zachowania. Zatrzymywał się nagle wybuchał śmiechem i się przewracał. Jak ścięte drzewo. Przy czym nie sposób było określić z czego się śmiał ani dlaczego w żaden sposób nie próbował chronić się przed upadkiem ani asekurować. To był pierwszy objaw od 1,5 roku na który lekarze zwrócili uwagę. Neurolog, do którego trafiłam miał kiedyś dziecko z podobnym zachowaniem. To wtedy po raz pierwszy dowiedziałam się, że jest coś takiego jak zespół Niemanna- Picka. I wtedy pojawiło się też przerażenie. Bo lekarz uświadomił mi, że jeśli wyniki badań to potwierdzą to z racji na czas występowania objawów i opóźniony rozwój syna mamy najprawdopodobniej do czynienia z najgorszą wersją tej choroby, która niesie ze sobą brak szans na leczenie, wyleczenie i życie. Potwierdzenie przyszło w 8 miesiącu ciąży z Kają. To był zespół Niemanna- Picka. To była jego najgorsza postać.”* Pani E długo poszukiwała wyjaśnień tłumaczących nieprawidłowości w funkcjonowaniu starszego dziecka, odbijając się od drzwi różnych specjalistów, którzy lekceważyli wymieniane obawy. W takiej sytuacji jasność co do przyczyn nieprawidłowego stanu zdrowia dziecka może przynieść ulgę i pozwolić rodzicowi odzyskać poczucie sprawstwa. Z drugiej strony przy takim



rozpoznaniu niepokój o rozwój dziecka zamienia się w lęk o jego życie. W przypadku rodziny E to rodzice zdecydowali o przejściu pod opiekę hospicjum domowego dla dzieci. *„Sami znaleźliśmy tę opcję. Gdy Michał miał 4 lata a Kaja kończyła rok. Mielśmy już potwierdzenie badań wiedzieliśmy, że dwójka naszych dzieci ma tę samą postać choroby. Michał zaczynał mieć poważne problemy oddechowe, przestał chodzić, tracił zdolność mówienia, pojawiły się napady padaczki. Nikt z lekarzy nie wpadł na pomysł, aby podać nam propozycję hospicjum. Sama do tego doszłam z rozmów z rodzicami innych chorych dzieci i sama nas do hospicjum zgłosiłam.”* Opieka hospicyjna była tożsama dla rodziców ze wsparciem, zwłaszcza że diagnoza diametralnie zmieniła życie rodziny. *„Gdy byłam w ciąży z Kają zdecydowaliśmy się rozpocząć budowę domu. To było nasze marzenie dom i dzieci. Sprzedaliśmy mieszkanie, zamieszkaliśmy u teściowej. W międzyczasie Michał był diagnozowany. Przepisałam go do przedszkola integracyjnego, bo widziałam, że nie daje rady. Obydwoje z mężem pracowaliśmy. Mimo że widziałam kłopoty syna weszłam w tryb zadaniowy, chciałam się dowiedzieć co jest ich powodem, żeby zacząć leczenie albo terapię. Na pewno nie spodziewałam się co usłyszę jako diagnozę i z czym przyjdzie nam się mierzyć. Po diagnozie płakaliśmy obydwój z mężem. Nasze naprawdę dobre życie legło w gruzach. Zawsze miałam przekonanie, że ze wszystkim sobie poradzę. Tak mnie wychowano, tata nas zostawił, miałam trójkę rodzeństwa i bardzo zaradną mamę, która odeszła zdecydowanie za wcześnie. I nagle zdałam sobie sprawę, że nie wiem, czy dam radę. Nie wiem, czy przeżyję śmierć dziecka. Dwójki dzieci. W pierwszym odruchu chcieliśmy zrezygnować z planów budowy domu, zostać w dużym mieście. Jednak przyszła refleksja, że obiecaliśmy dzieciom dom, ogród, ciszę, spokój. Dlatego nie możemy z tego zrezygnować. I tak zaczęło się budowanie świata na nowo.”* Diagnoza była wstrząsem dla systemu rodzinnego, jednakże pomimo konieczność dostosowania planów i marzeń udało się nie rezygnować z ich realizacji. Pani E wykazała determinację by wrócić do rytmu aktywności ukierunkowanej na określone cele i nie rezygnować z przyjętych planów. Dla pani E choroba to: *„Potworna niesprawiedliwość. Bo jeżeli dziecko przychodzi na świat, jest takie ufne i pełne nadziei a potem spada na nie coś tak strasznego i odbiera po kolei wszystko. Każdą umiejętność, radość. Wszystko. To to jest po prostu potwornie niesprawiedliwe.”* Poczucie niesprawiedliwości mieści w sobie złość co potwierdza opis emocji jakie wywołuje choroba u pani E: *„Bezradność i złość. Ja nie potrafię nie móc działać, nie móc naprawić, zmienić. Zawsze walczyłam do wszystkiego dochodziłam sama. I nagle okazało się, że nie mogę ochronić własnych dzieci. Jestem całkowicie bezradna. To było trudne. Poza tym jestem zła, wściekła, że coś takiego nam się przytrafiło, że moje dzieci muszą przez to przechodzić.”* Złość i bezradność wybrzmiewają w wypowiedzianych słowach. Postawa do działania jest widoczna w codziennym funkcjonowaniu pani E. W opinii mamy Kai źródłem największego wsparcia jest człowiek. *„Obecność innych ludzi. Dla mnie ogromnym wsparciem*



jest mąż. Od samego początku. Nigdy mnie nie zawiódł, mogę na niego liczyć w najtrudniejszych momentach. Ważni są ludzie. Każdy kto jest gotowy przelamać swój lęk i zajrzeć do naszego świata. Poznałam bardzo wiele dobrych ludzi, takich z sercem którzy bezinteresownie angażują się w pomoc. Potrzebowaliśmy ogromnych środków finansowych na zakup leku, który spowalnia przebieg tej okrutnej choroby. Nigdy nie byłoby nas stać na ten lek, gdyby nie pomoc różnych osób. Zaczynając od przyjaciół, sąsiadów, znajomych poprzez osoby zupełnie nam obce. Choroba dziecka to taki egzamin z człowieczeństwa.” Doświadczenie utraty pierwszego dnia stało się źródłem wiedzy na temat tego jak korzystać z danego czasu. „Staramy się żyć normalnie. Oczywiście wszystko dyktowane jest stanem zdrowia dziecka. Kaja ma intensywny plan rehabilitacyjny. Jeździmy na zajęcia 4 razy w tygodniu do tego zajęcia ze szkoły realizowane w domu. Dopóki jest w formie staramy się żyć aktywnie, bo po doświadczeniach z Michałem wiemy, że przyjdzie taki moment, że nie będziemy w stanie wyjść z domu. Jeździmy minimum dwa razy w roku na wyjazdy totalnie rekreacyjne. Zabieramy Kaję, gdzie tylko się da. Korzystamy z życia, dopóki jest taka możliwość.” Kaja wymaga obecnie stałej opieki i straciła zdolność do samodzielnej egzystencji jednak rodzina pozostaje aktywna i szuka rozwiązań umożliwiających konstruktywne wypełnienie czasu. Pani E mówi wprost jak wiele nauczył ją starszy syn Michał i jaki wpływ jego życie i umieranie miało na jej postrzeganie choroby. „Tak. Zdecydowanie. Michał zmarł w 2022 roku. Z jednej strony wiedzieliśmy, ale człowiek nigdy nie jest gotowy. Kiedy Michał żył a Kaja była w bardzo dobrej kondycji, zarzekałam się, że nie pozwolę odejść mojemu dziecku. Byłam pewna, że będę walczyć o Michała aż do końca, żeby tylko wyszarpać go ze szponów śmierci. Byłam gotowa jechać do szpitala, zdecydować się na podłączenie do respiratora, gdy będzie trzeba, uprzedzałam wszystkich, że nie zależnie od zaleceń hospicyjnych będę ratować mojego syna za wszelką cenę i oczekuje w tym pomocy. Uprzedzałam lekarza z hospicjum, że będę wzywać zespół dyżurny, a jak trzeba będzie to i karetkę. A potem przyszedł ten największy kryzys. Widziałam jak moje dziecko gaśnie, jak nie ma siły nabrać powietrza. Widziałam, że moje dziecko nie chce, nie może już walczyć. I co wtedy zrobiłam? Nic. Usiedliśmy z mężem przy łóżku Michała i trzymając go za rączki cicho płakaliśmy. I tak trwaliśmy do końca. Umarł po cichu w naszych objęciach, dopiero wtedy zawiadomiłam hospicjum. To jest dowód na to, że człowiek nie wie, jak się zachowa, dopóki nie będzie w danej sytuacji. Moje ostatnie dwa lata z Michałem wyglądały tak że praktycznie nie wychodziłam z domu. Bałam się odstępować go na krok. Dziś wiem, że drugi raz nie mogę tego zrobić sobie i mężowi. Nie mogę przestać żyć. Bo powrót potem jest szalenie trudny. Wiem na co mam wpływ a na co nie. Michał bardzo dużo mnie nauczył. Nie zawiodę go.” Śmierć Michała stała się zobowiązaniem, z którego pani E cały czas się wywiązuje. Choroba dwójki dzieci zbudowała nową definicję macierzyństwa. Wypowiedzi pani E nacechowane są determinacją skupioną



wokół działań. Zgodnie z zasadą, że dopóki życie trwa można i należy coś robić. Z jej perspektywy dobrem, które choroba wprowadza w życie: „*Na pewno ludzi, tych prawdziwych na których możemy polegać. Choroba robi czystkę w życiu. Przesiewa prawdziwych przyjaciół od tych pozornych. Zostali Ci którzy są naprawdę i jestem za to wdzięczna. W pojedynkę nie uniesie się takiego ciężaru.*” Obecność ludzi, którzy stanowią system wsparcia jest bezcenna w procesie zmagania się z chorobą dziecka. Kontakt z życiem wykraczającym poza własny dom pozwala zachować równowagę i energię niezbędną do mierzenia się z największym bólem utraty dziecka.

4.5.5.3. Dane z obserwacji.

Pani E jest osobą bardzo aktywną, ciągle jest w ruchu, angażuje się w liczne działania. potrafi jednoczyć ludzi i jest rozpoznawalna w społeczności lokalnej. Po śmierci syna zrobiła prawo jazdy, wróciła też do treningów. W czasach młodości była zaangażowana w działalność sportową. Panią E cechuje bardzo dobra organizacja. Potrafi zgrać ze sobą różne harmonogramy zajęć. Działa skutecznie i zadaniowo. Dziś ze spokojem potrafi wspominać zmarłego syna. Choć był okres, gdy izolowała się w doświadczeniu utraty reagując złością na próby kontaktu. Do czasu, gdy żył Michał pani E skupiona była na samodzielnym działaniu, brała na siebie całą odpowiedzialność za dziecko. Przy Kai podejmuje starania zachowania większej równowagi. Dzieli się obowiązkami z mężem, nie odmawia sobie wyjść z domu, jest bardziej otwarta na kontakty i relacje. Organizuje wspólne wyjazdy po Polsce jak i zagraniczne. Zmiana postaw nie wpływa na uważność i zdolność rozpoznawania każdego objawu i zmiany w zachowaniu czy samopoczuciu córki. Pani E jest bardzo stanowcza, jeśli chodzi o dbałość o Kaję. Nie daje się zbyć, nie poddaje się nawet gdy ktoś odmawia jej udzielenia pomocy. Z determinacją dąży do celu. Dziecko jest dla niej priorytetem, ale nauczyła się nie rezygnować z własnych potrzeb. Nastrój pani E współgra z kondycją Kai. Jeśli dziewczynka jest w stabilnej formie widać to w zachowaniu i komunikacji pani E. Podobnie, gdy nastąpi jakaś zmiana bądź kryzys zdrowotny. Mama Kai potrafi poprosić o pomoc, ale też potrafi jej stanowczo odmówić. Kolejne etapy rozwoju choroby niosą za sobą momenty trudne emocjonalnie. Pani E rozpoznaje objawy pogorszenia, wie czego się spodziewać. Nie stosuje zaprzeczenia. Potrzebuje jedynie czasu, aby zaadaptować się do nowej sytuacji. Do niedawna Kaja była w stanie przyjmować pokarmy doustnie, jednak po przejściu bardzo poważnego zapalenia płuc straciła zdolność przełykania nawet płynnego pokarmu i musi być odżywiana przez sondę. W takich momentach następuje chwilowe zamrożenie, ale stosunkowo szybko pani E odzyskuje równowagę, która pozwala jej zaakceptować zaistniałą sytuację. Pani E niewątpliwie jest ekspertem w sprawie choroby swoich dzieci. Jej dążenia i starania pozwalają na znaczącą poprawę jakości życia. Podejmowana



aktywność jest dostosowana do potrzeb i możliwości dziecka. Pomimo doświadczonej straty związanej ze śmiercią syna pani E nie zaniechała działać na rzecz komfortu Kai. Dała sobie przestrzeń na przeżycie straty. Wciąż w okolicy dat symbolicznych jak data urodzin Michała czy data jego śmierci wracają wspomnienia i nostalgia związana z historią syna. Jednak z upływem czasu we wspomnieniach dominują dobre momenty. Kryzys utraty zdrowia dziecka towarzyszył pani D zwłaszcza po narodzinach córki, gdy zdiagnozowano dwójkę jej dzieci. Perspektywa utraty dzieci przyczyniła się do trudności adaptacyjnych. Kolejny kluczowy kryzys miał miejsce w następstwie utraty syna i w procesie żałoby. Obecnie pojawiają się chwile utraty poczucia bezpieczeństwa i wzrost napięcia w momentach utraty sprawności i pogorszenia kondycji psychofizycznej dziecka.

4.5.5.4. Analiza dokumentacji medycznej.

Choroba Niemann-Picka typu C należy do kategorii genetycznie uwarunkowanych chorób rzadkich. Jest uwarunkowaną dziedzicznie lipidową chorobą spichrzeniową charakteryzującą się gromadzeniem nadmiaru tłuszczów w narządach wewnętrznych co prowadzi do upośledzenia ich funkcji. Prowadzi do stopniowej demencji stąd też jej potoczne określenie brzmi: dziecięcy Alzheimer. W roku 1914 niemiecki lekarz Albert Niemann po raz pierwszy opisał przypadek dziecka z rozpoznaniem: powiększonych gruczołów chłonnych, śledziony i wątroby. W roku 1920 lekarz Ludwig Pick badał podobne przypadki. Choroba Niemann-Picka występuje pod postacią czterech typów: A, B, C, D. Dziedziczenie odbywa się na drodze autosomalnej recesywnej, oznacza to, że dziecko otrzymuje uszkodzoną kopię genu od każdego z rodziców. Typ C charakteryzuje się; lekkim powiększeniem wątroby i śledziony, stopniową utratą wzroku i słuchu, zaburzeniami połykania, zaburzeniami chodu. (Jeziorska, 2018). Do chwili obecnej nie udało się opracować skutecznej strategii postępowania medycznego które pozwoliłoby na zmianę odnośnie rokowań w przebiegu tego rozpoznania. Trwają natomiast badania kliniczne ukierunkowane na poszukiwanie rozwiązań umożliwiających wczesne diagnozowanie i zapobieganie objawom. Obecnie choroba nieuchronnie prowadzi do przedwczesnej śmierci, która może przypadać na okres wczesnego wieku dziecięcego. Wyjątek stanowi typ, w którym objawy ujawniają się u progu wczesnej dorosłości a śmierć następuje w okolicy 40 roku życia. Niemieccy naukowcy prowadzą badania nad mechanizmami choroby Niemann-Picka typu C, wykazując kluczową rolę nerz zapalenia w przebiegu tej choroby. Obecnie w Niemczech takie rozpoznanie dotyczy 150 pacjentów. Badania skoncentrowane są na komórkach układu odpornościowego mózgu- mikrogleju, który w przebiegu NPC zamiast wspierać ochronę mózgu przyczynia się do aktywacji procesów patologicznych poprzez wywoływanie reakcji zapalnych prowadzących do trwałego uszkodzenia neuronów. (Tygodnik medyczny, 2024). Z racji na to że choroba Niemann-Picka należy do rzadkich rozpoznań trafność diagnostyczna zależy od



wielu czynników. Mnogość objawów i ich zróżnicowanie mogą wpływać na trudności z postawieniem właściwej diagnozy. W przypadku choroby typu C objawy mogą pojawiać się na różnych etapach życia i rozwoju a ich przebieg i dynamika mogą cechować się różnym natężeniem. Istnieje zarówno postać wrodzona tego typu choroby jak i wczesnoniemowlęca (2 m.- 2 r. ż.), późnoniemowlęca (2 r. ż.- 6 r. ż.), młodzieńcza i dorosła. W jej przebiegu objawy trzewne poprzedzają zazwyczaj wystąpienie objawów neurologicznych. Postępujący charakter problemów neurologicznych prowadzi do otępienia, ataksji mózdzku, dyzartrii i dyzfangii oraz ataków padaczkowych. Częstotliwość występowania: 0,66- 2,20/ 100 000 żywych urodzeń. (Ługowska, Musielak, 2013).

Analiza dokumentacji medycznej Kai wykazuje, że dziewczynka przyszła na świat w stanie ogólnym dobrym. Urodzona w 38 tygodniu ciąży siłami natury z masą ciała 2860g. Oceniona według skali Apgar: 10/10. U dziewczynki zdiagnozowano: Zespół Niemann- Picka typ C. Ponadto rozpoznano hepatomegalię i powiększoną śledzionę. Kaja przez pierwsze 4 lata życia wykazywała jedynie cechy opóźnionego rozwoju psychoruchowego wraz z utrzymującym się powiększeniem śledziony i wątroby. Diagnostyka jaką przeszła w pierwszych tygodniach życia była uwarunkowana rozpoznaniem tej samej jednostki chorobowej u jej starszego brata. Pomimo braku widocznych cech choroby badania wykazały ten sam typ kwalifikujący to rozpoznanie do kategorii chorób paliatywnych. Kaja osiągnęła zdolność samodzielnego chodzenia, choć wykazywała trudność w zakresie biegania, pokonywania przeszkód, wspinania się. Rozwój mowy był opóźniony, posługiwała się wyłącznie kilkoma pojedynczymi słowami, wspierała jednak komunikację werbalną gestami i mimiką dzięki czemu bez trudu można się było z nią porozumiewać. Wykazywała umiejętności w zakresie zabawy tematycznej, symbolicznej i naprzemiennej, korzystała z zabawek zgodnie z ich przeznaczeniem. Nie miała trudności z rozpoznawaniem osób w otoczeniu, żywo reagowała na osoby znane, niepewnie i lękowo na obce. Pojawiały się wówczas silne reakcje behawioralne podobnie jak w przypadku niespodziewanych wydarzeń, zmian harmonogramu bądź odmowy. Kaja towarzyszyła rodzicom w codziennych czynnościach i uczyła się poprzez naśladowanie. Wykazywała troskę wobec chorego brata, który nie był wówczas zdolny do podejmowania interakcji z racji na postęp choroby. Od 4 roku życia stan Kai zaczął ulegać zmianie. Pierwsze utraty związane były z zaburzeniami koordynacji oraz utratą sprawności w obrębie małej motoryki wymagających precyzji. W okolicy 6 roku życia dziewczynka przestała chodzić i zaczęła wymagać stałej pomocy w obszarze codziennych czynności. Na ten moment jest dzieckiem leżącym z postępującą spastyką w obrębie kończyn górnych i dolnych. Samodzielnie nie podejmuje żadnych aktywności motorycznych, nie jest w stanie zmienić ułożenia swojego ciała w przestrzeni. Odżywiana jest od pół roku przez zgłębnik nosowo żołądkowy, gdyż utraciła zdolność przełykania pokarmów w



przebiegu ciężkiej infekcji dolnych dróg oddechowych. Po woli traci wzrok i słuch co wpisane jest w przebieg choroby podstawowej, nie reaguje już na osoby w otoczeniu, nie jest w stanie się komunikować ani nawiązywać relacji emocjonalnej. Postęp choroby jest widoczny w każdej płaszczyźnie jej funkcjonowania funkcjonuje na poziomie niepełnosprawności sprzężonej w tym z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Objęta jest indywidualnymi zajęciami rewalidacyjno- wychowawczymi realizowanymi w domu.

Choroba dziecka jest częścią życia wpisaną w jego scenariusz. Skupia na sobie uwagę jednak pozwala na to by życie toczyło się niezależnie od niej. Wcześniejsze doświadczenie utraty dziecka stało się doświadczeniem kształtującym nową jakość oceny choroby i jej roli. Obecnie nie przysyłania ona dziecka a pani E nie odbiera mocy sprawczej.

Rozdział 5 Analiza wyników i wnioski.

Przeprowadzone badania pozwalają na rozpoznanie ścieżek jakimi podążają rodzice dzieci paliatywnie chorych w przebiegu kryzysu utraty zdrowia dziecka. Choroba determinuje życie dziecka jego długość i jakość. Wpływa także na strategie i sposób radzenia sobie z tym doświadczeniem prezentowane przez najbliższych dorosłych. Zwieńczeniem drogi przebytej w towarzystwie choroby jest adaptacja pozwalająca wyłonić dziecko ze wszystkich objawów. Nie ma jednego słusznego scenariusza są tylko punkty odniesienia pozwalające zweryfikować proces adaptacji.

Dyskusja wyników.

Mierzenie się z chorobą paliatywną dziecka w sposób świadomy i celowy umożliwiający osiągnięcie adaptacji, która sprzyja procesom towarzyszenia dziecku u kresu życia stoi w opozycji do tabuizacji śmierci. Badania prowadzone przez Grzegorza Godawę uwaga autora kieruje się na wpływ świadomość zagrożenia życia dziecka na udział w cierpieniu totalnym które zwiększa aktywizację rodziny jako systemu. W zgodzie z tymi założeniami istnieje możliwość wzmocnienia więzi rodzinnych poprzez celowe współtowarzyszenie dziecku w chorobie. Akceptacja nieuchronności śmierci pozwala osiągać nowy standard wiedzy i zrozumienia dla życia. adaptacja sprowadza się do równowagi między panowaniem nad codziennym wyzwaniem a podejmowaniem działań w obliczu wydarzeń niestandardowych. (Godawa, 2018, s. 214-215). Tana- toedukacja wpisana jest w strukturę funkcjonowania hospicjum dla dzieci. Prowadzi do zrozumienia zadań wpisanych w rolę rodzica dziecka chorego. Jest nauką dotyczącą mądrego towarzyszenia dziecku, którego celem staje się troska o jakość a nie długość życia i ochrona godności w chorobie. Rodzic potrafiący rozmawiać o śmierci w sposób bardziej obecny i celowy jest przy dziecku. Mierzenie się z ryzykiem utraty pozwala docenić dziecko w całej jego indywidualnej formie. Śmierć dziecka znajduje się poza skalą nie mieści się w przewidywalnych



scenariuszach żadnych wydarzeń życiowych czy losowych. Autorzy zajmujący się problematyką opieki paliatywnej i hospicyjnej zwracają uwagę na dwa główne wymiary potrzeb. Pierwsza jest przynależna choremu i związana jest z potrzebą zachowania godności w procesie choroby i umierania. Druga dotyczy osób osieroconych i dotyczy prawa do przeżycia żałoby. Śmierć dziecka zmienia kolejność zdarzeń ustanawiając rodzica odpowiedzialnym za ochronę jego godności w procesie umierania. Zarazem siła urazu będącego następstwem śmierci dziecka nakazuje pochylić się nad potrzebą wsparcia rodzica w rewolucji życia po dziecku. (Iwański, Sielicka, Jarzębińska, 2022, s. 35-37). Opieka paliatywna zakłada objęcie wsparciem dziecka wraz z jego systemem rodzinnym. Pomoc psychologiczna rodzinie w kryzysie utraty zdrowia dziecka jest uwarunkowana między innymi strategią radzenia sobie przyjętą przez rodzica. Dominują dwa style radzenia sobie. Jeden skoncentrowany na zadaniu determinuje aktywne mierzenie się z chorobą i współpracę z otoczeniem medycznym. Drugi skoncentrowany na emocjach prowadzi przeważnie do unikania tematów powiązanych z chorobą i wypieraniu problemów co znacząco ogranicza poszukiwanie pomocy. Rodzice podejmujący styl związany z podejściem zadaniowym lepiej adaptują się do choroby dziecka. (Rogiewicz, 2015, s. 337). Badania w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej koncentrują się przeważnie na analizie postaw i procesu adaptacji w obliczu choroby nowotworowej. W takiej sytuacji pacjent pediatryczny stanowi element uczestniczący w układzie planowania i przebiegu leczenia. Inaczej rzecz wygląda w przypadku pacjentów z rozpoznaniem choroby paliatywnej towarzyszącej dziecku od urodzenia i rzutującej na jej zdolność do świadomego decydowania i współdziałania. Badania prowadzone z udziałem rodziców dzieci chorych onkologicznie wskazują, że systemowe i profesjonalne wsparcie uwzględniające dbałość o potrzeby emocjonalne i duchowe pozwala lepiej radzić sobie z przebiegiem leczenia. Rodzice dziecka chorego doświadczają stresu przez cały okres trwania choroby. Zmianie może ulegać percepcja stresu, który przybiera postać krzywdy i straty lub wyzwania i aktywności. Ocena stresu ulegać może zmianie wraz z przebiegiem choroby i jej stadiami. Stres natomiast postrzegany jako zagrożenie w który wpisane jest poczucie żalu i krzywdy może znacząco wpływać na jakość relacji w obrębie systemu rodzinnego. (Socha, Janicka, 2024, s. 83-85). Badania dotyczące analizy postaw rodziców dzieci chorych onkologicznie wskazują, że chorobie przewlekłej niosącej zagrożenie życia towarzyszą reakcję lękowe rodziców. Wysoki poziom lęku może stać się źródłem poczucia niemocy i bezradności wobec dziecka i skutkować postawą nadmiernie opiekuńczą. (Mess, Kulpa, Jerczyk, Ceglecka, Ornat, Sielski, Pirogowicz, 2014). Lęk w obliczu choroby dziecka stanowi naturalną reakcją jest jednak jedną z tych emocji, która w sposób bezpośredni przenosi się na postawę do dziecka i może być z dzieckiem współdzielona. Badacze zajmujący się zjawiskiem oceny skutków utraty zdrowia zwracają uwagę na psychologiczne koszty takowej utraty. W

przypadku utraty zdrowia doświadczonego przez dziecko koszty te ponosi rodzin. Jest to rodzaj zapłaty jaką musi ponieść dorosły, aby w obliczu niestandardowych wydarzeń sprostać oczekiwaniom codzienności. Konieczność ponoszenia kosztów koncentruje się wokół sytuacji, które dotyczą długotrwałego stanu rozbieżności między potrzebami i oczekiwaniami a rzeczywistością w zakresie ich zaspokojenia. Konieczność mierzenia się z kosztami służy również reedukacji napięcia i stresu w obliczu potrzeby zmiany swojego położenia. Psychologiczna zapłata wiąże się ze zdolnością do przyjęcia zaistniałej sytuacji jako tej niepodlegającej pożądanym zmianom. Zarazem w obliczu utraty zdrowia osoby znaczącej wszelkie ponoszone koszty wydają się nie być obciążeniem przekraczającym zdolności jednostki. (Dobrzańska- Socha, 2013, s. 115-119). Koszty emocjonalne ponoszone przez rodzica stanowią konsekwencję długotrwałego odczuwania stresu, napięcia i lęku. Każdorazowo strategie podejmowane przez rodzica dziecka chorego warunkowane są przez pryzmat jego indywidualnych cech, zasobów i doświadczeń. Istnieją również badania wskazujące na korelację między poszczególnymi cechami temperamentu a stresem. Dotyczy to reaktywności rozumianej jako tendencja wyrażająca się w zapotrzebowaniu na stymulację. W tym ujęciu ujawnia się przekonanie, że sytuacje o wysokim poziomie stymulacji u osób wysokoreaktywnych wywołują stres. Reaktywność współtworzy wrażliwość i wytrzymałość jednostki w obliczu różnych sytuacji zewnętrznych. W konsekwencji osoby o wysokim natężeniu tej cechy wykazują niską podatność na działanie stresorów. (Strelau, 1991, s. 17-18). Analiza wyników badań i wniosków wyciągniętych przez badaczy zajmujących się problematyką radzenia sobie w obliczu choroby przewlekłej wykazuje, że zarówno stres jak i lęk stanowią nieodłączne doświadczenia rodzica. W procesie adaptacji znaczącą rolę odgrywają stosowane strategie radzenia sobie ze stresem i trudnymi wydarzeniami jak i cechy temperamentu co jest zgodne z założeniami niniejszej pracy. Poszukiwaniem źródeł danych ujawnia brak wystarczającej uwagi poświęconej problematyce dzieci z rozpoznaniem chorób paliatywnych, ale nie onkologicznych. W większość przypadków charakterystyka rodzin bazuje na doświadczeniach dzieci chorych onkologicznie. Brakuje wyraźnego wyróżnienia rodzica dziecka z chorobą terminalną towarzyszącą dziecku od narodzin aż do śmierci. Zwłaszcza w przypadku gdy choroba odbiera dziecku sprawność w ujęciu globalnym wyjmując go poza margines decyzji o przebiegu leczenia, stosowanych procedurach i ochronie godności życia.

W toku gromadzenia materiału badawczego zasadniczym dążeniem było uzyskanie odpowiedzi na następujące obszary zagadnień:

1. *Jak przebiega kryzys utraty zdrowia dziecka w obliczu choroby paliatywnej?*
2. *Jak wygląda adaptacja do choroby dziecka w obliczu przyszłego osierocenia?*
3. *Jakie strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych stosują rodzice dzieci paliatywnie chorych?*



4. *W jaki sposób poziom lęku wpływa na adaptację do śmiertelnej choroby dziecka?*
5. *W jaki sposób cechy temperamentu przyczyniają się do adaptacji w przebiegu choroby paliatywnej dziecka?*

Doświadczenie paliatywnej choroby dziecka stanowi przeżycia opisywane na podstawie konstruktu teoretycznego ujawniającego się pod postacią formalnych cech zachowań, reakcji i wypowiedzi werbalnych. Choroba osoby znaczącej jej skutki i konsekwencje dla funkcjonowania bliskiego dorosłego mieszczą się w skali intrapsychicznych eksperiencji. Dostęp do tych szczególnych wewnętrznych struktur jest możliwe wyłączenie za zgodą osoby mierzącej się z kryzysem utraty. Indywidualny wpływ choroby dziecka na poziom funkcjonowania osoby dorosłej sprawia, że trudno określić jednoznaczne kryteria tego zjawiska. Możliwość poznania subiektywnej perspektywy rodzica związanej z paliatywną chorobą daje wgląd zarówno w indywidualne strategie reagowania i postępowania jak i obiektywne wskaźniki doświadczeń związanych z przebiegiem kryzysu i adaptacją. Przejdę teraz do omówienia wyników badań i podsumowania efektów pracy.

5.1. Jak przebiega kryzys utraty zdrowia dziecka w obliczu choroby paliatywnej?

Choroba dziecka zmienia układ ról, potrzeb i oczekiwań wobec siebie i świata zewnętrznego. Może stać się źródłem czasowej dekompensacji redukując zasoby niezbędne do zmagania się z wydarzeniami krytycznymi pozostawiając dorosłego w poczuciu bezradności i osamotnienia. Jej pojawienie ma prawo prowadzić do zaburzenia emocjonalnej równowagi. Choroba jest poza kontrolą dorosłego, wyprzedza i modyfikuje wszystkie plany wymusza przystosowanie do sytuacji, w którą wpisuje się na stałe zagrożenie o zdrowie i życie dziecka. Kryzys stanowi odpowiedź na wydarzenie wykraczające poza znane ramy percepcji i doświadczeń. (Socha, Janicka, 2024). Utrata zdrowia dziecka jest wydarzeniem krytycznym niezależnie od tego czy nastąpi w momencie jego przyjścia na świat czy w ciągu życia. Rodzic dziecka chorego każdego dnia uczy się funkcjonować w świecie nowych reguł i wyzwań. Kryzys staje się nieodłącznym towarzyszem drogi prowadzącej przez rzeczywistość naznaczoną chorobą. Rodzice dzieci zakwalifikowanych do pediatrycznej opieki paliatywnej nabywają zdolność rozpoznawania swoich przeżyć i umiejscowienia ich adekwatnie do etapu kryzysu. Towarzyszenie w chorobie stanowi proces i bywa źródłem samorozwoju. W życiu z chorobą wpisuje się nieuchronność śmierci, której obecność jest wyczuwalna i nie da się z nią polemizować ani jej zaprzeczyć. Diagnoza nie stoi na przeszkodzie by zaakceptować dziecko niezależnie od jego deficytów psychicznych i fizycznych i wszelkich ograniczeń stanowiących następstwo choroby. Historia mam dzieci paliatywnie chorych pozwala na wyciągnięcie wniosków, że złożoność kryzysu i jego przebieg jest zależny od indywidualnych cech i zasobów danej osoby, ale również od czynników zewnętrznych.

Analiza wyników pani A pozwala stwierdzić, że doświadczenie kryzysu utraty zdrowia dziecka w następstwie choroby paliatywnej stanowi wielopłaszczyznowe doświadczenie rozłożone w czasie. Pani A przeszła przez kryzys utraty zdrowia dziecka w następstwie otrzymania diagnozy. Informacja o chorobie dziecka i niekorzystnych rokowań związanych z brakiem możliwości skutecznego leczenia stały się preludem dalekosiężnych zmian życiowych. Niewątpliwie było to wydarzenie krytyczne które znacząco wpłynęło na panią A. Nadal przywołuje tamten moment i rozpamiętuje wydarzenia z okresu narodzin syna. Początkowa faza kryzysu związana z szokiem i niedowierzaniem przechodziła w etapy poczucia zaniżenia kompetencji, sprawstwa i utratą kontroli wpływając na obniżenie nastroju. Wyposażenie w praktyczne umiejętności związane ze specjalistyczną opieką nad dzieckiem chorym i profesjonalna pomoc medyczna dały początek zmian związanych z przywróceniem poczucia kompetencji. w przypadku pani A kryzys nie był jednostkowym doświadczeniem. Choroba dziecka generuje tendencje dla kryzysów nawracających powiązanych ze stanem zdrowia dziecka. Kryzys zdrowotny syna powoduje ujawnianie cech kryzysu u mamy. W takich momentach pojawia się u pani A poczucie bezradności i obniżony nastrój. Pani A posiadała zdolność rozpoznawania własnych stanów emocjonalnych, rozumie założenia modelu pediatrycznej opieki paliatywnej i potrafi rezygnować z oczekiwań stawianych dziecku a wykraczających poza jego możliwości. Wie, że nie ma strategii wyleczenia choroby podstawowej Bartka, dlatego nauczyła się oddzielać dziecko od choroby. W dobre dni, gdy stan chłopca jest stabilny choroba schodzi na dalszy plan. W sytuacji, gdy Bartek nie czuje się dobrze a choroba zaczyna zarządzać organizacją życia rodzinnego wówczas ujawnia się u pani A ograniczona zdolność dokonywania wglądu i zarządzania własnymi zasobami. Podobnie układa się relacja z kryzysem w przypadku pani C i pani D. Pani C mierzyła się z najtrudniejszym doświadczeniem utraty tuż po narodzinach córki. Bezpośrednią przyczyną aktywacji kryzysu była diagnoza dziecka, analogicznie w sytuacji pani D. Mama Zuzi obserwowała u siebie spadek nastroju, obniżone poczucie sprawstwa, bezradność graniczącą z poczuciem braku sensu i sił. Wydarzenia związane z długotrwałą hospitalizacją odcisnęły wyraźne piętno rzutując na dalszy etap adaptacji do choroby. Kryzys w przypadku pani C ma dynamiczny przebieg i jest ściśle powiązany ze stanem zdrowia dziecka. Ujawnia się pod postacią silnych emocji, płaczu i rozpacz, zwłaszcza gdy zagrożenie jest realne i przybliża do konfrontacji z przyszłym osieroceniem. Podobnie jak w chwili rozpoznania choroby paliatywnej u pani C pojawia się zaprzeczenie, złość kierowana przeważnie wobec pracowników medycznych. A w następstwie próba negocjowania czasu, który pozostał. Tym doświadczeniom towarzyszy również poczucie winy związane z brakiem możliwości wsparcia i ochrony dziecka. Od pierwszego kryzysu po te pojawiające się w toku życia Zuzi każdy z nich prowadzi do stopniowego osvajania się z nieuchronnością śmierci dziecka. W przypadku pani D reakcją

na sytuacje traumatyczne związane z przebiegiem choroby dziecka aktywowały się wraz z narodzinami córki. Pierwsze dwa lata doprowadziły do destabilizacji i zablokowania zdolności przeżywania macierzyństwa. Świadomość ryzyka rychłej śmierci córki okazały się dominować nad strategiami adaptacyjnymi. Dominowało wówczas zaprzeczanie mimo argumentów pod postacią wyników badań nie dających złudzeń co do rozpoznania. Okresowo pani D podejmowała próby targowania się z Bogiem o długie życie dla Zosi. Dominujące jednak było poczucie winy związane z chorobą. Przypisywanie sobie odpowiedzialności za stan dziecka. Ówczesny stan nosił znamiona zaburzeń adaptacyjnych o cechach depresji. Minione przeżycia pozostawiły ślad pod postacią reakcji psychosomatycznych w obliczu kryzysów zdrowotnych Zosi. Pani D reaguje na pogorszenie stanu zdrowia córki silnymi emocjami, które odbierają jej poczucie sprawstwa i kontroli nad sytuacją. Jednakże, gdy udaje się odzyskać wewnętrzną równowagę pani D otwarcie mówi o szykowaniu się na okres żałoby po dziecku. Pani B natomiast lokuje swoje największe trudności w radzeniu sobie z chorobą w sytuacji, gdy jej syn przeszedł poważne załamanie zdrowotne prowadzące do zmiany jego kondycji psychofizycznej. Pomimo że narodziny syna były trudnym doświadczeniem w związku z diagnozą mózgowego porażenia dziecięcego najbardziej dotkliwie spotkanie z ograniczeniami będącymi następstwem choroby przypadły na późniejszy okres. Niespodziewana zmiana sytuacji wyzwoliła reakcje kryzysowe mierząc panią B z poczuciem ograniczonych kompetencji i możliwości panowania nad sytuacją. W tym przypadku kryzys ujawniał się pod postacią repertuaru emocji wpływających na motywację i aktywność. Pani B zaprzeczała pogorszeniu zdrowia syna traktując je jako odwracalny epizod. Brak poprawy stał się powodem eskalacji złości kierowanej wobec lekarzy odpowiedzialnych w ocenie pani D za stan dziecka. Pojawiła się gotowość do negocjowania warunków odzyskania dawnego Igora z siłą wyższą. Obecne było również poczucie winy i wypominanie sobie niedostatecznej uważności i umiejętności reagowania na objawy. W chwili badań pani D zaczęła zbliżać się do ponownej akceptacji stanu dziecka przy jednoczesnym wzroście poczucia, że czas przybliży Igora do śmierci. Pani E oczekiwała diagnozy córki świadoma jej konsekwencji. Doświadczenie choroby i śmierci starszego dziecka sprawiły, że diagnoza budziła przerażenie, ale też otwierała ścieżki dla niezbędnych do podjęcia działań. Realizacja poprzez działanie na rzecz poprawy jakości i długości życia dziecka stała się główną strategią postępowania. Nie oznacza to, że kryzys nie był obecny. Pani E przechodziła przez wszystkie jego etapy ze złością i brakiem zgody na diagnozę włącznie. Nim zapadła diagnoza możliwe było zaprzeczenie, któremu towarzyszyła nadzieja napędzana danymi statystycznymi. Gniew był odpowiedzią na urealnienie zagrożenia, powiązane z poczuciem niesprawiedliwości. U pani E pojawiła się gotowość składania obietnic i zobowiązań by wytargować czas dla dzieci. Z racji na genetyczne uwarunkowanie choroby obecne było poczucie winy. Dziś pani E jest w innym

miejscu choć poszczególne etapy kryzysu bywają aktywne jednak dominuje gotowość na towarzyszenie dziecku aż do śmierci.

5.2. Jak wygląda adaptacja do choroby dziecka w obliczu przyszłego osierocenia?

Adaptacja przejawia się w zdolności do codziennego funkcjonowania niezależnie od choroby dziecka. Wyraża się poprzez umiejętność zarządzania stresem i lękiem w taki sposób by nie blokowały działań i aktywności. Pozwala wyposażać dorosłego w kompetencje i zasoby umożliwiające świadome uczestnictwo w życiu chorego dziecka. Rodzice dziecka chorego mogą podejmować różne strategie działania w obliczu krytycznego wydarzenia. Mogą tworzyć relacje partnerskie traktując chorobę jako wspólne wyzwanie, które prowadzi do poszukiwania optymalnych rozwiązań. Optymalizacja sprowadza się do korzystania z zasobów rodzinnych i poszukiwania wsparcia poza jej kręgiem. Istnieje też możliwość sięgania po styl skoncentrowany na negatywnych emocjach i uporczywym poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie o przyczyny pojawienia się choroby w rodzinie. Trzeci styl sprowadza się do adaptacji poprzez przyjmowanie stereotypowego podziału ról co centralizuje doświadczenie indywidualnego cierpienia bez możliwości współodczuwania i wsparcia. (Rogiewicz, 2015). Wybór strategii jest uwarunkowany przez czynniki wewnętrzne i zewnętrzne. Istotny wpływ wywiera dostępność źródeł wsparcia, akceptacja i zrozumienie płynące od osób z rodziny i spoza systemu. Ważne są również wcześniejsze doświadczenia powiązane ze stratami. W procesie adaptacji sprzyjającym czynnikiem dla pani A jest obecność ważnych ludzi, członków rodziny, ale również profesjonalnej opieki medycznej i pozamedycznej gwarantowanej przez hospicjum domowe dla dzieci. Wzrost poczucia kompetencji związanych z opieką nad dzieckiem chorym pozwolił odzyskać pani A poczucie sprawstwa i kontroli. Takie mechanizmy pozwalają na regulowania aktywności pomimo tego, że choroba często zakłóca rytm dobowy. Choroba dziecka wygenerowała u pani A pewną podatność związaną z przewidywaniem zagrożeń i nastawieniem na negatywny scenariusz wydarzeń. Pani B po stracie mamy którą traktowała jako główne źródło wsparcia bazuje przede wszystkim na profesjonalnej pomocy pracowników hospicjum dla dzieci. Pogorszenie stanu zdrowia dziecka doprowadziło do wzrostu poziomu zależności od zewnętrznych źródeł wsparcia. Dotyczy to zarówno zarządzania opieką nad synem jak i korzystania z pomocy w rozpoznawaniu emocji i stanów psychicznych w przebiegu kryzysu. Adaptacja dla pani B wiąże się również z praktycznymi umiejętnościami związanymi z obsługą specjalistycznego sprzętu medycznego. Ten rodzaj kompetencji pozwala zaakceptować fakt nieodwracalności zmian psychofizycznych będących następstwem postępu choroby podstawowej. Pani C upatruje głównego źródła wsparcia w osobach obdarzonych zdolnością akceptacji i stroniących od stosowania inwazyjnych form pomocy. Zrozumienie dla sytuacji rodzica uwięzionego przez chorobę dziecka w domu pozwala zaakceptować własną niemoc. Pani C szuka źródeł emocjonalnego

wsparcia umożliwiającego utrzymanie psychicznej równowagi. Równie ważne są praktyczne umiejętności i wiedza, które stanowią narzędzie przekształcające te zasoby w strategię realnego wsparcia i pomocy dla dziecka. Pani D pomaga zrozumienie niemocy i bezradności z jakim mierzy się w następstwie urodzenia chorej córki. Ważny akcent pada również na działania psychoedukacyjne które pozwalają na zrozumienie mechanizmów kryzysu i wyjaśniają przyczyny reakcji psychofizycznych. Wiedza wyposaża w narzędzia ułatwiające budowanie poczucia sprawstwa i własnych kompetencji. Pani E szuka wsparcia zarówno w relacji partnerskiej jak i angażując się w wymianę społeczną z osobami spoza rodziny. Działanie ukierunkowane na konkretny cel staje się strategią łagodzącą napięcie. Adaptacja związana z opieką i wykonywaniem niezbędnych czynności nie są równoważne z akceptacją faktu nieuleczalności choroby podstawowej. To właśnie ta świadomość rzutuje na stałą ekspozycję reakcji lękowych i doznanie permanentnego stresu w życiu codziennym. Dynamika zmian warunkowanych przebiegiem choroby paliatywnej sprawia, że istnieje niewielka sposobność opanowania strategii radzenia sobie ze stresem i zarządzania lękiem jednakowo skutecznych w obliczu różnych wydarzeń. W przypadku kryzysu utraty zdrowia dziecka takie reakcje pełnią rolę adaptacyjną, gdyż zagrożenie jest realne i próba jego przewidywania i emocjonalnego uwarunkowania stanowi próbę przygotowania się na rzeczywiste problemy a nawet śmierć dziecka. Każda osoba mierząca się z chorobą dziecka poszukuje własnych sposobów radzenia sobie.

5.3. Jakie strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych stosują rodzice dzieci paliatywnie chorych?

Stres stanowi pierwszą reakcję na sytuację prowadzącą do destabilizacji. Stanowi preludium dla kryzysu w konsekwencji przybierając postać stałego towarzysza lokującego się w systemie rodzinnym w którym występuje choroba. Wspólne dla systemów rodzinnych jest dążenie do zachowania równowagi wewnątrzrodzinnej co stanowi mechanizm przystosowania do choroby. Dążenie do utrzymania homeostazy dostosowanej do zmian sytuacyjnych pozwala na zacieśnienie więzi rodzinnych i wzmocnienie systemu, który aktywuje strategie ochronne oparte na wymianie i współpracy. Rodzina jako model dynamicznie funkcjonującej całości potrafi aktywować zdolność do zbiorowego reagowania na stres tak aby minimalizować jego negatywne i szkodliwe następstwa. (Walden- Gałuszko, 2011). W radzeniu sobie z wydarzeniami traumatycznymi stanowiącymi źródło stresu kluczowe jest poszukiwanie strategii radzenia sobie z tymi doświadczeniami. Przeprowadzone badania pozwoliły na określenie możliwych strategii stosowanych przez mamy dzieci paliatywnie chorych. Wyniki uzyskane w badaniu związanym z określeniem strategii radzenia sobie ze stresem u pani A wskazują na możliwe tendencje do wybierania tych skoncentrowanych na emocjach. Możliwe jest również angażowanie się w



czynności zastępcze w obliczu stresu. Każda sytuacja związana z koniecznością podejmowania interwencji medycznej w następstwie trudności zdrowotnych przyczynia się do destabilizacji emocjonalnej. Utrata równowagi wpisuje się w poczucie urealnionego lęku związanego z zagrożeniem jakie niosą za sobą kryzysy zdrowotne. Doświadczanie siebie przez pryzmat emocji pozwala zatrzymać się na własnych przeżyciach co służy oswojeniu z żałobą po stracie zdrowia dziecka. Wpisuje się w strategie adaptacyjne, sytuacyjnie pozwalają odreagować napięcie związane z aktywacją na wydarzenie generujące stres. Strategie, po które sięga pani B mieszczą się zarówno w stylu skoncentrowanym na emocjach jak i na zadaniu. Pani B opanowała umiejętność aktywnego działania na przekór chorobie syna jeszcze na etapie, gdy był on w lepszej kondycji zdrowotnej. Do dziś stara się koncentrować na zadaniu co ułatwia jej samoregulację i zarządzeni swoim czasem i przestrzenią. Zmiana sytuacji medycznej chłopca sprawiła, że emocje zaczęły odgrywać istotną rolę regulacyjną u pani B. Doświadczenie swoich emocji, odtwarzanie ich pozwala zobrazować i uaktualnić sytuację w jakiej znajduje się rodzina. Aktywność emocjonalna stanowi odpowiedź na doświadczony kryzys ponownej utraty zdrowia dziecka i wpisuje się w mechanizm przystosowawczy. U pani C dominuje styl skoncentrowany na emocjach widoczny zwłaszcza w obliczu trudności w opanowaniu objawów choroby dziecka. Jest to strategia prowadząca do układania siebie i swoich relacji z chorobą prowadząca do poszukiwania sposobu przystosowania. Obiektem emocji jest dziecko, które opisuje swoim stanem wszystkie niespełnione nadzieje. Pogorszenie stanu zdrowia przybliżyło do myśli o przyszłej stracie a reakcja emocjonalna pozwala opłakać siebie jako osobę zagrożoną osieroceniem. Pani D stosuje strategie skoncentrowane na emocjach. Traumatyczne doświadczenia związane z pierwszym etapem życia dziecka przyczyniły się do wzrostu reakcji kierowanych emocjami. Pani D przeżywa w chwilach zdrowotnych załamania doświadczenia utraty zdrowego dziecka i przyszłą śmierć ukochanej chorej córki. Aktualne reakcje mieszczą w sobie ból utraty wpisanej w życiorys dziewczynki. Stanowią strategie adaptacji i mierzenia się z nieuchronnością śmierci. Dla pani E najbliższe są strategie skoncentrowane na zadaniu oraz na unikaniu w tym przede wszystkim dotyczące kontaktów towarzyskich. Doświadczenie utraty pierwotnego syna, przy którym pani E stosowała strategie izolacyjne stały się źródłem poszukiwania nowych rozwiązań w obliczu choroby. Działanie i aktywność ukierunkowana na utrzymanie relacji społecznych pozwala regulować emocje pani E. Świadomość nieuchronnej utraty dziecka jest na stałe wpisana w życiorys pani E, potrzebuje ona jednak siły do codziennych zmagania i czerpie ją z bycia w relacji z ważnymi osobami. Obserwacje rodziców dzieci z niepełnosprawnościami pozwalają dostrzec, że w ich przypadku stres nie ma charakteru incydentalnego a przyjmuje postać permanentną. Reakcje stresowe stanowią odpowiedź na wszelkie utraty będące następstwem dysfunkcji w obszarze funkcjonowania dziecka. Zmagania z ograniczeniami

narzuconymi przez niepełnosprawność utrudniają a nawet uniemożliwiają domknięcie kryzysu utraty. Powodem tego jest stałe doświadczanie strat wyrażających się poprzez niemożliwe do realizacji cele życiowe dziecka. (Białas, 2020). Chroniczność doświadczenia stresu wpisuje się w obraz rodzica dziecka chorego. Dziecko niezależnie od choroby rośnie, rozwija się na miarę możliwości a czas w tym przypadku nie jest sprzymierzeńcem. Jego upływ przybliża dorosłego do granicy końca życia. Trudności związane z niemożnością osiągnięcia umiejętności przewidzianych dla danego wieku obrazowego pokazują serię strat. Wpisują się w nią przeszłość, która zmieniła kierunek i kształt macierzyństwa, terażniejszość i przyszłość. Obecność dziecka weryfikuje plany i oczekiwania. Przyszłość mieści w sobie niewyobrażalną utratę. Badania prowadzone z udziałem rodziców dzieci chorujących onkologicznie wskazują, że stres wywiera istotny wpływ na jakość relacji i spójności rodziny w obliczu wydarzeń traumatycznych. Doświadczenie stresu chronicznego związanego z chorobą długotrwałą przyczynia się do postrzegania choroby jako zagrożenia i krzywdy, które negatywnie oddziałują na relację bliskości, intymności i komunikację rodziców. (Socha, Janicka, 2024). Mocny akcent pada na kwalifikację stresu jako doświadczenia na stałe wpisującego się w życie rodziny dotkniętej chorobą dziecka. Jest jak cień, który kładzie się nad domem. Nie zawsze stanowi przeszkodę czasem jest drogą prowadzącą do odnalezienia skutecznych rozwiązań. Choroba dziecka pozwala doświadczać siebie na różnych poziomach oddzielając to co ważne od tego co nieistotne. Niczym ból ujawniający obszar, którym trzeba się szczególnie zaopiekować. Chroniczność stresu stanowi naturalną odpowiedź na doświadczenie traumatycznego przeżycia.

5.4. W jaki sposób poziom lęku wpływa na adaptację do śmiertelnej choroby dziecka?

Lęk zarówno rozumiany jako stałe wyposażenie jednostki jak i występująca w odpowiedzi na aktualne wydarzenie reakcja stanowią naturalny komponent wpisany w życie rodzica dziecka chorego. Lęk może pełnić dwojaką rolę, z jednej strony generuje prawdopodobieństwo wystąpienia kryzysu z drugiej pełni funkcję ochronną ostrzegając przed możliwym zagrożeniem. W przebiegu choroby paliatywnej zagrożenie stanowi nieodłączny element codzienności. Z perspektywy osoby dorosłej jednym z najtrudniejszych doświadczeń jest utrata kontroli, która wyzwala reakcje lękowe. Choroba mieści w sobie nieprzewidywalność i nie wpisuje się w prosty schemat przyczynowo- skutkowy. Dotychczas stosowane strategie okazują się w jej obliczu nieskuteczne prowadząc do bezradności. Bezradny dorosły jest zagubiony i bardziej podatny na eskalację niekorzystnych wzorców zachowań. W związku z tym jednym z najtrudniejszych wyzwań dla dorosłych opiekunów jest dążenie do utrzymania równowagi emocjonalnej w obrębie systemu. Jest to istotne również z perspektywy dziecka, które pomimo deficytów i niepełnosprawności doskonale odbiera emocje i odczucia rodzica co może wyzwalać reakcje lękowe również u niego. (Walden- Gałuszko, 2011). Świadomość, że dziecku może coś zagrażać



staje się naturalnym źródłem lęku rodzica. Choroba z niekorzystnym rokowaniem przyczynia się do zakorzenienia lęku w codziennym funkcjonowaniu. Koncentracja dorosłego skupia się wokół obserwacji objawów budzących niepokój i zwiastujących kolejne trudności i wyzwania. Doświadczenie choroby dziecka powoduje, że cierpienie totalne staje się zbiorowym doznaniem małego człowieka i jego najbliższego otoczenia. Z pozycji każdej z ról potrzebne jest podejmowanie wysiłku umożliwiające funkcjonowanie pomimo niesprzyjających warunków zewnętrznych. Konieczna jest mobilizacja zarówno na poziomie systemowym jak i indywidualnym. Perspektywa poszczególnych osób nadaje chorobie inne znaczenie. Lęk, gniew i poczucie winy występują często w triadzie a stopnie ich nasilenia związane są z indywidualną percepcją choroby. (Godawa, 2018). Cierpienie totalne wywodzi się z utraty. Dotyczy zarówno objawów fizycznego bólu i dolegliwości związanych z przebiegiem choroby jak i emocjonalnego doświadczenia strat i ograniczeń. Dorosły współodczuwa z dzieckiem w jego bólu. Lęk wpisuje się w mechanizmy adaptacyjne, gdyż jest informacją o zagrożeniu. W przypadku choroby paliatywnej istnieje wiele zmiennych mogących stanowić zagrożenie dla dziecka. Dziecko niezdolne do samodzielnej egzystencji nie posiadające zasobów, aby zabezpieczać własne potrzeby jest w pełni zależne od uważności rodzica. Przeprowadzone badania pozwoliły potwierdzić, że każda z mam dziecka paliatywnie chorego mierzy się z doświadczeniem lęku zarówno związanego z reakcją w odpowiedzi na bieżące wydarzenie jak i pewną predyspozycją i uwarunkowaniem. Pani A pomimo obaw związanych ze sprostaniem zadaniom wpisanym w opiekę nad dzieckiem chorym nauczyła się adekwatnie i trafnie rozpoznawać objawy syna. Lęk jest wciąż obecny w jej życiu zwłaszcza w obrazach przyszłości bez dziecka. Obecnie pełni funkcję motywatora, który pozwala reagować właściwie do zagrożenia. Pozwala też przewidywać sytuacje potencjalnie niebezpieczne i stosować działania profilaktyczne. Syn pani A jest w pełni zależny od podejmowanych przez nią działań. Uważność skoncentrowana na wyszukiwaniu objawów pozwala zabezpieczać potrzeby dziecka. W przypadku pani B zmiana sytuacji zdrowotnej jej syna spowodowała wzrost poziomu odczuwanego lęku w życiu codziennym. Obiektywnie chłopiec jest obecnie szczególnie narażony na ryzyko pojawienia się objawów które narażają jego zdrowie i życie. Czuwanie nad prawidłowym działaniem sprzętu medycznego, kontrola parametrów życiowych i obserwacja zachowań chłopca, mimo że dyktowane lękiem finalnie służą adekwatnej opiece. Pani C często opisuje swoje przeżycia przez pryzmat lęku. Z racji na szczególne zaopatrzenie medyczne jej córki niezbędne stało się stworzenie sterylnych warunków domowych do wykonywania czynności pielęgnacyjnych. Lęk przed zakażeniem pozwolił wypracować strategię przeprowadzania czynności w sposób niwelujący zagrożenia. Projekcja groźnych objawów związanych z rozwojem choroby podstawowej pozwala reagować na każdą zmianę a w konsekwencji dobierać strategię postępowania zgodne z sytuacją. Pani D jest



w stałej gotowości do mierzenia się z sytuacjami trudnymi i niebezpiecznymi. Odczuwalność lęku sprawia, że w otoczeniu dziecka zawsze znajduje się sprzęt medyczny i leki niezbędne w trakcie napadów czy epizodów padaczkowych. Lęk wzmacnia czujność. Pani E koncentruje się na objawach dziecka jednak rozróżnia te wynikające z choroby podstawowej od tych niestandardowych. Zagrożenie mobilizuje ją do wytrwałych działań. Reaguje stanowczo i operuje konkretnymi stawiając na pierwszym planie dobro dziecka. Lęk w przypadku rodziców dzieci paliatywnie chorych stanowi adekwatną odpowiedź na chorobę. Rodzic przyjmuje na siebie rolę eksperta. To jego obserwacje i wnioski pomagają skutecznie dobrać metody postępowania medycznego. Opieka w domu wymaga dostrojenia do potrzeb dziecka w oparciu o standardowe procedury medyczne. W takich przypadkach niezbędna jest uważność i gotowość reagowania wobec nagłych wydarzeń.

5.5. W jaki sposób cechy temperamentu przyczyniają się do adaptacji w przebiegu choroby paliatywnej dziecka?

Temperament pozwala określić różnice indywidualne. Z jednej strony stanowi uwarunkowane genetycznie predyspozycje z drugiej podlega wpływom środowiska zewnętrznego i wszystkich oddziałujących czynników. Historia życia człowieka mieści w sobie skalę wydarzeń o różnych cechach. Wydarzenia krytyczne takie jak choroba dziecka wpływają na obraz potencjału i kierunku w jakim przebiega rozwój. Trudne doświadczenia kształtują poprzez wyodrębnianie cech i właściwości niezbędnych w procesie zmian wymagających przystosowania. Choroba jest zmienną wymuszającą odpowiedź w postaci konkretnych zachowań i strategii. Badane osoby prezentują różnorodny repertuar doświadczeń życiowych. Pani A prezentuje się jako osoba skora do zatrzymywania w pamięci doświadczeń kojarzonych z silnym pobudzeniem emocjonalnym. Wraca wspomnieniami do najtrudniejszych momentów zmagania się z chorobą dziecka od chwili jego narodzin. W obliczu bieżących wydarzeń powiązanych z kryzysami zdrowotnymi reaguje silnym pobudzeniem fizycznym i emocjonalnym. Chroniczność doświadczania choroby powoduje, że widoczne są cechy zmęczenia i nie zawsze łatwo jest zregenerować siły spożyte w toku opieki nad dzieckiem. Bliską strategią dla pani A jest osiągnięcie stanu wysokiego pobudzenia pozwalającego przejść do działań, ale w krótkich odcinkach czasowych. Pani B pielęgnuje doświadczenia z przeszłości, gdy stan zdrowia syna umożliwił jej realizację aktywności na różnych obszarach działania i nie był traktowany jak bariera. W obliczu zagrożenia w wyniku postępujących zmian zdrowotnych i wymuszonej izolacji społecznej pani B doświadcza silnego natężenia emocji w obliczu trudnych wydarzeń. Na poziomie emocjonalnym pobudzenie utrzymuje się również po ustaniu bodźca leżącego u jego źródła. Każdorazowo pobudzenie niesie za sobą obciążenie kosztami energetycznymi i przejawia się spadkiem ogólnej energii. Pojawia się tęsknota za wcześniejszą aktywnością i zmęczenie unieruchomieniem.



Pani C jest silnie przywiązana do powtarzalności i stałości rytmu dobowego. Zakłócenia na tym tle niosą za sobą duże obciążenie i działają wytrącająco. Poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji lokuje się w przewidywalnym schemacie dnia. Pani C wykazuje silną potrzebę powrotów do doświadczeń z przeszłości aktywujących silne pobudzenie emocjonalne. Jest to strategia zmierzająca do rozliczenia się z przeszłymi wydarzeniami co pozwala antycypować proces żałoby. W obliczu wszelkich krytycznych momentów zdrowotnych odpowiedzią jest reakcja warunkowana emocjonalnie. Pobudzenie emocjonalne pozwala pani C działać aktywnie każdego dnia pomimo fizycznych przejawów zmęczenia. Aktywność emocjonalna motywuje do tworzenia przestrzeni pozwalających na interakcję i wymianę z córką. Panią D cechuje potrzeba bycia w emocjonalnym kontakcie z dzieckiem co przekłada się na silne współodczuwanie. Obserwowalne i wyczuwalne zmiany a także projektowanie przyszłych wydarzeń prowadzą do aktywizacji emocjonalnej. Przeszłość mieści w sobie doświadczenia trudne i krytyczne a zarazem pożądane, gdyż pośród totalnego cierpienia wzrosła zdolność pokochania chorego dziecka. W związku z tym pani D najlepiej czuje się w relacji jeden na jeden z dzieckiem. Więzy z córką realizuje się poprzez wspólnie spędzony czas w bliskiej relacji nie przerywanej zbędnymi aktywnościami. Pani E potrzebuje dynamiki by móc realizować się w działaniu. Wysokie zapotrzebowanie na stymulację pozwala wybierać aktywności odwracające uwagę do najtrudniejszych doświadczeń emocjonalnych. Pomimo częstych powrotów do przeszłości i wspomniania zmarłego syna pani E wkłada wysiłek w podejmowanie działań stojących w kontraście do poprzednich strategii postępowania w obliczu choroby. Pani E stabilizuje siebie aktywnością, która pozwala rozładowywać gromadzące się napięcie i nadawać sens podejmowanym staraniom. Bycie w zadaniu pozwala czerpać energię z widocznych efektów własnej pracy i wysiłku. Dlatego poszukuje stymulacji zarówno w domu jak i na zewnątrz z udziałem innych osób. Istnieje prawdopodobieństwo, że rodzice dzieci z rozpoznaniem chorób paliatywnych narażeni są w szczególności na podejmowanie działań regulacyjnych. Sytuacja choroby wnoszącej bezpośrednie zagrożenie dla życia i zdrowia może prowadzić do dysonansu między zasobami jednostki a wymaganiami środowiskowymi. Nadmierne obciążenie sytuacyjne prowadzi do obciążeń stymulacyjnych a trudność w sprostaniu sytuacji stanowi źródło stresu. Niezależnie od adekwatności poziomu aktywacji nadal możliwe jest utrzymanie wysokiego poziomu efektywności działania jednak nie odbywa się to bez konsekwencji pod postacią kosztów psychofizycznych. Podejmowanie prób sprostania zadaniom jakie stawia przed człowiekiem rzeczywistość może być okupione zmianą w obszarze emocjonalnym. Uwidaczniają się wówczas reakcje lękowe wraz z gniewem i napięciem. Ponadto osoba może obserwować zmiany w obszarze reakcji fizjologicznych czy biochemicznych. Zakłóceniu ulega również obszar poznawczego reagowania rzutując na obniżenie sprawności pamięci i trudności z koncentracją. (Zalewska,



Marszał- Wiśniewska, 2011, s. 61-62). Przejawem adaptacji jest zdolność do efektywnego działania niezależnie od okoliczności. Rodzice dzieci przewlekle i śmiertelnie chorych na co dzień podejmują wysiłek w podejmowanie działań w kontrze do obciążających i stresogennych warunków.

5.6. Postulaty.

Postulaty stanowią następstwo przeprowadzonych badań i wniosków jakie można wyciągnąć na ich podstawie. Dotyczą praktycznych wskazań dotyczących obszaru wsparcia dla rodzin mierzących się z paliatywną chorobą dziecka. Mają możliwość stać się propozycją i wskazówką dedykowaną osobom i instytucjom działającą na rzecz dzieci z rozpoznaniem chorób przewlekłych i terminalnych oraz ich najbliższego otoczenia. Mogą posłużyć placówkom medycznym, hospicyjnym oraz organizacjom pozarządowym działającym na rzecz poprawy życia dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi i chorobami rzadkimi. Adresatami postulatów powinni być również rodzice i najbliższe osoby dziecka chorego.

1. Profesjonalna pomoc psychologiczna oferowana rodzicom w toku diagnostyki dziecka niezależnie od momentu rozpoznania choroby. Świadomość konsekwencji psychologicznych jakie niesie za sobą rozpoznanie choroby paliatywnej u dziecka. W trosce o dobrostan psychiczny rodzica wyposażenie kadry medycznej w zasoby i kompetencje miękkie umożliwiające trafne rozpoznanie etapu kryzysu utraty z jakim mierzy się dorosły doświadczający wydarzenia traumatycznego w związku z diagnozą.
2. Zapewnienie dostępu do informacji i świadczeń związanych z holistyczną opieką nad dzieckiem chorym i jego rodziną na każdym etapie leczenia. Zwiększanie skuteczności w zakresie planowania przebiegu postępowania medycznego w przebiegu choroby podstawowej z ukierunkowaniem na leczenie objawowe. Edukacyjny wymiar wsparcia pozwalający zrozumieć przebieg kryzysu utraty zdrowia i życia dziecka. Informacja i wiedza stanowią niezbędne wyposażenie i narzędzia umożliwiające rodzicom dziecka chorego adaptację do choroby.
3. Zapewnienie ciągłości wielospecjalistycznego wsparcia w warunkach domowych. Wzmocnienie rodzica w nabywaniu praktycznych umiejętności związanych z opieką nad dzieckiem chorym celem budowania poczucia sprawstwa i własnych kompetencji. Monitorowanie poziomu funkcjonowania rodzica w domu, uruchamianie działań interwencyjnych w przypadku spadku poziomu energii i mocy. Reagowanie na objawy psychofizyczne mogące wskazywać przeciążenie sytuacyjne. Zapewnienie współpracy i wymiany w obszarze opieki medycznej i psychologicznej realizowanej w domu pacjenta. Wzmacnianie postaw zespołu wielospecjalistycznego oraz jakości komunikacji ułatwiającej kształtowanie postaw wzajemnego szacunku i otwartości. Należy

uwzględnić samokształcenie i doskonalenie kompetencji członków zespołu hospicyjnego którego rola jest znacząca dla rodzica i dziecka.

4. Kształtowanie w środowisku medycznym idei skutecznej komunikacji związanej z umiejętnością przekazywania trudnej diagnozy rodzicowi dziecka chorego. Budowanie zasobów i kompetencji językowych umożliwiających niwelowanie psychicznych konsekwencji przyjmowania informacji leżących u źródeł wydarzeń traumatycznych. Uwrażliwienie na potrzeby odbiorcy komunikatu i znaczenie przekazu dla procesu adaptacji do choroby. Umiejętne mówienie o niekorzystnych rokowaniach może stanowić istotne narzędzie w łagodzeniu zaburzeń przystosowawczych.
5. Zapewnienie pomocy rodzinie w pokonywaniu trudności związanych z przebiegiem, dynamiką i ograniczeniami wynikającymi z choroby dziecka. Skuteczne wsparcie powinno bazować na trafnej diagnozie potrzeb i oczekiwań danego środowiska. Ważne jest zindywidualizowanie systemu pomocowego. Wskazaniem jest stosowanie różnorodnych narzędzi pomiarowych umożliwiających zbieranie kompleksowych danych na temat rodziny, historii życia, doświadczeń oraz zasobów. Kluczowe narzędzia to wnikliwy wywiad i obserwacja. Uważny badacz może również posłużyć się narzędziami wystandaryzowanymi umożliwiającymi badanie poszczególnych zjawisk zachodzących w rodzinie.
6. Wspieranie rodzica w dążeniu do zaspokajania własnych potrzeb i korzystaniu z czasu, kiedy dziecko jest obecne. Edukacja systemu rodzinnego w zakresie potrzeb i możliwości dziecka chorego oraz strategii ich zaspokajania. Wyłonienie dziecka z definicji choroby i personalizacja małego człowieka by stał się osobą a nie podmiotem oddziaływań.
7. Zapewnienie specjalistycznej opieki nad skutkami przebytego kryzysu. Uwzględnienie znaczenia stresu i lęku w procesie adaptacji do choroby dziecka. Diagnozowanie strategii i ocena poziomu lęku w następstwie trudnej diagnozy. Opracowanie strategii pomocowych i terapeutycznego wsparcia dla osób szczególnie podatnych na negatywne oddziaływanie stresu i lęku celem niwelowania patologicznych strategii adaptacyjnych. Budowanie świadomości osób zaangażowanych w pomoc rodzinie dziecka chorego że stres w obliczu choroby nosi znamiona stanu permanentnego a lęk jest odpowiedzią na zagrożenie dla zdrowia i życia dziecka.
8. Wzmacnianie zasobów wewnętrznych dorosłego. Rozpoznawanie i diagnozowanie strategii i mechanizmów związanych z radzeniem sobie w obliczu wydarzeń trudnych i stresowych. Udzielanie profesjonalnego wsparcia w zakresie rozpoznawania kompetencji oraz praca nad samopoznaniem i samorozwojem.



9. Inwestowanie w rozwój gałęzi wiedzy psychologicznej związanej z kryzysem utraty oraz adaptacją do chorób paliatywnych. Rozwój kierunków związanych z psychoonkologią i tanatoedukacją. Szerzenie wiedzy na temat strategii skutecznego i profesjonalnego wsparcia osób mierzących się z utratą. Kompleksowe wsparcie rodziny bazujące na aktualnych źródłach wiedzy medycznej i psychologicznej od chwili rozpoznania aż po wsparcia w procesie żałoby po stracie dziecka.
10. Rozwijanie nurtu badawczego związanego z obszarem pediatrycznej opieki paliatywnej. Statystyczna ocena zapotrzebowania na opiekę paliatywną i hospicyjną w Polsce oraz badania w oparciu o studium indywidualnego przypadku. Rozległe badania tych obszarów pozwolą na zobrazowanie skali potrzeb związanych z niepomyślną diagnozą i staną się źródłem wiedzy prowadzącej do opracowania skutecznych form i metod wsparcia.

Realizacja powyższych postulatów nosi znamiona konieczności w obliczu zagrożeń związanych z rosnącą skalą zachorowań wśród najmłodszych. Polskie standardy pediatrycznej opieki paliatywnej postulują za zwiększaniem dostępności do profesjonalnych wielospecjalistycznych świadczeń zmierzających do poprawy jakości i długości życia dziecka chorego. W centrum zainteresowania znajdują się również rodzice dziecka chorego którzy zapewniają dziecku komfort życia i pozwalają godnie odejść. Dziecko wraz z rodzicem powinno stać się podmiotem wszelkich działań, które muszą uwzględniać jego indywidualną sytuację. Drogę poznania realnych problemów z jakimi zmagają się rodzice w obliczu przyszłego osierocenia wyznaczają badania oparte na studium przypadku.

Podsumowanie.

Celem niniejszej pracy było dokonanie analizy sytuacji rodzin dzieci objętych pediatryczną opieką paliatywną pod kątem przebiegu kryzysu utraty i adaptacji do diagnozy dziecka i dalszych rokowań. Wybór indywidualnego studium przypadku był celowy. Poznanie i dostęp do przebiegu historii życia wybranych rodziców dzieci śmiertelnie chorych pozwala na dokonanie wnikliwego wglądu w czynniki warunkujące radzenie sobie z traumatycznym wydarzeniem. Choroba dziecka sprawia, że otaczający świat przestaje być bezpiecznym miejscem. Konieczne staje się uruchomienie strategii nastawionych na przetrwanie sytuacji wykraczającej poza standardowy scenariusz życia. Kryzys uruchamia mechanizmy obronne spośród których wyłaniają się najskuteczniejsze działania adaptacyjne. Funkcjonowanie rodzica dziecka chorego trudno opisać jako prawidłowy wzorzec. W obliczu nieustającego poczucia zagrożenia o realnych podstawach podejmowane próby odzyskania równowagi umożliwiające działanie nie muszą być prawidłowe by pełnić rolę przystosowawczych. Obecność w cierpieniu drugiego człowieka stanowi wzbogacające mentalnie i poznawczo doświadczenie. Projekt badawczy



pokazał niedobory wiedzy związanej z pediatryczną opieką paliatywną zwłaszcza w kontekście chorób wykraczających poza onkologię. Problematyka rodzica dziecka chorego w związku z rozpoznaniem genetycznych, metabolicznych, neurologicznych zaburzeń u dziecka wymagałaby wzmożonej uważności badawczej. Opisane przykłady dają raptem wyobrażenie skali trudności i zmagania rodziców pozostających w swej roli tylko przez pewien czas. Zebrany materiał pozwala zajrzeć do świata, który na co dzień jest niedostępny.

Bibliografia:

Aleksander, H. (2021). *Doświadczenie żałoby. Różne rodzaje śmierci, różne typy żałoby*. Poznań: W drodze.

Baczewska, B., Binnebsel, J., Block, B. L., Glaza, M., Kulik, A., Musiał, D., Rydz, E., Stelcer, B., Wojciechowska, K. (2015). *Pomiędzy życiem a nieżyciem. Psychologiczna analiza dynamiki egzystencjalnej*. W: E. Krajewskiej-Kułak, C.R. Łukaszuk, J. Lewko i W. Kułak (red.), *W drodze do brzegu* (Tom XIII, s. 35-75). Białystok: Uniwersytet Medyczny. Wydział Nauk o Zdrowiu. <https://pbc.biaman.pl/dlibra/doccontent?id=39613> (04.01.2025)

Badura-Madej, W. (1999). *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego.

Barbaro, B. (red.), (1999). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego

Białas, M. (2020) *Terapia matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. *Rozprawy Społeczne*. XIV (2), 1-13 <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=974652> (26.06.2025)

Białek, K. (2015) *Rodzina pod wpływem choroby jako stresora*. *Państwo i Społeczeństwo*, XV (4), 79-88 <http://hdl.handle.net/11315/20330> (19.01.2025).

Brzeziński, J., M. (2020). *Metodologia badań psychologicznych. Wydanie nowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN

Cierpiałkowska, L., Górska, D. (2020) *Zaburzenia lękowe i dysocjacyjne w modelach opisowych*. W: H. Sęk, L. Cierpiałkowska (red.) *Psychologia kliniczna*. (s. 305-321). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Cyniuk-Cieciura, M., Zawadzki, B., Strelau, J. (2016). *Formalna Charakterystyka Zachowania- Kwestionariusz Temperamentu: Wersja Zrewidowana*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.



Dangel, T. (2019). *Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci*. Warszawa: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pobrane z: <https://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum/standardy> (05.01.2025)

Despert, V. (2021). *Wszystko dla naszych zmarłych. Opowieści tych, co zostają*. Kraków: Wydawnictwo Karakter.

Didion, J. (2021). *Rok magicznego myślenia*. Warszawa: Grupa Wydawnicza Relacja.

Dobrzańska- Socha, B. (2013). *Sytuacja utraty zdrowia. Problemy psychologiczne osób z kalectwem nabytym*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Dolińska-Zygmunt, G. (1996) Behawioralne wyznaczniki zdrowia. W: G. Dolińska- Zygmunt (red.). *Elementy psychologii zdrowia*. (s. 31-69). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Dolińska- Zygmunt, G. (1996) Orientacja salutogenetyczna w problematyce zdrowotnej. Model Antonovsky'ego. W: G. Dolińska- Zygmunt (red.). *Elementy psychologii zdrowia*. (s. 17-31). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Dudek, D., Rabe-Jabłońska, J. (2022). Zaburzenia nerwicowe. W: M. Jarema (red). *Psychiatria*. (s. 357-387). Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.

Dzierżanowski, T. (2018). Zasady opieki paliatywnej. W: E. Krajewska- Kułak (red.), T. Dzierżanowski (red), D. Krzyżanowski (red) M. Cybulski (red). *Opieka paliatywna. Poradnik dla lekarzy i pielęgniarek rodzinnych oraz rodzin pacjentów*. (s. 15-63). Warszawa: Difin

Everly, G., S., Jr., Rosenfeld, R. (1992). *Stres. Przyczyny, terapia i autoterapia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Frankl, V., E. (2017). *Lekarz i dusza. Wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.

Frączek, A., Kofta, M. (1978). Frustracja i stres psychologiczny. W: T., Tomaszewski. *Psychologia*. (s. 628-678). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Freud, S. (2014) *Histeria i Lęk*. Warszawa: Wydawnictwo KR

Gadacz, T. (2013) *O umiejętności życia*. Warszawa: Wydawnictwo Iskry.

Gieruszczak-Białek, D. (2014). Zespół Smitha, Lemliego i Optiza. Pobrane z: <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/lista/112970,zespol-smitha-lemliego-i-optiza> (05.06.2025).



Godawa, G. (2018) *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanapedagogiczne*. Kraków: Wydawnictwo Impuls

Heszen, I. (2016). *Psychologia stresu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Heszen, I., Sęk, H. (2008) *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN

Iwański, R., Sielicka, E., Jarzębińska, A. (2022). *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*. Warszawa. Wydawnictwo: CeDeWe

Jacyniak, A., SJ., Płużek, Z. (1996). *Świat ludzkich kryzysów*. Kraków: Wydawnictwo WAM Księża Jezuitów.

James, R. K., Gilliland, B. E. (2008). *Strategie interwencji kryzysowej*. Warszawa: Parpamedia Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.

Jarzębińska, A. (2016). Rozpoznanie u dziecka wady letalnej jako sytuacja zagrożenia i rozwoju wartości dla jego rodziców. *Wychowanie w Rodzinie*, t. XIII, (I/2016), 411-421. [https://doi.org/10.23734/wwr20161.411.421\(25.01.2025\)](https://doi.org/10.23734/wwr20161.411.421(25.01.2025))

Jaworska, A. (2004). Główne nurty w metodologii badań nad skutecznością psychoterapii- w poszukiwaniu "trzeciej drogi". W: J., Brzeziński. (red.) *Metodologia badań psychologicznych. Wybór tekstów*. (s. 116-149). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Jezela- Stanek, A. (2023). *Zespół Smitha, Lemli, Optiz*. Pobrane z: <https://chorobyzadkie.gov.pl/pl/print/pdf/node/18479> (06.06.2025).

Jeziorska, N. (2018). *Choroba Niemann- Picka- czyli "dziecięcy Alzheimer"*. pobrane: <https://www.genetyczne.pl/choroby-genetyczne/choroba-niemanna-picka/> (29.05.2025).

Jędrzejczak- Sprycha, A. (2024). *Edwards w rodzinie*. Pobrane z: <https://archiwum.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2181837> (07.06. 2025.)

Kalisz, E. (2021). *Czterokończynowe MPD niejedno ma imię*. Pobrano z: https://rampa.net.pl/czterokonczykowe-mpd-niejedno-ma-oblicze/#google_vignette (05.06.2025).

Kalisz, E. (2021). *Mózgowe porażenie dziecięce, wszystko co powinniśmy wiedzieć*. Pobrane z: <https://rampa.net.pl/mozgowe-porazenie-dzieciece-wszystko-co-powinnysmy-o-nim-wiedziec/> (05.06.2025).

Kępiński, A. (1978). *Podstawowe zagadnienia współczesnej psychiatrii*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.



Kępiński, A. (1973). *Rytm życia*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.

Klajmon- Lech, U. (2018). Rodzina- źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka. *Roczniki Pedagogiczne* 2018/10(46)/3, 105-117. DOI: [10.18290/rped.2018.10.3-7](https://doi.org/10.18290/rped.2018.10.3-7) (31.01.2025)

Knoll, N., Szwarzer, R. (2004). Prawdziwych przyjaciół...Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć. W: H., Sęk, R., Cieślak, (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*.(s.29-49) Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN

Korzeniewska- Eksterowicz, A. (2011) Zasady i organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej. W: A. Korzeniewska- Eksterowicz, (red)., W. Młynarski (red)., *Wybrane zagadnienia pediatrycznej opieki paliatywnej*.(s. 11-15) Łódź: Uniwersytet Medyczny w Łodzi.

Korzeniewska- Eksterowicz, A. (2011) Charakterystyka i odrębność opieki paliatywnej nad dziećmi. W: A. Korzeniewska- Eksterowicz, (red)., W. Młynarski (red)., *Wybrane zagadnienia pediatrycznej opieki paliatywnej*.(s. 15-18) Łódź: Uniwersytet Medyczny w Łodzi.

Kowalski, M., Falcman, D. (2011). Śmierć jako pretekst do niektórych wymiarów prawdy bycia (rozważania etyczno-andragogiczne). *Edukacja Dorosłych*, 1(64), 13–28. pobrane: <https://bibliotekanauki.pl/articles/464462> (23.02.2025)

Kotlicka- Antczak, M., Pawełczyk, A. (2022). Psychopatologia. Strach i lęk. W: M. Jarrema,(red). *Psychiatria*. (s. 67-68). Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.

Krajnik, M., Buczkowski, K. (2009.)Definicja i filozofia opieki paliatywnej. W: K. Buczkowski (red)., M. Krajnik, (red). *Opieka paliatywna*. (s. 9-13). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Krakowiak, P. (2015). Historia i współczesność. W: A. Janowicz. (red.)P. Krakowiak (red) A. Stolarczyk (red). *Solidarni. Opieka paliatywno- hospicyjna w Polsce*. (s. 21-69)Gdańsk: Wydawca: Fundacja Hospicyjna.

Krakowiak, P. (2006). Zdążyć z prawdą. *O sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk: Wydawnictwo Via Media.

Kubacka- Jasiocka, D. (red.). (2002). *Człowiek wobec zmiany. Rozważania psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Kubacka-Jasiocka, D., Kuleta-Krzyszowski, M. (2021). *Od psychologii kryzysu do interwencji kryzysowej i środowiskowej* . Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.



Kubacka-Jasiecka, D., Ostrowski T.M. (red.), (2005). *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Kübler-Ross, E. (2021). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.

Kübler-Ross, E. (2008). *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*. Warszawa: Edit.

Kübler-Ross, E. (2021). *Życiodajna śmierć*. Poznań: Media Rodzina.

Kushner, H., S. (2006). *Dlaczego właśnie ja? Kiedy złe rzeczy zdarzają się dobrym ludziom*. Poznań: Wydawnictwo Zyska i S-ka.

Krajewska- Kułak, E., Dzierżanowski, T., Krzyżanowski, D., Cybulski, M. (red.), (2018). *Opieka paliatywna. Poradnik dla lekarzy i pielęgniarek oraz rodzin pacjentów*. Warszawa: Difin.

Latawiec, A. (2005). Za i przeciw samotności człowieka wobec śmierci. W: ks J., Makse- lon(red.), *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno- pastoralne*. (s. 41-49) Kraków: Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.

LeDoux, J. (2017). *Lęk. Neuronauka na tropach lęku i strachu*. Kraków: Wydawnictwo Copernicus Center Press.

Ługowska, A., Musielak, M. (2013). *Diagnostyka choroby Niemann- Picka typu C*. Neurometabolizm. Klinika Pediatria. pobrane z: https://www.researchgate.net/publication/262972725_Diagnostyka_choroby_Niemanna-Picka_typu_C_Diagnostics_of_Niemann-Pick_type_C_disease (29.05.2025).

Maison, D. (2022). *Jakościowe Metody Badań Społecznych. Podejście aplikacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Mess, E., Kulpa, M., Jerczyk, B., Ceglecka, D., Ornat, M., Sielski, P., Pirogowicz, I. (2014). Postawy rodzicielskie wobec dzieci z chorobą nowotworową i alergiczna a ból odczuwany przez dzieci. *Psychoonkologia* 4, 153-59. <https://www.termedia.pl/Postawy-rodzicielskie-wobec-dzieci-z-choroba-nowotworowa-i-alergiczna-a-bol-odczuwany-przez-dzieci,63,24785,1,0.html> (20.06.2025).

Musiałowicz, M. (2021). Czas, który został dziecku, przeżyć najpiękniej. W: M, Mazurek, W, Harpula. *Nad życie. Czego uczą nas umierający*.(s.211-245) Kraków: Wydawnictwo Znak.

Muszyńska- Roslan, K. (2018) Cym różni się opieka paliatywna nad dziećmi i dorosłymi. W: E. Krajewska- Kułak (red.), T. Dzierżanowski (red), D. Krzyżanowski (red) M. Cybulski (red).



Opieka paliatywna. Poradnik dla lekarzy i pielęgniarek rodzinnych oraz rodzin pacjentów. (s. 15-63). Warszawa: Difin

Navarro, F., Gleason, W. A., Rhoads, J. M., Quiros-Tejeira, R. E. (2010). *Zespół krótkiego jelita: epidemiologia, patofizjologia i adaptacja*. Pobrane z: <https://podyplomie.pl/publish/system/articles/pdfarticles/000/012/422/original/57-65.pdf?1473241215> (07.06.2025)

Ogińska-Bulik, N. (2013). *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych. Czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*. Warszawa: Difin.

Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). *Osobowość. Stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.

Okupnik, M. (2016). Doświadczenie utraty w perspektywie fenomenologii. W: R. Kleszcz-Szczyrba, A. Gałuszka (red.), *Utrata i żaloba. Teoria i praktyka*. (s. 33-47). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Olejniak, I., Kaczmarek, M., Springer, A. (2025). *Badania jakościowe. Metody i zastosowanie*. Warszawa: Wydawnictwo CeDeWe.

Otwinowski, W. (2010). Kryzys i sytuacja kryzysowa. *Przegląd Naukowo Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa nr 2*. 83-89. https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Przegląd_Naukowo_Metodyczny_Edukacja_dla_Bezpieczeństwa/Przegląd_Naukowo_Metodyczny_Edukacja_dla_Bezpieczeństwa-r2010-t-n2/Przegląd_Naukowo_Metodyczny_Edukacja_dla_Bezpieczeństwa-r2010-t-n2-s83-89/Przegląd_Naukowo_Metodyczny_Edukacja_dla_Bezpieczeństwa-r2010-t-n2-s83-89.pdf(15.01.2025)

Parchomiuk, M. (2021). Satysfakcja i wymagania w roli matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością. *Roczniki Teologiczne* 2021/68/10, 25-44. DOI: [10.18290/rt.216810.2](https://doi.org/10.18290/rt.216810.2) (31.01.2025)

Paśnik, A. (2022). *Żaloba*. Częstochowa: Edycja Świętego Pawła.

Pawlas- Czyż, S. (2010). Opieka nad osobą nieuleczalnie chorą w rodzinie. Wyzwania wobec społeczno- instytucjonalnego otoczenia osób chorych terminalnie. W: H. Skłodowski (red.), *Człowiek w kryzysie. psychospołeczne aspekty kryzysu*. Przedsiębiorczość i Zarządzani, t.11,z.1,197-212. <https://piz.san.edu.pl/docs/e-XI-1.pdf> (18.01.2025)

Piecuch, J. (2011). Fenomenologia doświadczenia granicznego w ujęciu Józefa Tischnera. *ARGUMENT: Biannual Philosophical Journal*, 1(2), 239–258. Pobrano: <https://bibliotekana-uki.pl/articles/437227>(23.02.2025)

Pilecka, B. (2004). *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.



Pilecka, W. (red.).(2011). *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży perspektywa kliniczna*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pilecka, W. (2011). Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży jako dyscyplina stosowana. W: W: W. Pilecka (red.) *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży perspektywa kliniczna*. (s.1-31) Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pilecka, W., Stachel, M. (2011). Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej. W: W. Pilecka (red.) *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży perspektywa kliniczna*. (s. 176-200) Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Plużek, Z. (1991). *Psychologia pastoralna*. Kraków: Instytut Teologiczny Księża Misjonarzy.

Poprawa, R. (1996). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska- Zygmun (red.) *Elementy psychologii zdrowia*. (s.101-137). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Pyra, M. (2016). Oddziaływania psychologiczne wobec dziecka chorego przewlekle i jego rodziny. W: L. Zabłocka- Żytka, E. Sokołowska (red.) *Pomoc psychologiczna chorym somatycznie. Wybrane zagadnienia*. (s.120-141). Warszawa: Difin

Raport z badań: Komunikowanie. O Zagadnieniach dotyczących hospicjów dla dzieci w Polsce. pobrane z: <https://www.wroclaw.pl/files/hospicja/Raport%20z%20badan%2005.2018.pdf> (16.03.2025)

Reykowski, J. (1966). Funkcjonowanie osobowości w warunkach stresu psychologicznego. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Riemann, F. (2020). *Oblicza lęku. Skąd się bierze i jak sobie z nim radzić*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.

Rogiewicz, M. (red.). (2015). *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*. Kraków: Medycyna Praktyczna.

Santorek- Strumiłło, E. (2016). *Zespół krótkiego jelita: przyczyny, objawy i leczenie*. Pobrane z: <https://www.mp.pl/pacjent/gastrologia/choroby/jelitocienkie/73999,zespol-krotkiego-jelita>. (07.06.2025)

Selye, H. (1972). *Stres okiełznany*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Sęk,H.,Cierpiałkowska, L. (red.). (2020). *Psychologia kliniczna* . Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.



- Sęk, H. (red.).(2005). *Psychologia kliniczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sęk, H. (2005). Orientacja patogentyczna i salutogentyczna w psychologii klinicznej. W : H. Sęk. (red). *Psychologia kliniczna*. (s. 39-55). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sheridan, Ch, L., Radmacher, S., A. (1998). *Psychologia zdrowia. Wyzwania dla biomedycznego modelu zdrowia*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia. Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Sipowicz,K., Najbert, E., Pietras, T. (2017). *Wielowymiarowy aspekt kryzysu w teorii i praktyce*. Będzin: Wydawnictwo internetowe e-bookowo.
- Skłodowski, H. (2010). Psychologiczne wyzwania kryzysu. W: H. Skłodowski (red.), *Człowiek w kryzysie. psychospołeczne aspekty kryzysu*. *Przedsiębiorczość i Zarządzani*, t.11,z.1,9-23. <https://piz.san.edu.pl/docs/e-XI-1.pdf> (18.01.2025)
- Socha, I., Janicka, I. (2024). *Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Spendel, Z. (2005). *Metodologia badań psychologicznych jako forma świadomości historycznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Strelau, J. (1991). Różnice indywidualne w tolerancji na stres: rola reaktywności. W: J. Matysiak, N., N, Daniłowa. (red). *Stres i różnice indywidualne*. (s. 3-19). Warszawa: Efekt.
- Strelau, J. (1965). *O temperamentie i jego poznawaniu*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.
- Strelau, J. (2002). *Psychologia temperamentu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Strelau, J. (2022). *Różnice indywidualne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukow Scholar
- Strelau, J. (1985). *Temperament osobowość działania*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe
- Strelau, J., Jaworowska, A. (2020). *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Szczukiewicz, P. (2017). Psychoterapia wobec cierpienia- podejście egzystencjalne. W: D.,Tur-ska, E.,M., Szepietowska, M., Sprawka (red.), *Konteksty cierpienia*.(s. 67-79) Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie- Skłodowskiej.

Świętochowski, W. (2010). Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym. W: H. Skłodowski (red.), *Człowiek w kryzysie. psychospołeczne aspekty kryzysu*. Przedsiębiorczość i Zarządzani, t.11,z.1,179-196. <https://piz.san.edu.pl/docs/e-XI-1.pdf> (19.01.2025)

Tomaszewska-Laszczyk, M., Paprocka- Borowicz, M., Gnus, E., Dorna, K., Kurzalewska, A., Czerwiński, P., Gnus, J. (2017). Od diagnozy do aktu ostatecznego, czyli pacjent w obliczu śmierci. W: W: E. Krajewskiej-Kułąk, C.R. Łukaszuk, J. Lewko i W. Kułąk (red.), *W drodze do brzegu* (Tom XV, s. 39-52). Białystok: Uniwersytet Medyczny. Wydział Nauk o Zdrowiu. <https://pbc.biaman.pl/dlibra/doccontent?id=50696> (19.01.2025)

Tomaszewski, T. (1978). Podstawowe formy organizacji i regulacji zachowania. W: T, Tomaszewski (red.), *Psychologia*. (s. 491-534) Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Tomaszewski, T. (1978). Człowiek w sytuacji. W: T, Tomaszewski (red.), *Psychologia*. (s. 17-37) Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Tygodnik Medyczny, (2024). *Nowe spojrzenie na chorobę Niemann-Picka typu C: kluczowa rola układu odpornościowego*. Pobrane z: <https://tygodnikmedyczny.pl/nowe-spojrzenie-na-chorobe-niemanna-picka-typu-c-kluczowa-rola-ukladu-odpornosciowego-mozgu/> (28.05.2025).

Walden- Gałuszko, K. (2011). *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL

Walden- Gałuszko, K. (2000). U kresu. *Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne MAKmed.

Wiercińska, M. (2022). *Zespół Edwardsa: przyczyny, objawy i leczenie*. Pobrane z: <https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/choroby/genetyka/301736,zespol-edwardsa-przyczyny-objawy-i-leczenie> (29.05.2025).

Wójciak- Krzemień, A. (2011). Psychospołeczne aspekty przewlekłych chorób somatycznych u dzieci i młodzieży. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*.(s. 201-229) Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Wrześniewski, K., Sosnowski, T., Jaworowska, A., Fecenc, D. (2011). *Inwentarz Stanu i Cechy Lęku*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.



Zalewska, A., M., Marszał- Wiśniewska, M. (2011). Transakcyjny model temperamentu Andrzeja Eliasza. W: M. Marszał- Wiśniewska, J. Strelau (red.), *Uwikłany temperament*. (s. 41-71) Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar Spółka z.o.o.

Zaucha, A. (2005). Lęk śmierci według Antoniego Kępińskiego. W: ks. J. Makselon (red.), *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*. (s. 111-143) Kraków: Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.

Zawadzki, B. (2022). Mózgowe porażenie dziecięce. Pobrane z:

<https://www.adamed.expert/pacjent/choroby-i-objawy/choroby-wieku-dzieciecego/mozgowe-porazenie-dzieciece>. (05.06.2025).

Zawadzki, B. (2002). *Temperament- geny i środowisko. Porównania wewnątrz- i międzypopulacyjne*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Zimbardo, P., G., Johnson, R., L., McCann, V. (2017). *Psychologia. Kluczowe koncepcje. Człowiek i jego środowisko*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

