

https://doi.org/10.59444/2024SERredGor_Seu_PAr4

Mariusz Grondys

Papieski Wydział Teologiczny (Wrocław)

WARTOŚĆ CHOROBY W KONTEKŚCIE RODZINNYM



Tatuś i jego synek szli podcieniami miejskiej ulicy, przy której znajdowały się sklepy i wielkie magazyny. Tatuś niósł torbę pełną paczek i sapał ze złości, mówiąc do dziecka: – Kupiłem ci czerwony kombinezon, kupiłem ci robota, kupiłem ci zestaw piłkarzy... Co jeszcze mam ci kupić? – Weź mnie za rękę – odpowiedziało dziecko¹.

Wprowadzenie

Człowiek naszego wieku to często *homo ludens*. Człowiek szukający rozrywki i przyjemności, który za dewizę życia przyjmuje slogany typu: „bierz życie całymi garściami”, „niczym się nie przejmuj”, „życie jest tylko jedno, trzeba się bawić, używać”. W swej pogoni za wrażeniami zadaje sobie niewiele pytań fundamentalnych o sens i wartość swego życia.

Zagadnienia te pojawiają się jednak często wówczas, gdy człowiek traci to, co przysparzało mu tyle radości, gdy np. stanie w obliczu choroby – swojej lub bliskich. Rodzą się w nim zawsze te same pytania, bez względu na pochodzenie, status społeczny, wyznanie religijne, jego brak, niezależnie od rasy czy koloru skóry. To wszystko staje się drugorzędne wobec doświadczenia choroby – choć każdy przeżywa je na swój sposób – mimo wszystko choroba jest doświadczeniem uniwersalnym. Kiedy człowiek dozna różnego rodzaju cierpienia, także doświadczy bólu niepełnosprawności, zależności od innych, uczy się – często z trudem – dostrzegać, że te niełatwe sytuacje są też elementem ludzkiego życia.

¹ B. Ferrero, *365 krótkich opowiadań dla ducha*, Warszawa 2010, s. 286.

Człowiek dąży do swoich celów, ale kiedy dotyka go choroba, okazuje się, że pojawiające się determinanty wymuszają ich zmianę. Gdy na początku swojej drogi rozpoznaje kierunek, w którym decyduje się podążać, jest w stanie poświęcić swoje życie, żeby ten cel osiągnąć. Postrzega go jako wartość, którą wybrał, drogę osiągnięcia pełni życia oraz satysfakcji i odczucia spełnienia. Cel do osiągnięcia jest dla niego niezwykle cenny, co wynika z faktu przemijania, ale wartość czasu nie ma ceny. Perspektywa zakłócenia tej drogi – np. z powodu choroby – budzi wielki sprzeciw, jakby miało być coś znacznie większego niż życie.

Według *Słownika medycznego* choroba jest

takim stanem organizmu, kiedy to czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można jednak powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu².

Człowiek wobec rzeczywistości choroby z jednej strony stoi bezradny, a z drugiej robi wszystko, co w jego mocy, żeby odzyskać zdrowie i panowanie nad sytuacją. Cierpienie człowieka najbardziej związane jest z cierpieniem somatycznym, czyli dotyczącym ciała. Często mamy na uwadze ból fizyczny, którego większość ludzi się obawia. Jednak on nie wyczerpuje ani problemu cierpienia, ani choroby. Mamy też cierpienie psychiczne, które odnosi się m.in. do przyjęcia utraty. Trudno zaprzeczyć, że cierpienie niejako należy do natury ludzkiej. Jest jej nieodłącznym elementem, a właściwie wręcz stałym elementem każdego życia. Jest wpisane w każdą ludzką chorobę i dotyczy każdego człowieka – bądź to bezpośrednio, bądź pośrednio³.

W niniejszej pracy chcę skupić się na aksjologicznej ocenie choroby, jaka pojawia się w życiu człowieka jako członka rodziny⁴. Nikt nie jest samotną wyspą, każda osoba rodzi się i wzrasta w rodzinie, więc choroba i związane z nią cierpienie, które dotyka osobę chorą, w jakiś sposób znajduje swe odniesienie w życiu jego bliskich. Z tego względu w pracy przedstawię najpierw różne spojrzenia na to, czym jest rodzina. Następnie podejmę problematykę rodziny, w której pojawia się choroba, aby wskazać na świat wartości i antywartości, jakie pojawiają się w tej sytuacji, i zwrócę uwagę na znaczenie relacji interpersonalnych w kontekście dążenia do zdrowia, do dobrego samopoczucia wszystkich członków rodziny.

² Zob. *Słownik medyczny*, <https://alfa-lek.pl/pl/sloownik/c/92/choroba> [dostęp: 15.07.2022].

³ Por. P. Mrzygłód, *Filozoficzno-egzystencjalna anatomia choroby, cierpienia i śmierci*, „Wrocławski Przegląd Teologiczny” 2016, nr 24 (2), s. 73-75.

⁴ W artykule nie będę się zajmować chorobą alkoholową, gdyż jest to temat zasługujący na odrębne opracowanie. „W Europie i innych kontynentach alkoholizm pod różnymi postaciami stanowi ważki problem społeczno-obyczajowy i zdrowotny” – *Rodzice i dzieci w sytuacji ciężkiej choroby* [tłum. i oprac. M. Karpowicz, R. Karpowicz], „Problemy Rodziny” 1998, nr 1 (217), s. 35.

Czym jest rodzina?

Kwestię rodziny można rozpatrywać w wielu aspektach. Gdy spojrzeć np. z punktu prawnego, to warto wyczytać to, czym jest rodzina, opierając się na przepisach m.in. Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego. W zapisanych tam punktach (art. 10 § 1, art. 23, 27, 97 § 1) użyte jest słowo „rodzina”, a z kontekstu wynika, że należy ją rozumieć jako małą wspólnotę ludzi, której początek uznaje się od momentu zawarcia związku małżeńskiego, posiadających potomstwo przynajmniej do momentu uzyskania samodzielności potomków. Czyli dzieci z rodzicami stanowią rodzinę, dopóki nie wyprowadzą się z domu bądź nie założą własnych rodzin⁵. W ustawie o świadczeniach rodzinnych (art. 3 ust. 16) rozumie się to w bardzo podobny sposób: rodzina oznacza „odpowiednio następujących członków rodziny: małżonków, rodziców dzieci, opiekuna faktycznego dziecka oraz pozostające na utrzymaniu dzieci w wieku do ukończenia 25 roku życia”⁶. Socjologiczne spojrzenie na rodzinę proponuje Jan Szczepański. Przyjmuje on, podobnie jak antropolog kultury George Murdock, że rodzina jest elementem kulturowym we wszystkich społeczeństwach i do składowej tych grup zalicza: stronę intymną, oficjalne zawarcie związku oraz jego trwałość, rozrodczość, powiązania i powinowactwo⁷. Pojęcia rodziny nie ogranicza tylko do gatunku ludzkiego, ale rozszerza również do świata zwierząt ze względu na łączenie w pary, w niektórych przypadkach na całe życie, zrodzenie i wychowanie potomstwa⁸.

Rodzinę uznaje się za mikrostrukturę oraz instytucję społeczną. Według definicji socjologicznej Zbigniewa Tyszki:

rodzina jest to ustrukturalizowany i funkcjonalnie powiązany zbiór jednostek i specyficznych substruktur oraz mikroelementów społecznych tworzących mikrogrupę i zarazem instytucję społeczną, powiązaną wewnątrznie więzią małżeńską, więzią pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji oraz wypełniającą jednocześnie (symultanicznie) szereg istotnych, ważnych, zintegrowanych ze sobą funkcji wobec jednostek i społeczeństwa, w oparciu o regulatory występujące w kulturze behawioralnej⁹.

Ze względu na kulturę europejską, na którą miała wielki wpływ myśl judeochrześcijańska, warto sięgnąć również do informacji na temat rodziny, jakie są zawarte w Biblii.

⁵ Dz.U. 1964, Nr 9, poz. 59, ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy; opracowano na podstawie: t.j. Dz.U. z 2020 r., poz. 1359.

⁶ Dz.U. 2003, Nr 228, poz. 2255, ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych; opracowano na podstawie: t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 615, 1265.

⁷ Por. J. Szczepański, *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa 1970, s. 298.

⁸ Rodzina w przypadku świata zwierząt istnieje do momentu, którym jest wydanie następnego potomstwa; w przeciwieństwie do ludzi nie przekazuje ona dziedzictwa kultury, jest determinowana przez instynkt. Por. *ibidem*, s. 30-31, 298-299.

⁹ Z. Tyszka, *Socjologia rodziny a pedagogika rodziny. Przedmiot badań – możliwości współdziałania badawczego*, „Roczniki Socjologii Rodziny” 1998, t. X, s. 77.

W Piśmie Świętym nie odnajdziemy zbyt wielu bezpośrednich nauk o małżeństwie, a te, które są tam zawarte, koncentrują się na stronie praktycznej. Już na kartach Starego Testamentu można zauważyć, że model rodziny miał standardowy obraz. Rodzina składała się z męża, żony oraz potomstwa. Mąż i żona byli rodzicami dziecka, chociaż samo słowo „rodzic” nie występuje w Starym Testamencie. W ujęciu biblijnym zawsze jest ojciec i matka¹⁰. Zawarcie związku również wyglądało inaczej. Nie było oficjalnej ceremonii lub działania urzędniczego, ceremonia miała charakter rodzinny, ale dokonywała się w lokalnej społeczności. Podobnie jak dzisiaj rodzina stanowiła najmniejszą jednostkę społeczną¹¹.

W Nowym Testamencie ukazana została rodzina z Nazaretu – Józefa, Marii i Jezusa. Jest ona wzorem i stanowi obraz rodziny idealnej i zawartej w niej pełni miłości. W Ewangelii św. Mateusza pojawia się zapis nauk Jezusa odnoszących się do związku małżeńskiego, wykazujących niedoskonałość prawa i zwracających uwagę na jedność, nienaruszalność oraz nierozzerwalność związku małżeńskiego (Mk 10,6-12)¹². Także w *Corpus Paulinum* znajdujemy praktyczne zasady życia rodzinnego¹³, natomiast nie znajdziemy definicji rodziny jako takiej.

Wartość choroby w kontekście rodzinnym

Postawiony nad przepaścią człowiek spogląda w otchłań i na jej dnie rozstrzyga tragiczną strukturę bytu ludzkiego. Tam w głębi objawia mu się prawda, że byt ludzki jest ostatecznie cierpieniem i że istotnym przeznaczeniem człowieka jest – cierpieć: być *homo patiens*¹⁴.

Cały rodzaj ludzki podlega cierpieniu dotyczącemu zarówno sfery cielesnej, jak i duchowej. Czynniki stresogenne, wśród nich np. choroba, wywołują w rodzinach różne reakcje¹⁵. Nie zawsze można je przewidzieć. Ten sam czynnik stresogeny determinuje

¹⁰ Por. L. Stachowiak, *Biblijna koncepcja człowieka*, [w:] *W nurcie zagadnień posoborowych*, red. B. Bejze, t. II, Warszawa 1968, s. 209-226.

¹¹ J. Klinkowski, *Wartości religijne w życiu rodzinnym w tradycji biblijnej i kulturze starożytnej*, „Legnickie Wiadomości Diecezjalne” 2010, nr 19/2, s. 107.

¹² T. Twardziłowski, *Zarys problematyki rodzinnej w Biblii*, https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/2740/tt_zarys_problematyki_rodzinnej_w_biblii.pdf?sequence=1&isAllowed=y [dostęp: 28.07.2022].

¹³ Znajdują się one w Liście do Efezjan (Ef 5,22-6,9), w Liście do Kolosan (Kol 3,18-4,1), a także w Pierwszym liście do Tymoteusza (1 Tm 2,8-15) oraz w Liście do Tytusa (Tyt 2,1-10). Zob. też J. Łach, *Kodeks domowy w Liście do Kolosan (Kol 3,18-4,1)*, „Analecta Cracoviensia” 1995, nr 27, s. 219; T. Michalski, *Duchowość życia rodzinnego na podstawie listów więziennych i pasterskich świętego Pawła Apostoła*, „Studia Włocławskie” 2001, nr 4, s. 231-238.

¹⁴ Tę myśl Victora Frankla podaje za: G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego opieką hospitaacyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Toruń 2016, s. 47.

¹⁵ Zob. więcej na ten temat: J. Sztuka, *Stres wyznacznikiem zdrowia i życia człowieka*, [w:] *Edukacyjne przestrzenie zdrowia*, red. Z. Marek, M. Madej-Babula, Kraków 2009, s. 85-102.

działania w rodzinach, ale z kolei analogiczny czynnik w jednej rodzinie będzie budujący, w innej zaś doprowadzi do rozpadu czy nawet tragedii.

Z przeprowadzonych badań wynika, że 48,1% trosk zgłaszanych przez respondentów to troska o zdrowie; utrata zdrowia zaś jest czynnikiem wymienianym na szóstym miejscu spośród innych wydarzeń stresogennych¹⁶. Szczególnie silnym bodźcem wpływającym na rodzinę jest choroba dziecka. Przyjmując nowego członka rodziny, nie zakłada się z góry żadnych negatywnych myśli. Negatywy pojawiające się nawet w myślach budzą lęk, gdy są wypowiedane na głos i pierwszy odruch wręcz uniemożliwia przyjęcie jakiegokolwiek złego obrazu. Dziecko jest tym członkiem rodziny, nad którym roztacza się największą opiekę, która widoczna jest w sytuacji utraty zdrowia. Odpowiedzialność, jaka spoczywa na rodzicach, zdaje się nie mieć granic. Dbanie o potomstwo wymaga ogromnych zasobów działania, dotyczących opieki, karmienia, posiłków, dojrzałych postaw rodzicielskich, wiedzy, zdrowia. Podstawowe oczekiwania przeważnie ukierunkowane są na zdrowie. Szczególnie trudnym doświadczeniem jest śmierć dziecka, gdyż wywiera ona wpływ na wszystkich członków rodziny, wprowadza niepokój i często poczucie winy¹⁷.

Choroby, szczególnie zagrażające życiu, wpływają nie tylko na stres rodziców, równie mocno oddziałują na dziecko. Sytuacja generuje zmiany jakościowe w funkcjonowaniu, a niekiedy stawia silne bariery do większych działań. Część posunięć, nawet wynikająca z normalnego funkcjonowania rodziny, zostaje zahamowana lub zupełnie zatrzymana. Wymusza to zmianę kierunku działania, często całej rodziny, na rzecz pomocy. Problem choroby dotyka nie tylko jednego członka, ale i jego małą wspólnotę. Rodzina w tej sytuacji przygotowuje się do egzaminu. Jeśli próba się nie powiedzie, ten stan może wpłynąć w bardzo negatywny sposób na relacje i całą rodzinę. Sytuacja, jaka z tego się rozwinie, znacząco wpływa na osobę chorą. Negatywny wpływ na rodzinę odczuje także – w równym bądź większym stopniu – osoba chora, a szczególnie gdy problem dotyczy dziecka.

Kolejnym czynnikiem, jaki wpływa na rodzinę chorego, jest sytuacja materialna. Często, szczególnie w przypadkach rzadkich chorób, nakłady pieniężne są ogromne, przekraczające wszelkie możliwości rodziny. Jest to kolejny czynnik, który znacząco oddziałuje na relacje rodzinne, zwłaszcza wtedy, gdy nie ma możliwości sfinansowania leczenia. Oczywiście przyczyn wpływających na członków rodziny jest znacznie więcej. Są to m.in. odporność psychiczna, koherencja, zaradność oraz wzajemna komunikacja. To, w jaki sposób wpłyną one na relacje, zależy jest w dużej mierze od samej rodziny i jej członków. Tego rodzaju problemy wpływają na znaczny wzrost zaangażowania

¹⁶ G.B. Bishop, *Psychologia zdrowia*, Wrocław 2000, s. 193, 190.

¹⁷ M. Ogrzyzko-Wiewiórkowska, *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994, s. 105-120.

w budowanie relacji. Są to obszary, w których nie podejmuje się tego rodzaju refleksji na gruncie życia „normalnego”. Pojawiają się dopiero w momencie silnych bodźców. Problem zajmuje centralne miejsce w życiu rodziny. Bez względu na jej plany czy cele zmienia się cała organizacja dnia, tak samo zmieniają się cele, których podstawą jest doprowadzenie chorego do zdrowia lub przynajmniej ulga w cierpieniu. Życie i działania członków rodziny zostają przewartościowane.

Najczęściej matka przejmuje większą rolę w opiece i pomocy dziecku, utrzymuje kontakt z lekarzami, ale również rezygnuje z pracy na rzecz opieki nad nim. Nawet jeśli relacje w rodzinie nie były właściwe, to sytuacja, w jakiej się znaleźli jej członkowie, wymusza zmiany i rozpoczęcie dialogu umożliwiającego wspólne podjęcie wszelkich działań. Wszystkie problemy pozostają odsunięte na bok, a co za tym idzie, zaczyna się integracja rodziny¹⁸. Jednak – co również zauważyli badacze – matki poświęcające się choremu mężowi zaniedbują dzieci, co rodzi w nich poczucie zaniedbania, a nawet krzywdzenia¹⁹.

Obserwacje przeprowadzone przez Annę Kwak wykazały, że zaangażowanie ojca w opiekę nad chorym dzieckiem uwarunkowane jest wiekiem tego dziecka, tzn. im młodsze, tym zaangażowanie jest większe. W tym przypadku wspólnotowość nabiera innego znaczenia. Według danych statystycznych 80% matek pozytywnie ocenia zaangażowanie ojca w pomoc choremu dziecku. Związane jest to też z przeżyciami ojców, u których stan psychiczny ulega pogorszeniu, zauważalny jest wzrost gniewu i złości na daną sytuację, łącznie z obwinianiem matki lub nawet rezygnacją z wszelkiej opieki. Znaczna większość rodzin w badaniach wykazuje pozytywne zmiany jakościowe w relacjach (88%) oraz wzmocnienie więzi w 52% przypadków. Rozpady związków sięgały zaledwie 5%. Oczywiście jest, że opieka nad chorym dzieckiem wymaga znacznie większego zaangażowania i wysiłku, szczególnie ze strony matki, ale zaskakująca informacja, jaka pojawia się w badaniach, dotyczy zwiększonej satysfakcji u matek. Aż 32% matek wykazuje dużą radość z opieki nad dzieckiem, a tylko jedna piąta czuje bezsilność²⁰.

Rodzina jako środowisko cierpienia i wychowania do wartości

Rodzina pełni ważną funkcję w procesie oddziaływań wychowawczych, które zmierzają do ukształtowania systemu wartości młodego pokolenia²¹. Także czas choroby kogoś z członków rodziny odsłania i kształtuje świat wartości, który jest przyjmowany

¹⁸ Por. A. Kwak, *Chore dziecko w domu*, „Problemy Rodziny” 1998, nr 4, s. 27-30.

¹⁹ *Rodzice i dzieci w sytuacji...*, s. 35.

²⁰ A. Kwak, *op. cit.*, s. 27-30.

²¹ T. Rostkowska, *Rodziny przekaz wartości*, „Problemy Rodziny” 1996, nr 1, s. 13-18.

w rodzinie. Choroba jest czynnikiem utrudniającym, a w sytuacjach trudniejszych uniemożliwiającym swobodne poruszanie się w przestrzeni życiowej. Wywołuje to konieczność korzystania z pomocy innych ludzi, zwłaszcza rodziny, która dba o powrót do zdrowia chorego, podejmując często kontakt ze specjalistami. Ze względu na stan chorego jego miejsce pobytu może i powinno ulec zmianie. Miejsce to (dom, szpital, sanatorium, hospicjum) staje się elementem wpływającym na wychowanie i rozwój. Jest to również silny bodziec do zmian zachodzących w przestrzeni psychicznej i nie mniej wpływa na osobowość oraz wymusza zmiany prowadzące do koegzystencji z otaczającym środowiskiem.

Mówiąc o sytuacji rodzinnej osoby chorej, Grzegorz Godawa, który powołuje się na prace wielu specjalistów, zwraca uwagę na potrzeby takich rodzin²². Potrzeby te jednocześnie wskazują na to, co rodzina uznaje za wartość w sytuacji choroby kogoś bliskiego.

Jedną z podstawowych potrzeb jest rzetelna informacja o diagnozie i stanie chorego dziecka, nawet jeśli będzie ona dotyczyć zagrożenia śmiercią. Jest to pomocne ze względu na możliwości przygotowania chorego dziecka i pozostałych członków rodziny do nowej sytuacji. Kolejna potrzeba dotyczy uczestniczenia rodziców w podejmowaniu decyzji związanej z dalszym działaniem na rzecz chorego dziecka. Szczególnie jeśli dotyczy to rzadkich schorzeń. Wiedza nabyta przez rodziców, mimo że nie są profesjonalistami, może okazać się niezwykle cenna. Mimo braku kompetencji opiekunów nie można umniejszać ich roli w poszukiwaniu rzetelnej wiedzy. Następnie ważna jest również możliwość zachowania tajemnicy o stanie chorego, to umożliwia bycie m.in. odpowiedzialnymi i daje szansę zachowania kontroli nad daną sytuacją. Powoduje to zwiększenie komfortu psychicznego. Jest to związane z poczuciem prywatności i możliwością budowania wewnętrznych relacji w rodzinie oraz również uniemożliwia użycie wizerunku chorego.

Następne potrzeby są związane z cierpieniem psychicznym i dotyczą wsparcia, które będzie dostosowane do potrzeb i uwarunkowań w sferach społecznych i kulturalnych, ale nie można pominąć też wsparcia w utrzymaniu relacji w rodzinie. Powoduje to zjednoczenie rodziny, która jest narażona na zniszczenie²³. Istnieje też w rodzinach oczekiwanie poprawy stanu zdrowia lub nawet cudu uzdrowienia, nawet jeśli dotyczy

²² Grzegorz Godawa powołuje się na badania m.in. następujących osób: K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz, Warszawa 2008; E. Brown, *The Death of a Child. Care for the Child, Support for the Family, Acorns Children's Hospice*, Birmingham 2002; L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Kraków 2008.

²³ G. Godawa, *op. cit.*, s. 85-86.

to osoby terminalnej. Takie pragnienie ma w swoich zasobach olbrzymią ilość emocji, które wyrażają się krzykiem rozpacz i wołaniem o pomoc. W tej sytuacji mimo słabych prognoz, niebudzących żadnych nadziei, konieczne jest otrzymywanie rzetelnych informacji o stanie zdrowia, co powoduje lepsze dostosowanie się do danej sytuacji. Potrzeba dotyczy wyrażania smutku związanego ze zmianami jakościowymi życia i utratą możliwości powrotu do poprzedniego stanu, żałoby po śmierci na sposób indywidualny i pomocy w pochówku²⁴.

Ważną rolę w opiece nad chorym członkiem rodziny odgrywa sytuacja materialna. Zaspokojenie potrzeb materialnych daje możliwość sprawowania właściwej opieki nad chorym i funkcjonowania rodziny. Następną potrzebą, jaka wymaga uwagi, jest odciążenie rodziny w dbaniu o chorego. Nawet chwilowa przerwa pomaga zregenerować siły i poprawić funkcjonowanie w kolejnych zadaniach. Szczególnie podczas dużego wyzwania, jakim jest opieka nad dzieckiem terminalnym przebywającym w szpitalu. Jest to etap, w którym zachodzi konieczność sprawowania specjalistycznej pielęgnacji, wychodzącej poza możliwości rodziców. Mają oni zawsze ogromną potrzebę opieki nad swoim dzieckiem. Stąd ważne są także instruktaże i wsparcie instrumentalne, pomagające w dalszym dbaniu o chorego. Potrzeba nie dotyczy tylko szkoleń, gdyż nie powinno się zaniedbywać możliwości wsparcia psychologicznego dla rodziców. Jeśli u rodziców taki rodzaj potrzeby jest zagłuszony, powoduje to jej odrzucenie. Przy wszelkiego rodzaju potrzebach należy podchodzić w sposób indywidualny, z zachowaniem godności i szacunku do osoby. One bowiem również świadczą o wartości osoby ludzkiej.

Kolejna, równie konieczna do zaspokojenia jest potrzeba uszanowania intymności. Niezbędne jest umożliwienie przeżywania w warunkach prywatności i poszanowania poglądów czy wierzeń rodziny, szczególnie w momencie umierania, jak i bezpośrednio po śmierci dziecka. Jest to niezbywalne prawo, którego nie wolno naruszać. Ze względu na potrzeby natury duchowej sytuacja domaga się pomocy w poszukiwaniu odpowiedzi na trudne pytania pojawiające się w takich momentach. Są to pytania związane z sensem chorób, śmierci i obecności Boga w życiu człowieka. Dla rodzin, w których sfera duchowa jest rozwinięta, pomoc z tej strony jest jedną z najważniejszych potrzeb. Takiego rodzaju pomoc potrafi być wyjątkowa²⁵.

Środowisko, w jakim przebywa dziecko, ma wpływ na wychowanie i – w dużym stopniu – na przebieg leczenia. Otoczenie szpitalne nie wpływa dobrze na dziecko ze względu na stres, jakiego doświadcza młody pacjent. Obce miejsce powoduje lęki

²⁴ *Ibidem*, s. 86-87.

²⁵ *Ibidem*, s. 84-89.

i różnego rodzaju napięcia. To obszar, który stawia też inne, nowe kierunki do dążenia, uwarunkowane rozpoznaniem, leczeniem i kondycją²⁶.

Dotrzymanie towarzystwa choremu nie może się ograniczać do improwizowanych spotkań i reakcji. Jednym z najważniejszych działań jest zbudowanie zaufania chorego dziecka. Wpływa to znacząco na jego kondycję wewnętrzną i pomaga realnie pogodzić się z sytuacją. Jest to postawa miłości, pomagająca ograniczyć poziom stresów. Spotkania z chorym dzieckiem na zasadzie spontaniczności, bez podjęcia refleksji, powodują uprzedmiotowienie go. Na ogół wizyty u pacjenta są związane z wymaganymi prawem procedurami i stają się przez to trudnością dla odwiedzających. Podejmowane działania często naruszają sferę intymną dziecka, co powoduje dodatkowe napięcia i lęki. Koniecznością jest dopuszczenie do współuczestniczenia chorego w działaniach wokół siebie, zatroszczenie się o czas i warunki, jakie potrzebne są do funkcjonowania. Pozwoli to na poczucie stanowienia o odrębności. Kolejnym ważnym działaniem jest wzbudzenie dobrej atmosfery. Wpłynie to pozytywnie na usposobienie, może stłumić lęki i dać poczucie sensu wielu działań mających pomóc w trudnościach²⁷.

Grażyna Kwaśniewska, podejmując temat rodziny, w której jest dziecko z niepełnosprawnością, powołuje się na wielu autorów, którzy przedstawiają różne stanowiska rodziców²⁸. Z przytoczonych rezultatów badań wynika, że w życiu człowieka jest wiele różnego rodzaju stresów, a sytuacją, która może wywołać negatywny stres, jest m.in. trwała niepełnosprawność, uszkodzenie dziecka czy choroba prowadząca do śmierci. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością doświadczają smutku, który ma swoje etapy, począwszy od szoku wywołanego sytuacją, przez depresję i zaprzeczenie, a skończywszy na akceptacji i przystosowaniu. Część osób uważa, że tak trudna sytuacja wprowadza stan smutku i żalu we wszystkie wymiary życia i funkcjonowania rodziny. W tych problemach człowiek ma świadomość, że to nie jest sytuacja przejściowa. Kwaśniewska przywołuje znane słowa, które zapisał Lew Tołstoj w *Annie Kareninie*: „Wszystkie szczęśliwe rodziny są do siebie podobne, każda nieszczęśliwa rodzina jest nieszczęśliwa na swój sposób”²⁹. Każda rodzina innymi metodami radzi sobie w różnych kryzysach.

Tadeusz Gałkowski pisze w swojej książce o trudnościach, szczególnie od strony mężczyzn przeżywających dramaty w rodzinach, i problemach z zaakceptowaniem

²⁶ *Ibidem*, s. 31-32.

²⁷ *Ibidem*, s. 33-35.

²⁸ G. Kwaśniewska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – trudności adaptacyjne*, „Problemy Rodziny” 1997, nr 4, s. 52-56.

²⁹ *Ibidem*, s. 52-52. Autorka powołuje się na pracę *U źródeł rozwoju dziecka*, red. H. Olechnowicz, Warszawa 1988, bez podania numeru strony. Zob. też <https://lubimyczytac.pl/cytat/3496> [dostęp: 18.07.2022].

następstw związanych z daną sytuacją³⁰. Problem, jaki przytacza, dotyczy ogromnych różnic między wyobrazeniami o oczekiwanym dziecku a rzeczywistym obrazem, z jakim się zderza. Im większa jest różnica między wyobrazeniami a rzeczywistością, tym większy jest przeżywany szok. Według Doroty Kornas-Bieli mowa jest nawet o przeżywanej żałobie po utraconym zdrowym dziecku³¹. W tego rodzaju problemach pojawia się również kryzys tożsamości u rodziców, ponieważ dziecko nie jest w tym momencie odbiciem obrazu własnej osoby. Upośledzone czy chore nie jest przyczyną powstania kryzysu tożsamości, ale problemów związanych ze stosunkiem do Ja i do świata wartości. Dziecko jest jedynie elementem wywołującym sytuację, w której następuje przerzucenie winy na innych członków rodziny. Sytuacja taka powoduje generowanie wielu pytań, na które trudno uzyskać satysfakcjonujące odpowiedzi, gdyż osoby, jakie się w niej znalazły, nie potrafią się w tym odnaleźć – o czym piszą inni autorzy przywołani przez Kwaśniewską³².

W literaturze przedmiotu wymieniane są trzy typy kryzysów, które pojawiają się w przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego:

1. Kryzys nowości – dotyczy zmian w myśleniu, postrzeganiu siebie i własnej rodziny.
2. Kryzys wartości osobistych – mowa jest o ambiwalencji. Rodzice w tym przypadku przeżywają trudności kochania dziecka upośledzonego. W jednej chwili jest kochane, w innej nie. Podobnie jest ze wstydem, którego w jednym momencie nie odczuwają, w innym zaś się pojawia. Powoduje to nieustanny stres.
3. Kryzys rzeczywisty – dotyczy problemów w wychowaniu dziecka upośledzonego³³.

W tego rodzaju sytuacjach kryzysowych obserwuje się rosnące napięcie, które doprowadza do kłótni, przerzucania win, wzajemnej wrogości, jak również wywołuje różne lęki, rezygnację czy wręcz zupełnie przeciwny kierunek naznaczony niebywałym optymizmem, który nie może się urzeczywistnić, ale potrafi doprowadzić nawet do sadyzmu. Lekarstwem na tak przeżywane trudności jest poznanie prawdy dotyczącej problemu dziecka, jego samego i koniecznych działań. Wymaga to oczywiście wiele siły, wytrwałości, cierpliwości i przekonania, że to ma sens³⁴.

³⁰ G. Kwaśniewska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, s. 53. Autorka powołuje się na: T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.

³¹ G. Kwaśniewska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, s. 53. Autorka przywołuje pracę Doroty Kornas-Bieli, *Retrospektywny obraz własnej sytuacji życiowej rodziców i ich stosunku do dziecka z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i Rehabilitacja*, red. M. Chodakowska, Lublin 1995.

³² Autorka powołuje się na prace m.in. J. Różyckiej i M. Kościelskiej. Zob. G. Kwaśniewska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, s. 53-54.

³³ *Ibidem*, s. 54. Autorka powołuje się na: I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991.

³⁴ G. Kwaśniewska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, s. 52-55.

Podobne problemy dotyczące choroby dziecka podejmuje Grażyna Kwaśniewska w artykule *Funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową*³⁵. Autorka, powołując się na stosowną literaturę, przedstawia pięć punktów, mówiących o kształtowaniu się postawy rodziców wobec choroby dziecka:

1. uświadomienie sobie wagi problemu,
2. zaznajomienie się z istotą upośledzenia,
3. próby wykrycia przyczyn,
4. szukanie pomocy,
5. akceptacja całego układu warunków³⁶.

Badaczka jednak wykazuje, że nie wszyscy rodzice wobec takich problemów zdolni są do zrealizowania wszystkich tych zadań. Rodzina staje na rozdrożu, na którym rodzice mogą pozostać w rozpaczach lub ukierunkować się na podjęcie działań obronnych. Obie te drogi mogą prowadzić do całkowitej dezorientacji życia rodziny, a nawet może zadziałać to destrukcyjnie i doprowadzić do rozpadu rodziny. Etap, na jakim pojawia się upośledzenie dziecka, oraz błędy lekarskie dotyczące przekazywania informacji o stanie dziecka lub ich ukrywanie mają wpływ na sytuację całej rodziny³⁷.

Z badań Wandy Jaroszcyk-Steiner przedstawionych przez Kwaśniewską wynika, że konsekwencjami emocjonalnymi i życiowymi związanymi z chorobami u dzieci obciążona jest w głównej mierze matka. Im większy problem chorobowy dziecka, tym większe więzi między matką a dzieckiem, ale również większe mimo wszystko poczucie bezradności dotyczącej działań wychowawczych w przypadku chorób takich jak choroba wrzodowa, choroby serca, nerek czy białaczka. W badaniach zauważono, że matka też bardziej angażuje się w wychowanie kosztem porzucenia pracy. W przypadku ojców tryb życia nie zmieniał się w sposób znaczący. Niemniej jednak chore dziecko ma wpływ na ojca przez ambiwalentny wzrost uczuć względem dziecka. W przypadku rzadziej występujących chorób u dzieci zdobycie informacji na temat danej choroby jest trudniejsze, co też wpływa negatywnie na relacje w rodzinie. Bardzo częstą praktyką jest nieinformowanie o pomocy specjalistycznej dla rodzin, takiej jak np. psycholog, który by pomógł zrozumieć sytuację i radzić sobie z danym problemem. Zwykle wsparcie, jakie jest oferowane rodzinom, dotyczy wyłącznie wykonywania zleconych badań. Bez względu na trudności materialne i związane ze stresem w badaniach rodzice deklarują miłość do swoich dzieci. Matki mające również zdrowe potomstwo stwierdzają, że wszystkie swoje dzieci kochają tak samo i nie tworzą żadnych różnic między nimi. Poza ojcami opuszczającymi rodzinę można również zaobserwować, że z czasem miłość ojca

³⁵ G. Kwaśniewska, *Funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową*, „Problemy Rodziny” 1996, nr 6, s. 37-43.

³⁶ *Ibidem*, s. 37-38.

³⁷ *Ibidem*, s. 38.

w stosunku do dziecka również rośnie. 57,2% osób badanych znajduje pomoc wyłącznie w najbliższym otoczeniu. Za to przychodzi pomoc od członków rodziny, a zwłaszcza od dziadków³⁸.

Inny badacz³⁹ zwraca uwagę na to, że przewlekłość choroby domaga się nie tylko zrewidowania swojego dotychczasowego życia, koncepcji swojej osoby. Pojawia się kolejny czynnik, przez który relacje społeczne ulegają pogorszeniu, obiektywnie czy w odczuciu subiektywnym, co wywołuje dalsze cierpienie. Często kondycja ulega pogorszeniu do tego stopnia, że utrudnia wyjście na zewnątrz, a to z kolei może budzić obawy w związku z utratą pozycji społecznej, rodzinnej, szkolnej lub w przypadku starszych osób także zawodowej. Uzależnienie od innych, nawet w odczuciu subiektywnym, może wywołać izolację od społeczeństwa z powodu własnych decyzji, ale także daje możliwość doświadczenia prawdziwej przyjaźni. Kolejnym problemem przy przeżywanym cierpieniu jest obniżenie samooceny i ewentualne zawieranie nowych kontaktów⁴⁰.

Stresy związane z chorobą – jak wynika z pracy przywoływanego już Grzegorza Godawy – komplikują relacje zachodzące między najbliższymi a chorymi, osłabiają role rodzicielskie. Dostosowanie się do nowych okoliczności, ze stresem towarzyszącym na dłuższym odcinku, przy objęciu danych ról, powoduje powolne zamykanie się rodziny i jej uwięzienie. To generuje kolejne problemy, wśród których zauważa się spadek zainteresowania żon mężami. Budzi to u mężczyzn kolejne frustracje, doprowadzające do spadku funkcji seksualnych i wyrażaniu w ten sposób wzajemnej miłości małżeńskiej. Jedność małżeństwa zostaje naruszona. Sytuacja ta związana jest z kolejnym lękiem, dotyczącym ewentualnego kolejnego potomstwa. Mimo olbrzymiego zaangażowania w nowe role i skupienia na chorym dziecku okazuje się, że czas, jakim rodzice realnie dysponują dla dziecka, zostaje mocno ograniczony. Związane jest to z zapewnieniem odpowiedniej opieki choremu, poszukiwaniem rozwiązań i próbami zrozumienia choroby czy sytuacji, w jakiej się znaleźli. Życie towarzyskie czy kulturalne również ulega degradacji. Bardzo często wkładanie ogromnego wysiłku w sprawowanie opieki powoduje wyczerpanie sił i determinacji do dalszych działań, doprowadzając nawet do zaniedbania samego siebie. Więzienie, w jakim zaczyna się znajdować rodzina, tworzy samotność, a co za tym idzie – wchodzi ona w kolejne uwięzienie, które staje się salą chorych, gdzie umieszczone jest dziecko.

Kolejnym problemem są dotkliwe skutki choroby, które odczuwają pozostałe dzieci. Zachodzi niebezpieczeństwo, że rodzeństwo zostanie w tej sytuacji same. Następnym

³⁸ *Ibidem*, s. 39-43.

³⁹ G. Godawa, *op. cit.*, s. 49.

⁴⁰ *Ibidem*.

elementem całego procesu próby pomocy jest włączenie pozostałych dzieci do opieki nad chorym. Wymagania, jakie się stawia wobec nich, skutkować mogą niewłaściwymi relacjami między rodzicami a zdrowymi dziećmi, możliwe jest doprowadzenie do ich przeciążenia. Jeśli choroba jest poważna i nie budzi rokowań, wzmagają się poziom stresu i frustracji, co również negatywnie wpływa na rodzeństwo. Pozostałe dzieci z tego powodu mogą mieć duże deficyty, jeśli chodzi o realizację potrzeby uwagi ze strony rodziców⁴¹.

W strefie wartości interpersonalnych

Historia ludzkości pokazuje, że człowiek w swoich cierpieniach nie musi pozostawać sam i nie pozostaje, do biegu jego historii – jak pisze Jan Tylka⁴² – praktycznie zawsze się ktoś angażuje. W takim przypadku choroba nie jest przeżywana jako stan w odłączeniu od społeczeństwa, ale staje się cierpieniem wspólnym. Człowiek nigdy nie jest w stanie pogodzić się z samotnością, a już tym bardziej w trudnych sytuacjach. Szczególnie bolesna jest ona wśród bliskich. Wydaje się mniejszym problemem samotność wśród ludzi, którzy nie należą do bliższego grona chorej osoby znajdującej się w cierpieniu. Szczególnie ważne jest odczuwanie więzi i towarzyszenie osób bliskich w chwilach cierpienia, a zwłaszcza w momencie odchodzenia z tego świata. Cierpienie, choroba, ból, śmierć, czy dotyczy to strony fizycznej, czy psychicznej, stawia człowieka na równi z innymi. Jest to rzeczywistość, w której nie istnieją różnice w sferze pozycji społecznej czy zamożności.

Obdarowanie osoby potrzebującej pomocy jest przejawem troski i próby zrozumienia, która jest przecież zawsze oczekiwana przez osobę znajdującą się w problematycznym położeniu. Czyni to człowieka bardziej ludzkim, ponieważ dbałość o drugiego, znajdującego się w dramatycznej sytuacji przywraca mu godność i mimo wszystko rozwój. Ciekawe jest to, że sytuacja, w jakiej znajdują się te osoby, pokazuje, iż potrzebują siebie nawzajem. Człowieczeństwo określa się przez wzajemną pomoc, ukierunkowanie się na drugiego nie tylko w sytuacjach łatwych, ale również kryzysowych. Oferowana pomoc potrzebującemu jest w stanie wyprowadzić go z samotności, obniżyć niedomagania, zmniejszyć stany lękowe, przywrócić godność i w tym przypadku otwiera się również wspólna przestrzeń do tworzenia nowych nadziei. W artykule Tylki są przytoczone wyjątkowo trafne spostrzeżenia Victora Frankla: „Człowieka nie niszczy cierpienie, lecz

⁴¹ *Ibidem*, s. 84-85.

⁴² J. Tylka, *Człowiek wobec cierpienia. Psychologiczne aspekty cierpienia w chorobie i umieraniu*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2012, t. 6, nr 1, s. 1-8, https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/28510https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/28510 [dostęp: 10.08.2022].

niszczy go cierpienie pozbawione sensu⁴³. Autor artykułu, powołując się na twórcę logoterapii, zwraca uwagę na satysfakcję związaną z doświadczeniem wszelkich wartości, gdyż to daje możliwość wyrwania się z wielkiego poczucia braku sensu w życiu pełnym cierpienia. Sens ten nie dotyczy tylko człowieka, również go przekracza. Jest to niezwykle ważne ze względu na upragnioną poprawę. Wymarzona ulga może być przyniesiona przez nadanie całej tej sytuacji sensu. Wiele podobnych sytuacji pokazuje, że jest jeszcze jeden ważny element, dotyczący wiary religijnej⁴⁴. Pomoc ze strony innych związana ze wspólnym systemem wartości jest niebywałym wsparciem – przez postawę i modlitwę, która umacnia chorego i daje odczuć, że nie jest sam⁴⁵.

Niektórzy badacze, podejmując temat choroby w rodzinie, zauważają, że może choreba przynosić pozytywne zmiany w życiu rodziny. Podają przykład rodzin, w których ojciec doświadczał długotrwałej choroby: „solidarny i równy udział członków całej rodziny i w opiece i w leczeniu ciężko chorego ojca może przyspieszyć dojrzałość i odpowiedzialność dzieci⁴⁶. Istotną rolę w życiu chorego odgrywają relacje – zwłaszcza więzi rodzinne. Istotą relacji interpersonalnych są obecność, wczucie się, zrozumienie. Jeżeli dochodzi do zrozumienia istoty cierpienia drugiej osoby, to wówczas ta sytuacja pozwala zrozumieć zarówno siebie, jak i chorego⁴⁷.

Znawcy zagadnienia, pisząc o znaczeniu wspierających relacji międzyludzkich, podkreślają ich znaczenie:

wsparcie to może być kluczowym elementem wpływającym na reakcję pacjenta na diagnozę oraz leczenie medyczne i/ lub operacyjne, gotowość wypełniania zaleceń lekarskich [...]. Cel leczenia i rehabilitacji może być poważnie zagrożony przy braku wsparcia społecznego⁴⁸.

Polski twórca transgresjonizmu – Józef Koziński – po osobistym bardzo trudnym doświadczeniu pobytów w klinice zwraca uwagę na znaczenie relacji interpersonalnych w sytuacji choroby⁴⁹.

Inny współczesny psycholog, przedstawiając to zagadnienie, powołuje się na wypowiedzi filozofów Maxa Schelera, Józefa Tischnera, Emmanuela Levinasa⁵⁰. Pierwszy

⁴³ V.E Frankl, *Homo patients*, Warszawa 1984; cyt. za: J. Tylka, *op. cit.*, s. 2.

⁴⁴ Pisze na ten temat Jan Tylka w końcowej części artykułu, cytując obszernie fragmenty zaczerpnięte z: P. Teilhard de Chardin, *O szczęściu, cierpieniu, miłości*, Warszawa 1981.

⁴⁵ J. Tylka, *op. cit.*, s. 1-2.

⁴⁶ *Rodzice i dzieci w sytuacji...*, s. 35.

⁴⁷ Zob. szerzej na ten temat: J. Chodkiewicz, *Człowiek w relacjach z innymi*, [w:] *eadem, Psychologia zdrowia, Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006, s. 15-40.

⁴⁸ *Encyklopedia Blackwella. Psychologia społeczna*, wstęp i red. nauk. wydania polskiego J. Czapieński, Warszawa 2001.

⁴⁹ J. Koziński, *Psychologia nadziei*, Warszawa 2006, s. 97. Zob. też *idem, Wspomnienia z białego piekła. Opowieść autobiograficzna*, Warszawa 1966.

⁵⁰ J. Tylka, *op. cit.*, s. 6-7.

z nich, twórca aksjologii, przywołany przez Jana Tylkę mówi, że współodczuwanie prowadzi do wychodzenia z własnego egoizmu i przekraczania siebie. Dzięki temu tworzy się przestrzeń do rozwoju człowieka. Według Tischnera, co wydaje się słuszne, mamy tylko jedno realne, prawdziwe doświadczenie, dotyczy ono spotkania z drugim człowiekiem. Tego rodzaju spotkanie daje niecodzienne doświadczenie, nad którym zwykle nikt się nie zastanawia – spotkanie dwojga ludzi, które nie jest tylko spotkaniem, jakie towarzyszy każdego dnia, w każdych relacjach, często splotone np. do przywitania się. W tym przypadku wchodzi się dużo głębiej. Nabiera to pewnej transcendencji, w której dochodzi do przeżycia związanego ze spotkaniem prowadzącym do istoty wyższej. Levinas sprowadza spotkanie do twarzy i jej szczerości, a nawet obnażenia dostojną nagością. Tischner wspomina o pięknie i wspaniałości zawartej w twarzy, zdolnej do porwania na wyżyny istnienia. W niej zawarta jest cała historia człowieka, jego ból, słabość, smutek, wewnętrzna walka, życie i śmierć. Filozof posługuje się też metaforą zakładania maski, która odnosi się do kłamstwa⁵¹.

W twarzy zawarte jest spotkanie dwóch ludzi na płaszczyźnie tak głębokiego doświadczenia, jak choroba, ból, cierpienie. Świadomość odejścia wymusza niejako rezygnację z zakładania codziennej maski. Takie spotkanie wymusza szczerość, doświadczenie drugiej osoby w pełni. Stanięcie do takiego spotkania naznaczone pewną nieszczerością nosi duże ryzyko utraty tego, co z jednej strony jest niemal nieuchwytnie, a z drugiej można stracić kogoś tak bliskiego, kto i tak podejmuje heroiczny wysiłek wyjścia ze swojego zamkniętego świata do spotkania. Odejście jest jednym z nieodłącznych elementów życia, ale jednocześnie najważniejszym. W końcu śmierć stanowi również podsumowanie dotychczasowego życia i przygotowuje do otwarcia nowego rozdziału. Utrata tego spotkania mogłaby zniszczyć moment, do którego przygotowanie trwać potrafi wiele lat, a z drugiej strony może mocno doświadczyć osobę, która do tego spotkania stanęła z założoną maską. Jest to o tyle duży problem, że osoba w chorobie jest obnażona. Nie ma możliwości się zakryć, zdana jest na otoczenie. Jeśli ono nie odpowie na zapotrzebowanie, rany dla tej osoby stają się niezwykle głębokie, prowadzą nawet do jej zniszczenia, nie dając większych nadziei na poprawę. To może doprowadzić do zaprzepaszczenia również nadziei i chęci do życia, do kompletnej rezygnacji.

Zakończenie

Rodzina, jako pierwsza wspólnota, w jakiej żyje człowiek, wywiera wielki wpływ na sposób życia, postrzeganie świata i przekonania wszystkich jej członków. Zdaniem znawców zagadnienia w rodzinie również budowane są zręby aksjologicznego spojrze-

⁵¹ *Ibidem*, s. 7.

nia na rzeczywistość: „System wartości – z jakim przez wiele lat spotyka się jednostka w rodzinie – stanowi ważny wzorzec i trwały punkt odniesienia dla dziecka, w oparciu o który buduje ono własny system wartości i norm”⁵².

Choroba, która pojawia się w rodzinie, angażuje wszystkich jej członków, przewartościowując często dotychczasowe plany i reorganizując życie. Z przeprowadzonych analiz wynika, że w doświadczeniu choroby najbliższych członkowie rodziny starają się o zachowanie dobrych relacji, tak aby nikogo nie krzywdzić; aby chronić szczególnie osoby chore. Ważne miejsce w rodzinie z chorym dzieckiem zajmują rodzice – zazwyczaj udział matki w opiece jest większy, ale zaangażowanie ojca też może być duże, wiąże się z tworzeniem nowych więzi, których nie zastąpią rzeczy materialne.

Bibliografia

- Bishop G.B., *Psychologia zdrowia*, Wrocław 2000.
- Chodkiewicz J., *Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006.
- Encyklopedia Blackwella. Psychologia społeczna*, wstęp i red. nauk. wydania polskiego J. Czapiński, Warszawa 2001.
- Ferrero B., *365 krótkich opowiadań dla ducha*, Warszawa 2010.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
- Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Toruń 2016.
- Klinkowski J., *Wartości religijne w życiu rodzinnym w tradycji biblijnej i kulturze starożytnej*, „Legnickie Wiadomości Diecezjalne” 2010, nr 19/2, s. 107.
- Kozielecki J., *Psychologia nadziei*, Warszawa 2006.
- Kozielecki J., *Wspomnienia z białego piekła. Opowieść autobiograficzna*, Warszawa 1966.
- Kwak A., *Chore dziecko w domu*, „Problemy Rodziny” 1998, nr 4, s. 27-29.
- Kwaśniewska G., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – trudności adaptacyjne*, „Problemy Rodziny” 1997, nr 4, s. 52-55.
- Kwaśniewska G., *Funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową*, „Problemy Rodziny” 1996, nr 6, s. 37-43.
- Michalski T., *Duchowość życia rodzinnego na podstawie listów więziennych i pasterskich świętego Pawła Apostoła*, „Studia Włocławskie” 2001, nr 4, s. 231-238.
- Mrzygłód P., *Filozoficzno-egzystencjalna anatomia choroby, cierpienia i śmierci*, „Wrocławski Przegląd Teologiczny” 2016, nr 24 (2), s. 73-75.
- Ogrzyzko-Wiewiórkowska M., *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994.
- Rodzice i dzieci w sytuacji ciężkiej choroby* [tłum. i oprac. M. Karpowicz, R. Karpowicz], „Problemy Rodziny” 1998, nr 1 (217), s. 34-37.
- Rostkowska T., *Rodziny przekaz wartości*, „Problemy Rodziny” 1996, nr 1, s. 13-18.
- Słownik medyczny*, <https://alfa-lek.pl/pl/slownik/c/92/choroba> [dostęp: 15.07.2022].
- Stachowiak L., *Biblijna koncepcja człowieka*, [w:] *W nurcie zagadnień posoborowych*, red. B. Bejze, t. II, Warszawa 1968, s. 209-226.
- Szczepański J., *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa 1970.
- Sztuka J., *Stres wyznacznikiem zdrowia i życia człowieka*, [w:] *Edukacyjne przestrzenie zdrowia*, red. Z. Marek, M. Madej-Babula, Kraków 2009, s. 85-102.

⁵² T. Rostkowska, *op. cit.*, s. 17.

- Twardziłowski T., *Zarys problematyki rodzinnej w Biblii*, https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/2740/tt_zarys_problematyki_rodzinnej_w_biblii.pdf?sequence=1&isAllowed=y [dostęp: 28.07.2022].
- Tylka J., *Człowiek wobec cierpienia, Psychologiczne aspekty cierpienia w chorobie i umieraniu*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2012, t. 6, nr 1, s. 1-8, https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/28510https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/28510 [dostęp: 10.08.2022].
- Tysza Z., *Socjologia rodziny a pedagogika rodziny. Przedmiot badań – możliwości współdziałania badawczego*, „Roczniki Socjologii Rodziny” 1998, t. X, s. 77-90.

Wartość choroby w kontekście rodzinnym

STRESZCZENIE: Autor artykułu zwraca uwagę na to, że pod wpływem choroby człowiek przewartościowuje swoje życiowe dążenia. Opisuje zmiany, jakie zachodzą w rodzinie, gdy ktoś – szczególnie dziecko – choruje przewlekle. Odwołując się do prac psychologów, wskazuje na różnice w zaangażowaniu matki i ojca wobec chorego dziecka. Rozwija też temat rodzin dzieci z niepełnosprawnością, zwracając uwagę na kryzysy, jakich doświadczają w tych sytuacjach i rodzice, i dzieci. Przedstawia trudności funkcjonowania takiej rodziny w społeczeństwie. W końcowej części autor zauważa, iż choroba w rodzinie bardzo często powoduje wzmocnienie relacji, gdyż dochodzi w niej do głębszego spotkania na płaszczyźnie doświadczenia choroby. Takie spotkanie jest szczerze, uświadamia wartość człowieka jako osoby bez względu na jej stan.

SŁOWA KLUCZOWE: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, rodzina, relacje interpersonalne

The value of sickness in the context of family

SUMMARY: The author of the article *The value of sickness in the context of family* highlights that because of the sickness one has to reevaluate his or her goals in life. He also writes changes that happen within the family when a member – especially a child – is chronically sick. Backing his reflection with work of psychologists the author shows the differences on how the father and the mother get engaged in the life of a sick child. The author ponders upon families with disabled children pointing out various crises that are experienced both by parents and children in such situations. The author presents difficulties in functioning of such a family in larger society. In ending remarks the author points out that the sickness strengthens relationships within the family due to deepening of the encounters with sickness as its background. Such connection is true, and creates awareness that a person has his or her value despite his or her health condition.

KEYWORDS: health, illness, disability, family, interpersonal relations