

Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej

The social problems of families caring for their close relatives in the terminal stages of an illness

Ewa Zofia Piotrowska

Ars Medical Sp. z o.o. w Pile

Streszczenie

Wstęp: Rodzina jest jednym z najważniejszych środowisk człowieka, wspierającym jego życie i rozwój. W sytuacji choroby jednej z osób z tego zespołu dochodzi do dezorganizacji dotychczasowego życia. Zaburzona zostaje równowaga psychoemocjonalna oraz pojawiają się problemy etyczne.

Cel pracy: Identyfikacja problemów społecznych rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby, poznanie czynników wpływających na ich powstanie, motywacji rodzin do opieki, sposobów radzenia sobie opiekunów w sytuacji kryzysowej oraz wsparcia, jakie otrzymują.

Materiał i metody: Badaniem objęto 10 głównych opiekunów. Zastosowano metodykę badań jakościowych oraz studium przypadku. Podstawową techniką wykorzystaną w pracy był wywiad, pomocniczo posłużono się obserwacją. Jako narzędzie zastosowano kwestionariusz wywiadu pogłębionego.

Wyniki i wnioski: Opiekunowie chorych terminalnie doświadczali problemów dotyczących zmian w funkcjonowaniu rodziny, reakcji emocjonalnych oraz dylematów moralnych. Dezorganizacja życia rodziny polegała na zmianie ról jej członków z wysunięciem na pierwszy plan chorego i opiekuna, przewartościowaniu problemów oraz ograniczeniu kontaktów społecznych. Reakcje emocjonalne rodzin obejmowały lęk przed śmiercią bliskiego, tęsknotę i cierpienie wynikające ze zbliżającego się osamotnienia. Dylematy moralne dotyczyły rozmowy z chorym o niepomyślnym rokowaniu oraz decyzji o umieszczeniu go w instytucji. Na powstawanie problemów miały wpływ czynniki zewnętrzne – sytuacyjne oraz wewnętrzne – psychologiczne. Dominującą motywacją opiekunów skłaniającą do opieki była silna więź łącząca ich z chorymi i miłość, a także wychowanie i system wartości obowiązujący w domu rodzinnym. Sposoby radzenia sobie opiekunów były nieświadomymi strategiami skoncentrowanymi na problemie. Duży wpływ miały podobne doświadczenia w przeszłości. Opiekunowie oczekiwali wsparcia ze strony innych członków rodziny, przyjaciół i pracowników służby zdrowia.

Słowa kluczowe: problemy społeczne, opiekun, terminalny okres choroby.

Abstract

Introduction: Family is one of the most important human environments, supporting life and development. When one of the members falls ill the old lifestyle becomes disorganised. Psycho emotional equilibrium of relatives is shaken, ethical problems arise.

Aim of the study: Pinpointing social problems of families looking after terminally ill relatives, their causes, family motivation for care, ways of managing crisis situations, carers' support.

Material and methods: The research included 10 main carers. Methodology – quality research, method – case study. Basic technique – an interview assisted by auxiliary observation. Tool – a questionnaire of in-depth interview.

Results and conclusions: Carers for terminally ill encountered problems related to changes in the family functioning, emotional reactions, moral dilemmas. Disorganisation of family life included a change in the priorities: the ill and the carer becoming most important, shifting the weight of the problems and limiting social contacts. Emotional reactions of families showed fear of relative's death, longing and suffering resulting from approaching loneliness. Moral dilemmas concerned the conversation with the ill about the negative outcome of the illness and the decision to place

them in an institution. Problems arose due to external-situational and internal-psychological elements. Carers' dominant motivation was love and closeness to the ill and also their upbringing and system of values of the family home. The ways of coping were intuitional strategies concentrated on the problem. Similar experiences from the past had a considerable influence. Carers expected support from other family members, friends and health service workers.

Key words: social problems, caretaker, terminal stage illness.

Adres do korespondencji

Ewa Zofia Piotrowska, Ars Medical Sp. z o.o., al. Wojska Polskiego 43, Piła,
e-mail: ewapiotrowska1@op.pl

WSTĘP

Sytuacja nieuleczalnej choroby jest jednym z najtrudniejszych wydarzeń życiowych, z którym konfrontuje się chory i jego najbliżsi – rodzina oraz przyjaciele. Opisując możliwości pomocy psychologicznej rodzinom osób chorych terminalnie, Katarzyna Ćwirko porównuje ich do organizmu ludzkiego – jeżeli choruje jeden z narządów, cierpi cały człowiek. Autorka artykułu twierdzi, że rodziny podobnie jak chorzy przechodzą kolejne fazy przystosowania się do choroby i jej konsekwencji [1]. Swą typologię opiera na klasycznym podziale Elizabeth Kübler-Ross, która podaje, że przeżywają oni kolejno: zaprzeczenie i izolację, gniew, targowanie się, depresję i wreszcie pogodzenie się z losem [2]. Reakcje bliskich często są odzwierciedleniem stanów emocjonalnych chorych lub nawet ich zwielokrotnieniem. Zjawisko współodczuwania z chorym zbliżającego się końca życia opisują również inni autorzy badający ten problem [3, 4]. Dla niektórych rodzin chorych terminalnie żałoba rozpoczyna się już w momencie rozpoznania nieuleczalnej choroby [5]. To, w jaki sposób poradzą sobie z wyzwaniem, którym jest odchodzenie ich bliskiego, zaważy na ich dalszych losach.

Problemy w funkcjonowaniu rodziny

Ostatni okres choroby wywołuje duży stres w całej rodzinie. Mimo wielu problemów jej członków obserwuje się zachowania mające na celu utrzymanie równowagi. Charakteryzują się one zwiększeniem spójności rodziny. Bliscy chorego koncentrują się na jego potrzebach, traktują go z większą wyrozumiałością, starają się oszczędzić mu przykrych informacji, unikają konfliktów. Wzajemnie wyręczają się w wypełnianiu różnych obowiązków domowych, tak aby życie rodzinne toczyło się bez zakłóceń [6]. Zofia Kawczyńska-Butrym dodaje również: wzrost aktywności wewnątrzrodzinnej, mobilizację, uruchamianie często nieuświadomionego potencjału rodziny w opiece nad osobą chorą. Następuje rozwój duchowy oraz zwiększone zainteresowanie

praktykami religijnymi. Wymienione zachowania są skuteczne krótkotrwale. W sytuacji przedłużania się okresu choroby siły poszczególnych członków rodziny się wyczerpują. Pojawiają się niekorzystne zmiany. Zwiększają się trudności materialne związane z wydatkami na leczenie i pielęgnację osoby chorej, brakiem zatrudnienia jej samej oraz ograniczenie pracy zawodowej opiekunów. Koncentracja sił na chorym może powodować zmniejszenie kontroli nad innymi członkami rodziny, np. dziećmi, ich nauką, spożywaniem posiłków, higieną osobistą, czasem spędzonym poza domem, towarzystwem, w jakim przebywają. Dotychczasowe kontakty społeczne rodziny zostają ograniczone, co prowadzi do izolacji społecznej. Wynika to z braku czasu, pieniędzy, sił czy chęci na uczestnictwo w spotkaniach [7]. W wyniku tych zmian homeostaza rodziny zostaje zaburzona i następuje dezorganizacja dotychczasowego uporządkowanego życia [8, 9]. Sposób, w jaki jej członkowie odnajdą się w nowej sytuacji, jest zróżnicowany w zależności od ich predyspozycji psychicznych, modelu wychowania i troszczenia się o siebie. W celu określenia wydolności opiekuńczej rodziny należałoby postawić diagnozę rodzinną, aby określić jej deficyt i potencjał [10].

Problemy emocjonalne opiekunów chorego

Świadomość niepomyślnego rokowania wpływa na kondycję psychofizyczną chorego i jego opiekunów. Pacjent i jego rodzina uruchamiają mechanizmy obronne, które pomagają im przejść przez proces zmagania się ze śmiercią i umieraniem [8]. Bliskość końca życia rodzi lęk i żal, które stają się dominującymi uczuciami. Na początku pojawia się lęk przed śmiercią – czymś nieznanym. Śmierć jest kojarzona z gwałtownym, przerażającym zdarzeniem, czymś, co wymaga kary i potępienia [2]. To nadal temat tabu, którego unikamy, uważając, że jeżeli nie będziemy o nim mówić, to nas nie spotka. Rodzina obawia się również samej chwili umierania osoby bliskiej. Pojawia się strach, że chory będzie cierpiał, zwłaszcza przy takich symptomach,

jak ból, duszność czy zaburzenia psychiczne [11]. Należy spokojnie wytłumaczyć rodzinie (nie przy chorym), jak będzie wyglądać proces umierania, co robić, gdy pojawią się niepokojące objawy. Dla osieroconej rodziny wspomnienie spokojnego odejścia bliskiej osoby jest bardzo pomocne w przeżywaniu żałoby, daje poczucie, że zrobili dla chorego to, co najlepsze [12]. Innym uczuciem jest lęk przed osamotnieniem i własną niepewną przyszłością po śmierci chorego [11]. Myśl o rozłące z ukochanym bliskim jest źródłem wielkiego cierpienia dla rodziny. Reakcje poszczególnych osób i zdolność radzenia sobie ze stresem zależą od ich własnej kondycji fizycznej i psychicznej, a także od rozmiarów wsparcia ze strony otoczenia. W lepszej sytuacji są duże, zżyte ze sobą rodziny, których członkowie stanowią dla siebie nawzajem źródło wsparcia. Dowodzą tego badania Kurowskiej i Plechowskiej, z których wynika, że poczucie koherencji i wsparcie społeczne rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby ma duży wpływ na radzenie sobie ze stresorami. Osoby te traktują chorobę jako wyzwanie, lepiej też radzą sobie w sytuacjach trudnych, wykorzystują posiadane zasoby, przede wszystkim jednak wierzą w sens swoich działań [11]. Oprócz lęku, który jest jedną z pierwszych reakcji na nieuleczalną chorobę bliskiego, można dostrzec inne uczucia członków rodziny. Są nimi niedowierzenie i zaprzeczanie, że jest to choroba nieuleczalna [2]. Chory i jego rodzina szukają innego lekarza, który postawi pomyślną diagnozę, a nawet udają się do znachora, bioenergoterapeuty lub wróżki. Próbuje metod niekonwencjonalnych, szukają informacji o cudownym leku lub przeciwnie: wypierając niepomyślną informację, zaprzestają leczenia i kontaktu z lekarzem. Rodzina może nawet dystansować się do samego chorego, udając, że problem nie istnieje. Wynika to z poczucia zagrożenia i bezradności, którym towarzyszą lęk i napięcie. Nie bez znaczenia jest przebieg choroby – bardzo różny. Najlepszy jest powolny, przygotowujący chorego i jego bliskich do odejścia, ułatwiający proces przystosowania. Jeśli odchodzenie chorego przedłuża się nadmiernie, wyczerpuje siły opiekuna [11]. Pomoc rodzinie chorego na tym etapie polega na poznaniu potrzeb, zrozumieniu emocji, umożliwieniu odreagowania [1]. Należy wspierać opiekunów w zaakceptowaniu nieuchronności śmierci bliskiej osoby [14]. Trzeba pomóc w akceptacji siebie w roli opiekuna, a czasem również akceptacji osoby, którą należy się opiekować [7]. Do braku akceptacji dołączają się niechęć do chorego wynikająca z konieczności zmiany planów życiowych, traktowanie osoby chorej jako ciężaru i dostrzeganie wielu strat osobistych związanych z chorobą bliskiej osoby. Bliscy, doświadczając tego, przeżywają poczucie winy. Następnym etapem jest gniew. Zarówno pacjent,

jak i jego bliscy doświadczają tej uczuciowej reakcji. Gniew może być skierowany do lekarza, który poinformował ich o złej diagnozie, oraz do personelu, który według rodziny niedostatecznie troskliwie opiekuje się chorym [2]. Jeżeli dojdzie jeszcze rozpacz, żal, poczucie krzywdy i bezradności, pojawią się konflikty między chorym i członkami rodziny a personelem [7]. Konflikt pomiędzy koniecznością pogodzenia obowiązków rodzinnych i zawodowych a czasem poświęconym choremu może być powodem ogromnego wyczerpania fizycznego i emocjonalnego opiekunów. W tym czasie obserwuje się u rodzin zmęczenie, znerwicowanie, agresywne reakcje w stosunku do otoczenia, a nawet chorego [1]. Stany zniecierpliwienia i rozdrażnienia pojawiają się nawet u osób, które na początku opieki wykazywały wzmożoną mobilizację i dobrą wolę. W tym czasie nadmiernie pomagały one choremu, wręcz decydowały za niego, a nawet kontrolowały proces leczenia. Czasami rodzina czuje się bezradna i osamotniona, obawia się, że może coś zaniedbać, wyrządzić krzywdę, zadać niepotrzebny ból, potrzebuje edukacji. Konieczne jest uświadomienie członkom rodziny, że ten okres nie powinien być dla nich czasem straconym, bo jest to ostatnia szansa na nawiązanie z chorym kontaktu, jeżeli wcześniej tego nie zrobili [9]. Zdarza się, że opiekunowie uciekają w kierunku własnych problemów, wyolbrzymiając je, aby zwrócić na siebie uwagę lub przerzucić obowiązki na innych [11]. Kiedy rodzina ma za sobą etap gniewu, rozżalenia i poczucia winy, wchodzi w fazę bólu przygotowawczego (depresji). Im bardziej ten ból uzewnętrznia, tym łatwiejszy do zniesienia będzie ból po śmierci bliskiego [2]. Nie jest niczym złym płacz, żal, tęsknota, nawet bolesna rozmowa o rozstaniu. Jeśli członkowie rodziny mogą przeżywać te uczucia razem, stopniowo zrozumieją konieczność rozstania i wspólnie się z tym pogodzą. Wejdą w etap pogodzenia i akceptacji, który nie wywołuje już tak silnych negatywnych emocji. Zdarza się, że chory i jego bliscy nie osiągną tego etapu, gdyż chory umrze lub nie dopuszczą do niego, ponieważ nie chcą ze sobą rozmawiać o chorobie, obowiązuje zmowa milczenia [8]. Czasem najbardziej bolesna jest dla najbliższych ostatnia faza, kiedy pacjent odrywa się od świata zewnętrznego, w tym od rodziny, która nie może zrozumieć, że umierający człowiek, który znalazł spokój i pogodził się ze śmiercią, musi odsunąć się od swoich najbliższych. Gdyby tego nie zrobił, nie byłby gotów umrzeć. Kiedy prosi, żeby odwiedzała go tylko najbliższa rodzina, potem tylko dzieci i wreszcie wyłącznie żona, należy go zrozumieć i uszanować to. Rodzina źle to interpretuje i czuje się odrzucona [2]. W tym okresie bliscy potrzebują najwięcej wsparcia. Trzeba to dostrzec i odpowiednio zareagować. Niezmiernie ważne jest również to, aby le-

karz wyraził swoje uznanie rodzinie chorego za jej umiejętną opiekę nad chorym [15]. Bliscy chorego bardzo sobie cenią takie zapewnienie, czują się spełnieni w roli opiekunów i dostrzegają sens swoich starań mimo tragicznego końca.

Problemy etyczne członków rodziny

Problemy etyczne, z którymi muszą się zmierzyć personel medyczny i rodzina, nie dotyczą sytuacji, gdy należy wybrać dobre lub złe rozwiązanie. Prawdziwy problem etyczny pojawia się wtedy, gdy występuje konflikt decyzji w zakresie wyboru „mniejszego zła”. W kodeksie etyki medycznej wyodrębnia się cztery zasady obowiązujące we wszystkich formach opieki. Są to: poszanowanie autonomii człowieka, poszanowanie zasady sprawiedliwości, zakaz szkodenia, nakaz czynienia dobra [11]. Poszanowanie wolności człowieka przejawia się respektowaniem prawa chorego do myślenia, decyzji i działania. Rola chorego, która została mu przypisana, nie jest jedyną, którą chciałby on pełnić. Błędem jest odbieranie mu tego prawa w imię fałszywego przekonania, że w obecnej sytuacji nie poradzi sobie lub dotychczasowa aktywność mu zaszkodzi. Problem mówienia prawdy o niepomyślnym rokowaniu jest jednym z dylematów współczesnej medycyny [16]. Każdy chory ma moralne prawo do poznania prawdy o swoim aktualnym stanie zdrowia i rokowaniu. Przekazywanie tych informacji powinno należeć do lekarza, który rozmawiając z chorym, potrafi ocenić, czy jest on na tę informację przygotowany. Na pewno nie wolno prognozować momentu śmierci. Chorzy przeważnie chcą rozmawiać na temat swojej choroby, rokowania, pytają rodzinę i personel medyczny, jaki będzie ich dalszy los. W praktyce jednak ten fakt jest czasem ignorowany, gdyż dla ludzi otaczających chorego i opiekujących się nim jest to trudne do przezwyciężenia. Informowanie rodziny lub innych osób powinno być uzgodnione z chorym. W przypadku chorego nieprzytomnego lekarz dla jego dobra może udzielić niezbędnych informacji osobie, która jest przez niego upoważniona [17]. Czasem rodzina, obawiając się, że chory się załamie, karmi go fałszywą nadzieją, przekonując, że nadal ma szanse na wyzdrowienie, zabraniając zespołowi opieki paliatywnej prowadzenia rozmów na ten temat. W ten sposób zamyka się choremu i jego bliskim możliwość wyrażenia emocji, udzielenia wsparcia oraz przekazania swojego dorobku i uporządkowania spraw [18]. Chory ma prawo odmowy i wyboru zakresu przekazywanych informacji o chorobie i niepomyślnym rokowaniu [21]. Odmowa leczenia jest kolejnym problemem etycznym, na który napotyka czasami personel medyczny czy rodzina chorego. Autonomia w zakresie działania

oznacza uznanie prawa pacjenta do postępowania zgodnie ze swoim przekonaniem i wolą (np. chory nie chce morfiny, cewnika, kroplówek) [11]. Dramatem dla rodziny jest moment, gdy chory przestaje przyjmować pokarm. Bliscy obawiają się, że umrze on z głodu. Jeżeli jest to ostatni etap umierania, należy wyjaśnić rodzinie, że karmienie na siłę nie jest właściwe. To samo dotyczy stosowania środków nadzwyczajnych w momencie agonii, które będą tylko szkodliwie przedłużały umieranie, a nie życie. Takie sytuacje powodują rozterki moralne bliskich chorego, którzy nie potrafią pogodzić dwóch zasad: nie szkodzić i czynić dobro. Należy unikać „uporczywej terapii” – nieskutecznego, uciążliwego leczenia, które nie hamuje postępu nieuleczalnej choroby, jak również interwencji, które przysparzają choremu cierpienie. Kolejnym problemem bliskich jest sytuacja, gdy chory nie chce odwiedzin rodziny, lekarza lub księdza. Opiekunowie często nie potrafią zrozumieć tej decyzji [2]. Ma ona związek z etapem odrywania się od rzeczywistości, w którym chory się znajduje, a który jest mu potrzebny do rozstania się z bliskimi. Rodzina powinna mu na to pozwolić. Inny problem stanowi sytuacja, gdy bliscy nie mogą lub nie chcą opiekować się chorym. Umierający ma prawo do tego, by nie odchodzić samotnie [16]. Jeśli członkowie rodziny nie są dyspozycyjni, by opiekować się swym bliskim lub nie chcą tego robić – z powodu braku uczuć, konfliktów lub wcześniejszych nieporozumień – podejmują decyzję o oddaniu chorego do instytucji. Rodziny takie narażają się często na dezaprobatę społeczną [10]. Może się zdarzyć sytuacja, gdy chory poprosi swoich bliskich o skrócenie cierpienia – o eutanazję. Taka prośba nie zdarza się często, jeśli jednak zostanie wypowiedziana, należy powstrzymać się od negatywnego osądu (nawet gdy bliscy chorego, patrząc na jego cierpienie, w duchu rozważają taką ewentualność). Chorzy pragną śmierci, gdy odczuwają silny ból, duszność, lęk, są w depresji lub nie mają oparcia w otoczeniu. Dobra opieka paliatywna jest najskuteczniejszym sposobem zapobiegania prośbom o eutanazję, gdyż w chwili poprawienia warunków leczenia i opieki wola życia staje się siłą mobilizującą do walki o przetrwanie [11].

Wsparcie psychiczne rodzin w ostatnim okresie życia ich bliskich

Przystosowanie do zbliżającego się kresu życia jest procesem, do którego należy dostosować działania pomocowe. Nie są one typowymi interwencjami, a raczej byciem przy pacjencie i jego opiece, które daje im świadomość, że nie są sami. Zjawisko fazowości występujące w tym procesie może wspomagać chorych i ich opiekunów, gdyż przy odpowiednim wsparciu reakcje negatywne powinny

ustąpić, dając początek innym sposobom radzenia sobie. Na początku, w fazie zaprzeczenia, chorzy i ich rodziny zwykle otrzymują najwięcej informacji, lecz tak naprawdę najmniej do nich dociera. Mechanizm zaprzeczenia w tym okresie chroni ich przed silnymi negatywnymi emocjami [20, 21]. Uznaje się, że jest to reakcja zdrowa, bo daje czas na przygotowanie się do przyjęcia diagnozy [21]. Może się to jednak dzać kosztem gorszego przystosowania. Gdy zaprzeczenie utrzymuje się zbyt długo, zakłóca terapię kliniczną i uniemożliwia przejście do kolejnej fazy, prowadzącej ostatecznie do przystosowania. W tym okresie nie jest wskazane akcentowanie zagrożenia, gdyż może to tylko wzmocnić zaprzeczenie. Skuteczniejsze byłoby bezpośrednie odniesienie do zagrożenia i identyfikacja jego elementów, a następnie ocena sposobów radzenia sobie. Kolejną silną negatywną emocją jest lęk przed śmiercią. W jednym z badań wykazano, że spośród trzech grup wiekowych (młodzież, dorośli i osoby starsze) najmniejszy lęk i największa akceptacja nieuchronności śmierci cechowały osoby w wieku podeszłym. Wydaje się zatem, że w sytuacji, gdy śmierć staje się coraz bardziej realną groźbą, ludzie potrafią lepiej godzić się z tym, co ich czeka. Rozmowy na temat lęku przed umieraniem bliskiej osoby powinny być prowadzone, gdy tylko pojawią się oznaki tej emocji u opiekunów. Możliwość wyrażenia własnych obaw przynosi ulgę, pozwala nieco oswoić lęk. Rozmowy te należy prowadzić w sposób otwarty, lecz delikatny. Należy zwrócić uwagę na wszelkie formy komunikacji pośredniej i symbolicznej, gdyż ze względu na silne emocje towarzyszące konfrontacji, ludzie mogą projektować swoje lęki w formie snów i symboli. Ważne jest, by pozwolić im być sobą i radzić sobie ze śmiercią na własny sposób [21]. Należy podkreślić, że nie ma złych reakcji, a okazywanie negatywnych emocji jest wskazane. W fazie depresji chory lub jego bliski zamykają się w sobie, odsuwają od świata. Trzeba uszanować ich samotność, zaakceptować ich decyzję, wspierać w milczeniu. Często sam chory potrzebuje przyzwolenia bliskiej osoby na odejście. Ważne, by tę zgodę otrzymał. Dojście do fazy akceptacji śmierci bliskiej osoby jest istotą wsparcia psychicznego. Zasady terapii w sytuacji zbliżającej się śmierci różnią się znacząco od tradycyjnych. W tradycyjnej interwencji wymagany jest profesjonalny dystans między terapeutą a pacjentem, natomiast w pracy z umierającymi i ich bliskimi zachodzi konieczność nawiązania osobistego i głębokiego kontaktu. Terapeuta musi w sposób otwarty reagować na potrzeby pacjenta. Terapia powinna się koncentrować na wypełnianiu oczekiwań pacjenta i jego opiekuna, a także szanować jego wolę w wyborze lub unikaniu pewnych tematów [21]. Ważnym elementem dobrej opieki jest sposób prowadzenia rozmowy oraz gotowość do słuchania i milczenia.

Uważne słuchanie jest istotne, ponieważ w okresie terminalnym pojawiają się pytania retoryczne, zdania dwuznaczne, język obfituje w eufemizmy i niedomówienia, komunikaty niewerbalne przekazywane są gestem, postawą. Istotę komunikowania stanowi nie tylko przekazywanie wiadomości, lecz także przekazywanie uczuć. Nie należy zapominać o empatii, która pomaga w zdobyciu zaufania, ułatwia zrozumienie i nawiązanie kontaktu. Komunikowanie to rozumienie innego człowieka. Do takiego działania potrzebna jest cierpliwość i życzliwość wobec chorego i jego rodziny [22]. Umiejętność skutecznego udzielania wsparcia ma wpływ na akceptację umierania i poprawę jakości życia ludzi terminalnie chorych oraz zmniejszenie cierpienia ich bliskich.

CEL PRACY

Celem głównym pracy jest identyfikacja problemów społecznych rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej. W ramach tak postawionego głównego celu sformułowane zostały następujące cele szczegółowe: 1) rozpoznanie czynników mających wpływ na powstawanie tych problemów, 2) poznanie motywacji rodzin do podjęcia opieki nad swoimi bliskimi, 3) analiza zachowań, przeżywanych emocji i mechanizmów radzenia sobie opiekunów rodzinnych w sytuacji ciężkiej choroby ich bliskiego, 4) poznanie oczekiwań rodzin dotyczących wsparcia ze strony profesjonalistów, 5) określenie wpływu pomocy pracowników medycznych w opiece nad chorym w terminalnym okresie sprawowanej przez członka rodziny.

MATERIAŁ I METODY

Wybrano metodykę badań jakościowych, co umożliwiło ujęcie tematu w sposób wykraczający poza to, co mierzalne i obiektywne. Ukazano oceny, wartości, przeżycia, emocje, czyli to, co dotyczy jednostki, jak również procesy społeczne. Wybrano te badania, by przyjrzeć się zjawiskom w ich naturalnym środowisku, by poznać istotę problemu u źródła, a nie sprawdzić, czy on istnieje. Innym argumentem za wyborem tych metod jest fakt delikatności zjawiska, uznanego w społeczeństwie za intymne, prywatne. Dowiadujemy się o nim od jednostek o wysokim stopniu samoświadomości, umiejących wyrażać swoje emocje w sposób opisowy. Poznając los pojedynczych osób, docieramy w głąb interesujących nas zjawisk [23]. Zastosowano metodę indywidualnych przypadków. Wybór tej metody miał na celu eksplorację wewnętrznej

struktury badanego zjawiska oraz dostrzeżenie jego zewnętrznych uwarunkowań. Chcąc przyjrzeć się temu, co indywidualne w każdym człowieku, jego losowi i środowisku, w którym przebywa, przeprowadzono 10 wywiadów otwartych pogłębionych z najbliższymi opiekunami osób umierających. Wywiad był pierwszą i podstawową techniką, którą zastosowano. Wszystkie wywiady dokumentowano, nagrywając dyktafonem. Upřednio uzyskano zgodę badanych na taką formę utrwalenia danych. Drugą techniką pomocniczą zastosowaną w badaniach była obserwacja. W trakcie obserwacji robiono notatki opisujące zachowanie, reakcje badanych, np. płacz, smutek, rozdrażnienie, uśmiech, zachowania niewerbalne. Powyższe techniki: wywiad i obserwację, połączono, tworząc procedurę triangulacji, by adekwatnie zaprezentować interesującą nas rzeczywistość. Triangulacja posłużyła również do kontroli materiałów badawczych poprzez różne spojrzenia na poznawaną rzeczywistość, wyeliminowanie materiałów wątpliwych, niepotwierdzonych przez inne źródła. Skonstruowano narzędzie, którym był kwestionariusz wywiadu, zamieszczając w nim pytania dopełnienia. Kwestionariusz otwartego wywiadu pogłębionego zawierał 28 pytań otwartych dotyczących badanego problemu, jak również krótką metryczkę z 4 pytaniami o wiek, płeć, wykształcenie oraz aktywność zawodową opiekuna. Nagrane wywiady i notatki z obserwacji zostały później poddane transkrypcji na stworzonych w tym celu matrycach. Badania przeprowadzono na Oddziale Medycyny Paliatywnej w Pile. Na oddziale przebywali chorzy w terminalnym okresie choroby nowotworowej oraz ich opiekunowie rodzinni, którzy codziennie spędzali przy ich łóżkach od kilku do kilkunastu godzin. Pacjenci wcześniej byli objęci opieką paliatywną domową, lecz przede wszystkim byli przy nich bliscy, troszczący się o nich 24 godziny na dobę. Hospitalizowano ich, gdy objawy choroby stały się niemożliwe do opanowania w domu. Wywiady przeprowadzano w miejscu odosobnionym, aby chorzy lub inne osoby przebywające na oddziale nie miały możliwości usłyszeć wypowiedzi opiekunów. Dobór próby podyktowany był zasadami określonymi przez badania jakościowe. Zrezygnowano z postulatu reprezentatywności próby (dającej prawo do tworzenia uogólnień), a także rzetelności (pozwalającej na powtórzenie badania przy użyciu tego samego narzędzia). O doborze osób decydowały głównie względy poznawcze oraz stopień samoświadomości jednostek, a także ich chęć udziału w badaniach. Podczas wywiadów obserwowano zachowanie rodzin. Wywiad trwał od 30 minut do 2 godzin. W próbie znajdowały się osoby o zróżnicowanym wykształceniu (od podstawowego do wyższego), w różnym wieku (od 43 do 75 lat) i będące w różnym stopniu pokrewieństwa z chorym

(żony, mężowie, córki, matka i siostrzenica). Czas opieki nad bliskimi był różny: od 2 miesięcy do 8 lat, a w jednym przypadku intensywna opieka trwała prawie całe życie chorego, ok. 40 lat. Wybór próby nie był losowy – była to grupa opiekunów dość zróżnicowana, lecz cechą, która łączyła ich wszystkich, było duże zaangażowanie w opiekę nad swoim bliskim. W tym samym czasie na oddziale znajdowały się osoby chore, których nikt nie odwiedzał lub rodzina pojawiała się sporadycznie. Stanowiło to rażące przeciwieństwo sytuacji, którą badano.

WYNIKI

Problemy społeczne opiekunów osób chorych terminalnie

Zanim chorzy i ich rodziny usłyszeli od lekarza informację, że choroba jest zaawansowana, a możliwości jej leczenia są bardzo ograniczone i w większości przypadków terapia będzie polegała jedynie na niwelowaniu objawów – diagnostyka, konsultacje i leczenie trwały już dłuższy czas, nawet kilka lat. Mimo to nie byli oni przygotowani na przyjęcie złej diagnozy. Reakcje we wszystkich przypadkach były bardzo dramatyczne: szok, niedowierzenie, zaprzeczenie. Szok odegrał rolę mechanizmu chroniącego przed zbyt silnymi negatywnymi emocjami, dał czas na oswojenie się ze złą informacją, pozwolił przetrwać pierwszych kilka dni. Rozpoczął się proces przystosowywania się rodziny do nowej sytuacji społecznej. Dotychczasowy porządek został zaburzony. Po jakimś czasie zintensyfikowały one swoje działania opiekuńcze nad chorymi, tworząc sobie specyficzne plany opieki, które miałyby uporządkować chaos, dezorganizację, pomóc opanować sytuację kryzysową, w jakiej się znaleźli. Rozpoczęto poszukiwania informacji na temat leczenia swoich bliskich u innych lekarzy, specjalistów, a nawet w Internecie. Czasami były to działania niezgodne z nauką medyczną. W tym też czasie wyjaśniło się, kto podejmie się roli głównego opiekuna chorego, gdyż we wszystkich badanych przypadkach zaobserwowano wyraźny podział na głównego opiekuna i resztę rodziny lub też jej brak przy opiece. Nastąpiła zmiana ról w rodzinie, zmieniła się również hierarchia ważności problemów. Na pierwszy plan wysunął się chory i opieka nad nim. Dla większości opiekunów (szczególnie tych z rodzin wielopokoleniowych) było to naturalne, że będą się chorymi opiekować. Twierdzili, że to właśnie kochająca rodzina daje siłę i oparcie w tych trudnych chwilach. Bywało też tak, że główny opiekun chronił pozostałych członków przed złymi informacjami i najcięższymi obowiązkami wynikającymi z opieki nad chorym. Kolejny problem, który

się wyłonił, to ograniczenie kontaktów społecznych. Znajomi się odsuwali, bo nie wiedzieli, jak się zachować, o czym rozmawiać. Zdarzało się, że to sami opiekunowie dążyli do izolacji, unikali swoich dzieci, drażniła ich obecność rodziny. Nie chcieli rozmawiać z psychologiem. Najlepiej czuli się sami. Koncentracja sił na chorym powodowała ograniczenie opieki i kontroli nad innymi członkami rodziny. Trudna, zmieniona sytuacja społeczna rodzin prowadziła do konfliktów. Czasami był to żal do innych członków rodziny, że nie pomagają w opiece, lub pretensje o niezrozumienie. Opiekunowie nie chcieli o tym mówić, czuli się odpowiedzialni za swoich bliskich, czasem zachowywali się w sposób wręcz heroiczny. Siła, by poradzić sobie z wszystkimi problemami, to nie wszystko. Zdarzało się, że po prostu zaczynało brakować pieniędzy, gdyż wydatki związane z leczeniem przekraczały budżet rodziny. Opiekunowie starali się o kredyty, zapomogi, ograniczali wydatki na własne potrzeby. Opieka nad chorym pochłaniała mnóstwo czasu. W większości przypadków (7 na 10) podczas sprawowania opieki nad bliskim głównie opiekunowie nie pracowali zawodowo. W żadnej z rodzin nie pojawił się pracownik socjalny, żeby postawić diagnozę rodzinną. W trakcie rozmów z opiekunami o ich bliskich, o tym, jak przebiegała choroba, leczenie, opieka, a także jak zmieniała się sytuacja w ich rodzinach, zaobserwowano, że reakcje emocjonalne były stonowane, pod kontrolą. Była to pierwsza część wywiadu, wprowadzająca we właściwy temat, w coraz bardziej osobiste sprawy. Pozwolono, aby opiekunowie opowiedzieli o swoich bliskich, otworzyli się i zaufali obcej osobie, jaką była dla nich autorka badań. Podczas tych rozmów dominował smutek. Badani mówili cicho, dość spokojnie, ale płynnie. Ich zachowanie zaczęło się zmieniać, gdy rozmowa zesłała na temat uczuć. Opiekunowie płakali. Niektórzy już do końca wywiadu. Czasami było im trudno mówić, ale nie przestawali. Nikt nie poprosił o przerwanie rozmowy. Czasem przepraszali za swoje zachowanie, za łzy. Mówili o swoim lęku przed śmiercią, przed samą chwilą umierania bliskiego, przed osamotnieniem, które ich czeka. Były to dominujące emocje. Próbowali to zrozumieć, zracjonalizować. Czy można się przygotować do odejścia ukochanej osoby? Najpierw trzeba przejść przez moment umierania bliskiego, a tego rodziny bardzo się bały. Jedna z opiekunek bała się, że mąż się udusi. Nikt z lekarzy lub pielęgniarek nie rozmawiał z nią o tym. Ona sama też nie pytała. Potem mówili o swojej tęsknocie, lęku przed osamotnieniem. Inny mężczyzna mówił o ukochanej żonie, że zawsze była miłością jego życia. Najbardziej bał się tego, że zostanie sam, nie zobaczy jej uśmiechu, nie zatańczy z nią. Inny mężczyzna natomiast nie potrafił mówić o uczuciach, ale siedział dzień i noc

przy żonie w szpitalu. Pilnował, by nawet przez moment nie zostawała sama, kontrolował pracę personelu. Podczas rozmów z rodzinami nie zanotowano reakcji ani wypowiedzi świadczących o tym, aby śmierć i umieranie były dla nich tematem tabu. Temat ten sprawiał wiele bólu, był trudny, ale nie unikali go. W wielu rozmowach pojawiała się zagadnienie Boga. Był on dla opiekunów osobą, która dodawała otuchy, wspierała. Wiara, że Bóg zaopiekuje się ukochaną osobą po jej śmierci, pomagała znieść lęk przed nieznanym. Opiekunowie ukrywali swoje emocje, zmęczenie przed bliskimi. Mówili, że nigdy nie płaczą przy chorym. Nie chcieli go martwić, pogłębiać jego cierpienia. Problem z akceptacją siebie w roli opiekuna rodził stres, który wywoływał objawy somatyczne. Przejawiał się on w postaci przewlekłego zmęczenia, bezsenności, zaburzeń rytmu serca, bólów kręgosłupa, a nawet omdleń. Dwoje z opiekunów nie radziło sobie z negatywnymi emocjami. Przejawiały się one gniewem w stosunku do lekarza, który rozpoznał chorobę, i brakiem zaufania do osób opiekujących się bliskim. Jeden z nich miał ogromne poczucie krzywdy wyrządzonej jego żonie przez lekarza, który zbagatelizował według niego pierwsze objawy. Gdy inny lekarz rozpoznał u żony raka piersi, jego gniew znacznie się spotęgował. Życzył śmierci również innym osobom, które stanęły na ich drodze w tamtym czasie i nie spełniły w wystarczający sposób jego oczekiwań. Obwinał również siebie, że zaniedbał żonę, gdy sam zachorował i przez jakiś czas przebywał w szpitalu. Im dłużej trwała choroba bliskiej osoby, tym siły opiekunów wyczerpywały się. Mimo tego nie rezygnowali oni z opieki, nie potrafili zostawić chorego, by odpocząć. U niektórych rodzin pojawiły się problemy z akceptacją zmian, jakie zaszły w chorym. Zmiany te dotyczyły wyglądu, ale również zachowania. Jedna z kobiet dostrzegła zmiany w psychice swojego męża, gdy ciężko zachorował. Zawsze był silnym mężczyzną, na stanowisku, a stał się słaby i bezradny. Również zmiana wyglądu bliskiego była dla rodzin przykra, szczególnie dla dzieci, które były wręcz przerażone. Opiekunowie chcą, by ich bliskich pamiętać jako osoby zdrowe, dobre, kochane. Podkreślali pozytywne cechy, zalety, to co było w nich wybitne. Opowiadali o nich z miłością, czułością. Mówiąc o tym, jacy byli, będąc zdrowymi ludźmi, uśmiechali się. Tak jakby te wspomnienia sprawiały im radość. To oni sami chcieli ich takimi zapamiętać. Każda z rodzin w trakcie opieki napotkała problemy, których rozwiązanie nie jest zadowalające, jednoznacznie dobre. Były to problemy etyczne. Dokonując wyboru najlepszego rozwiązania dla chorego i dla siebie, przeżywali konflikt, którego rozwiązanie zależy od czynników tkwiących wewnątrz nich samych. Czy poświęcić swój czas, spokój, siły dla

chorego, który i tak umrze? Czy odsunąć na bok swoje życie i marzenia? Czy tego chciałby mój bliski? Kto najbardziej będzie cierpiał? Jak zostaniemy ocenieni przez innych? Były to trudne pytania, które sami sobie zadawali i również sami musieli udzielić na nie odpowiedzi. W opiece nad bliskimi pojawił się moment, gdy rodziny miały coraz większy problem, by poradzić sobie z uciążliwymi objawami towarzyszącymi chorobie terminalnej. Gdy chory przestawał jeść, bali się, że umrze z głodu. Przestawał pić, miał problemy z oddychaniem, wydalaniem i z innymi czynnościami, które wcześniej były naturalne i niekłopotliwe. Pojawił się ból nie do opanowania. Opiekunowie musieli prosić o pomoc i umieścić bliskiego w szpitalu. Nie chcieli tego, ale nie widzieli innego wyjścia. Podkreślali, że to tylko na krótko. Twierdzili, że oddział medycyny paliatywnej, na którym są ich bliscy, to wyjątkowe miejsce, gdzie pracują ludzie świetnie przygotowani do tego, co robią. Nie wiedzieli tego wcześniej, ale zaufali im. Największy problem stanowiła rozmowa z bliskimi o niepomyślnym rokowaniu. Nie mówili im o złej prognozie, gdyż twierdzili, że to „mogłoby ich zabić”. Nie mówili, gdyż sami nie chcieli o tym myśleć. Chorzy również w większości przypadków o to nie pytali. Być może domyślali się. Na pytanie, czy bliscy prosili o skrócenie cierpienia, opiekunowie odpowiadali przecząco, choć zdarzały się rozmowy, na podstawie których można by wnioskować, że chorzy chcą odejść. Przyczyną prośb chorych o skrócenie ich życia było cierpienie. W jednym przypadku to chory zasygnalizował, że chce porozmawiać z bliskimi o odejściu. Taka rozmowa odegrała rolę terapeutyczną w stosunku do chorego i jego rodziny, gdyż otworzyła drogę do akceptacji odejścia bliskiego.

Czynniki wpływające na powstawanie problemów

Opisane powyżej problemy społeczne rodzin stworzyły obszerny i zróżnicowany katalog. U każdej z badanych rodzin ich liczba i natężenie były różne. Spowodowało to do zastanowienia się nad czynnikami wpływającymi na ich powstanie. Zidentyfikowano i podzielono je na dwie grupy: zewnętrzne i wewnętrzne. Czynniki zewnętrzne – sytuacyjne, wynikające ze zmienionej sytuacji społecznej opiekunów: informacja o niepomyślnym rokowaniu członka rodziny, konieczność zmiany ról i hierarchii w rodzinie, brak wsparcia głównego opiekuna, zwiększone wydatki na realizację potrzeb chorego, brak czasu na realizację własnych potrzeb opiekunów oraz brak czasu opiekuna dla innych członków rodziny. Czynniki wewnętrzne – psychologiczne: umiejętność radzenia sobie ze stresem, wrażliwość, emocjonalność, akceptacja siebie w roli

opiekuna, akceptacja chorego, siła uczucia – miłości, więź z chorym, umiejętność adaptacji do nowych warunków społecznych, dojrzałość emocjonalna, samoświadomość, etap adaptacji do umierania, podobne doświadczenia w przeszłości. Informacja o niepomyślnym rokowaniu u wszystkich badanych rodzin była czynnikiem wyzwalającym powstawanie problemów. W rodzinach, w których zachorował lider, nastąpiła zmiana miejsc, która nie była pożądana przez jej członków. Tam gdzie wszyscy angażowali się w opiekę nad chorym, zgłaszano mniej problemów. Osoby podchodzące do problemów w sposób zadaniowy, potrafiące radzić sobie ze stresem nie zgłaszały wielu trudności. Doświadczały one lęku, cierpienia, tęsknoty i obawy przed rozłąką, lecz uczucia te nie zdominowały ich życia w sposób całkowity, więc osoby te funkcjonowały w miarę normalnie. Jedna z opiekunek zachęcała znajomych i rodzinę do odwiedzania chorego, do rozmawiania z nim o codziennych sprawach. Na pytanie, skąd wiedziała, że trzeba się tak zachować, powiedziała, że nauczyła się tego od ojca, który starał się jej przekazać swoje doświadczenie życiowe. Świadczyło to również o dużej samoświadomości, dojrzałości emocjonalnej i umiejętności wyciągania wniosków z podobnych doświadczeń w przeszłości. Niebagatelne znaczenie miał również fakt, że zaakceptowała nieuchronność umierania bliskiego. Rodziny niepokodzone z losem, gniewne, buntujące się cierpiały bardziej. Takim przykładem mogą być mężczyźni, którzy obwiniali siebie i innych za zły stan bliskiej im osoby. Nie ufali nikomu. Potrzebowali czasu, aby przez to przejść, oraz zrozumienia ich emocji przez personel i wszystkie osoby z otoczenia.

Motywacja rodzin do opieki nad bliskimi

Wszystkim opiekunom zadano pytanie, co ich skłoniło do podjęcia się opieki nad swoim bliskim w domu. Nawet gdyby to pytanie nie padło, z obserwacji i informacji, które uzyskano z wywiadów, można było wywnioskować, co stanowiło ich największą motywację. Był to wskaźnik, który bardzo wyraźnie rysował się podczas badań – duża więź, która łączyła rodziny z chorymi. Opiekunowie mówili o wielkiej miłości, wypowiadali się o swoich bliskich z czułością i szacunkiem. Obserwując ich reakcje, można było zauważyć, jak bardzo podopieczni byli dla nich ważni. Jedna z kobiet powiedziała, że uważa swoją troskę za naturalny przejaw uczucia, które ją łączy z mężem. Próbowwała tłumaczyć tych, którzy nie podejmują się opieki nad bliskimi. Bardzo istotną motywacją do podjęcia opieki nad bliskimi było dla opiekunów wychowanie i system wartości wyniesiony z domu rodzinnego. Jeden z mężczyzn z równie wielkim szacunkiem jak o żonie mówił o matce. Stwierdził, że to ona nauczyła go szacun-

ku i honoru, była jego wzorcem. Wychowanie odegrało dużą rolę również w rodzinie innej opiekunki. Była to rodzina wielopokoleniowa, w której każdy członek był ważny, odgrywał jakąś rolę. Gdy było im ciężko, pomagali sobie nawzajem lub zwracali się z prośbą do Boga. Jedna z badanych kobiet podkreślała, że to było oczywiste, że rodzice na starość będą mieszkać z nią. Kolejna kobieta, która opiekowała się mężem, także podkreślała istotną rolę rodziny. Nikt z opiekunów nie tłumaczył swojego wyboru przymusem, brakiem innego wyjścia, opinią reszty rodziny, znajomych, sąsiadów czy środowiska, w którym żyją. Motywacja wewnętrzna wydawała się jedyną właściwą. Opiekunowie nie przedstawiali siebie w roli bohaterów, kogoś lepszego. Uważali, że taka postawa jest naturalna, gdy się kogoś kocha i z nim żyje. Więź, miłość, szacunek, wychowanie w rodzinie, system wartości, poczucie odpowiedzialności za bliskich skłoniły badanych opiekunów do opieki nad członkiem swojej rodziny. To uczucia będące oznaką człowieczeństwa. Należałoby się zastanowić, w jaki sposób wykorzystać tę wiedzę, by pomóc ludziom, którzy z różnych powodów nie decydują się na taki krok.

Mechanizmy radzenia sobie opiekunów rodzinnych

Radzenie sobie jest etapem osłabiającym stres, którym niewątpliwie jest choroba terminalna bliskiej osoby. Sposób radzenia sobie może zmniejszyć wpływ stresu oraz łagodzić jego negatywne konsekwencje. Badani opiekunowie nie znali sposobów świadomego przekształcania własnych mechanizmów obronnych w konstruktywne mechanizmy psychologiczne radzenia sobie z problemami oraz stresem emocjonalnym. Choć ciężka choroba i śmierć istnieją od zarania ludzkości, nie byli na to przygotowani. Reagowali w sposób intuicyjny, a ich emocje przybierały różne postacie w zależności od tego, na jakim etapie przystosowania do umierania bliskiej osoby się znaleźli. Nie u wszystkich opiekunów można było jednoznacznie określić ten etap. Kobieta opiekująca się niepełnosprawną córką, która była w chwili wywiadu w bardzo ciężkim stanie, nie dopuszczała do siebie myśli, że jej dziecko może umrzeć. Nie mówiła o śmierci. Opowiadała tylko o córce, o tym jak sobie radziły przez całe życie. Szczegółowo opisywała sytuacje pogorszenia zdrowia córki, ale podkreślała, że „zawsze z tego wyszła”. Nie była przygotowana na to, by zadać jej pytania dotyczące umierania. Takie pytania zaniepokoiłyby ją i zraniły. Obserwując ją i słuchając tego, co mówiła, można było wysunąć tezę, że znajduje się na pierwszym etapie – w fazie wyparcia. Nie była w szoku, ale też nie wierzyła, że córka nie wyzdrowieje. Inny mężczyzna był w drugiej fazie – gniewu. Był nieufny,

obwinał służbę zdrowia za doprowadzenie do tak ciężkiego stanu jego żony. Szczególną agresję i negatywne słowa kierował w stronę lekarza, który jego zdaniem zbagatelizował pierwsze symptomy raka. Określał go mianem mordercy, życzył mu śmierci – takiej samej choroby, na jaką zachorowała jego żona. Życzył tego również kobiecie z administracji, która nie spełniła jego oczekiwań. Jednocześnie wykazywał cechy obniżenia nastroju, płakał. Występowały u niego również reakcje nerwicowe. Mówił, że bierze leki antydepresyjne, najmniejsze dawki, bo chce być zawsze świadomy. Wywiad z nim był długi i obciążający psychicznie. Trudno być zdystansowanym wobec takiej dawki agresji, lecz nie można jej ulec. Nie zaobserwowano, by którykolwiek z opiekunów był w trzeciej fazie – targowania się. Każdy z nich mówił o tym, że modli się do Boga, ale nikt nie wspominał, by prosił go o wyzdrowienie swojego bliskiego w zamian za coś, co mógłby mu ofiarować. Być może ten etap mieli już za sobą, ponieważ większość z nich (8 na 10 osób) znajdowała się na kolejnych etapach adaptacji do umierania. Troje opiekunów można było umiejscowić na czwartym etapie, jakim jest depresja. Kobieta, która opiekowała się mężem, była smutna, zrezygnowana, płakała. Mówiła, że nie może sobie z tym poradzić. Wycofała się, odizolowała od reszty rodziny. Nie oczekiwała pomocy, wręcz jej unikała. Jeden z mężczyzn miał opory przed rozmową o swoich problemach. Odwołał umówiony wywiad, dopiero później trochę się otworzył, jednak starał się kontrolować, by za dużo nie powiedzieć. Inna opiekunka miała potrzebę rozmowy, mobilizowała się, ale organizm odmawiał jej posłuszeństwa. Stwierdziła, że rozmowa jej pomaga. Najwięcej osób (połowa) znajdowało się w piątej fazie – akceptacji. Wywiady z tymi opiekunami były najobszerniejsze, uzyskano od nich najwięcej informacji. Ci opiekunowie byli dość pogodni, spokojni, ich emocje były najbardziej stonowane. Na podstawie ich zachowania i wypowiedzi można wysunąć tezę, że akceptacja nieuchronności śmierci i pogodzenie się ze swoim losem zmniejszyła ich cierpienie, napięcie i stres. Wiedząc, że czas rozstania jest bliski, spędzali całe dni przy chorych, trzymając ich za rękę, aby nacieszyć się ich obecnością. Trudno przejść obojętnie wobec takiej postawy. Wzruszała ona nawet personel oddziału, który był przyzwyczajony do różnych, czasem dramatycznych zachowań rodzin. Sposoby radzenia sobie opiekunów można określić jako skoncentrowane na problemie. W każdym przypadku próbowali oni zmienić sytuację, pomóc swojemu bliskiemu, nie byli bierni. W ich słowach i zachowaniu można było dostrzec działania skierowane na obniżenie przykrego napięcia związanego ze stresem, lecz były to strategie nieświadome. Zaobserwowano również, że sposób, w jaki stawiali czoło wyzwaniom, odzwierciedlał ich

doświadczenia z przeszłości. Ludzie, którzy dali sobie w życiu radę z wieloma przeciwnościami, mogą wykorzystać te doświadczenia w obliczu poważnej choroby bliskiej osoby. Jedna z opiekunek powiedziała, że od dziecka, przez całe życie napotykała na trudności, musiała sobie radzić. Pokonywała przeciwności losu, nie rozczulała się nad sobą. Inna kobieta żyła w rodzinie wielopokoleniowej, w której wszyscy członkowie uczestniczyli w narodzinach, rozwoju, starzeniu się i umieraniu swoich bliskich. Zanim znalazła się w sytuacji, kiedy musiała podjąć się opieki nad obojgiem rodziców, obserwowała i częściowo uczestniczyła w opiece nad swoją babcią. W przypadku innej opiekunki – najpierw mąż troszczył się o nią, gdy zachorowała na raka piersi, potem ona była przy nim, gdy tego potrzebował. Kiedy obserwuje się, w jaki sposób rodziny radzą sobie z emocjami wynikającymi z odchodzenia ich bliskiego, nasuwa się pytanie: Czy do śmierci ukochanej osoby można się przygotować? Czy można oswoić się z myślą o rozłące? Badania przeprowadzone wśród opiekunów częściowo dały odpowiedź na to pytanie. Częściowo, ponieważ aby określić sposób radzenia sobie opiekunów ze stresem wynikającym z choroby ich bliskiego, należałoby zaobserwować, w jaki sposób przeżyją oni okres żałoby po śmierci chorego. Na tym etapie badań można postawić tezę, że jest możliwe przygotowanie się do śmierci bliskiej osoby. Do osiągnięcia tego celu służą etapy przystosowania się do umierania, jak również podobne doświadczenia z przeszłości. Istotny jest również indywidualny sposób radzenia sobie ze stresem każdego z opiekunów: skoncentrowany na problemie lub na własnych emocjach. Ważne jest również to, by opiekunowie czuli wsparcie ze strony rodziny, znajomych oraz pracowników medycznych.

Wpływ pomocy niesionej opiekunom oraz ich oczekiwania dotyczące wsparcia profesjonalistów

Wsparcie społeczne jest kolejnym etapem radzenia sobie ze stresem. Jaką rolę odegrało ono u opiekunów rodzinnych w pokonywaniu trudności związanych z opieką nad bliskimi oraz w radzeniu sobie z emocjami wynikającymi ze zbliżającą się śmiercią ich podopiecznych? Zanim zadano to pytanie badanym opiekunom, kwestia opieki profesjonalistów na różnych etapach choroby ich bliskich została już przez nich samych poruszona. Opiekunowie mówili o trudnościach w dostępie do lekarzy, błędnych diagnozach, bagatelizowaniu objawów, braku informacji o stanie zdrowia chorego, a nawet nieuczciwości lekarza, który bezprawnie zażądał pieniędzy za usługę. Skarżyli się na brak pomocy fizycznej, gdy chory jest w domu oraz utrudnienia architektoniczne w budynkach służby zdrowia. Opinie opie-

kunów na temat pomocy pracowników zdrowia zmieniły się, gdy opowiadali o opiece paliatywnej. Zarówno tej domowej, jak i tej w szpitalu. Opisywali ją jako bardzo dobrą, a ludzi, którzy ją reprezentują, jako dobrych, profesjonalnych, ciepłych i współczujących. Mężczyzna, który miał wcześniej (tak opisywał) negatywne doświadczenia ze służbą zdrowia, o domowej opiece paliatywnej nie mówił nic złego. Nawet dziękował za wspaniałą opiekę. Inne opiekunki również wysoko ceniły sobie pracę personelu opieki paliatywnej. Mówiły, że to ludzie z powołania, święci. Z zebranych informacji można wywnioskować, że profesjonalne przygotowanie z zakresu opieki paliatywnej pracowników służby zdrowia odegrało znaczącą rolę w uzyskaniu satysfakcji ze wsparcia opiekunów pacjentów chorych terminalnie.

DYSKUSJA

Celem niniejszej pracy było zidentyfikowanie problemów społecznych rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej oraz jak najszersze poznanie kontekstu związanego z tym zagadnieniem. Otrzymane wyniki potwierdziły występowanie problemów w funkcjonowaniu rodziny, emocjonalnych i etycznych jej członków oraz pozwoliły na dokładne scharakteryzowanie sytuacji opiekunów rodzinnych. Wśród problemów w funkcjonowaniu rodziny zdecydowanie najsilniej uwidoczniła się koncentracja na chorym, powodująca przeorganizowanie życia wewnątrzrodzinnego, gdzie najwięcej obowiązków spada na osobę będącą głównym opiekunem chorego. Osoba ta z czasem najbardziej odczuwa ciężar opieki nad chorym. Potwierdziło to tezy sformułowane przez de Walden-Gałuszko o zmianie ról wewnątrzrodzinnych i przewartościowaniu problemów [6]. W wyniku przeprowadzonych badań ustalono, że to właśnie główny opiekun najdotkliwiej odczuł skutki izolacji społecznej i zaniechanie realizacji własnych potrzeb na rzecz potrzeb chorego. Stwierdzenie to potwierdza też praca Kawczyńskiej-Butrym opisująca zjawisko choroby, niepełnosprawności i starości w rodzinie [7]. Proponuje ona, by określić deficyt rodziny, będący punktem wyjścia dla działań pracownika socjalnego. Wśród badanych opiekunów nikt nawet nie słyszał o takiej pomocy. Opiekunowie najczęściej podawali problemy emocjonalne i były one dla nich najdotkliwsze. Lęk przed śmiercią, przed samym momentem umierania, przed osamotnieniem po odejściu bliskiego odczuwały wszystkie rodziny. Problemy te opisała wcześniej de Walden-Gałuszko [6]. Nie zaobserwowano natomiast, by śmierć była tematem tabu dla badanych osób. Przeczy to tezie zawartej we wstępie

pracy Kübler-Ross, mówiącej o zjawisku tabuizacji śmierci [14]. W kolejnej swojej książce opisuje ona etapy adaptacji do umierania, które przechodzi pacjent – oraz czasem jego najbliżsi – na wieść o zbliżającym się końcu życia [2]. Na podstawie badań własnych założenie to udało się potwierdzić, ponieważ ustalono, że silne emocje, które przeżywali badani opiekunowie, były ściśle związane z etapem, w którym się znaleźli. Każdy z nich prezentował zachowania, które można było zakwalifikować do etapów zaprzeczenia, gniewu, depresji i akceptacji. Nikt nie wykazał cech świadczących o tym, że znajduje się w fazie targowania. Dostrzeżono również, że osiągnięcie przez opiekunów ostatniego etapu – akceptacji – było dla nich najkorzystniejsze, ponieważ podawali wtedy mniej problemów i mniej cierpieli. Istotnym faktem było również to, że w dużych, wielopokoleniowych rodzinach, stanowiących dla głównego opiekuna największe źródło wsparcia, notowano najmniej problemów. Wśród problemów etycznych największym było mówienie prawdy o złym stanie zdrowia i zbliżającym się krańcu życia chorego. Opiekunowie nie chcieli mówić o tym chorem, bojąc się, że złe informacje pogorszą ich samopoczucie. Choć osobą, która informuje o złym rokowaniu lub niekorzystnej diagnozie, jest lekarz, to w kilku przypadkach opiekunowie podawali, że mieli problem z uzyskaniem od niego takiej informacji. Zjawisko to opisywano już w pracach innych autorów [17, 18]. Równie ważnym problemem dla rodzin była decyzja o umieszczeniu chorego w szpitalu. Robili to tylko w przypadkach, gdy stan zdrowia ich bliskiego pogorszył się na tyle, że wymagał on fachowej opieki profesjonalistów. Dylematy etyczne związane z decyzją o umieszczeniu chorego w instytucji opisywano już w pracy Orońskiej [12] i Koziątek [24]. Problemy, gdy chory nie chciał jeść, odmawiał leczenia, nie życzył sobie odwiedzin, wystąpiły w pojedynczych przypadkach badanych rodzin. Uzyskane wyniki potwierdziły również tezę de Walden-Gałuszko, że chorzy, którzy nie cierpią, nie proszą o eutanazję [11]. W momencie złego samopoczucia lub przedłużającego się bólu bliskiego opiekunowie prosili raczej Boga, by skrócił cierpienie chorego poprzez jego śmierć. Autorka pracy, zadając pytania opiekunom, chciała się dowiedzieć, czy zostały uszanowane *Prawa człowieka umierającego* zawarte w pracy autorstwa Góreckiego [25]. Badania dowiodły, że w większości przypadków opiekunowie zachowywali się zgodnie z tym katalogiem zasad. Wyjątek stanowiło prawo chorego do niebicia oszukiwanym, ponieważ w kilku przypadkach opiekunowie, tłumacząc się dobrem swojego bliskiego, nie dopuszczali do niego informacji o zbliżającej się śmierci. Analizując czynniki wpływające na powstawanie problemów społecznych opiekunów rodzinnych, wzięto pod uwagę ich podejście do sytuacji

stresowej, w jakiej się znaleźli. Zauważono dwa rodzaje radzenia sobie opiekunów z niekorzystną sytuacją. Obejmują one zachowania skoncentrowane na problemie oraz na emocjach. Dostrzeżono też, że osoby podchodzące do problemów w sposób zadaniowy zgłaszały mniej trudności niż opiekunowie określani mianem emocjonalnych. Stwierdzenie to oprócz wyników badań własnych potwierdza też badania przeprowadzone przez Salmona [20]. Autor ten wysunął hipotezę, że radzenie sobie jest procesem, w którym asymilacja choroby pomaga w lepszym przystosowaniu się. Znalazło to potwierdzenie w badaniach prowadzonych przez autorkę pracy. De Walden-Gałuszko zwróciła uwagę na to, że w lepszym radzeniu sobie pomagają fazy przystosowania, opisane wcześniej przez Kübler-Ross [26]. Podczas rozmów z opiekunami było to bardzo widoczne. Istotną obserwacją była także ta, że opiekunowie mówiący o śmierci, mniej się jej bali. Pisał o tym Bishop, proponując nawet wprowadzenie edukacji na temat śmierci, by zredukować lęk, który ona wzbudza [21]. Kolejnym aspektem, któremu postanowiono się przyjrzeć, była motywacja rodzin do opieki nad swoimi bliskimi. Wyniki badań własnych dowiodły, że tym, co skłoniło opiekunów do podjęcia się tego zadania, były uczucia: miłość, szacunek, silna więź z chorem, a także poczucie odpowiedzialności za niego. Niebagatelne znaczenie miał również system wartości wpojony poprzez wychowanie w rodzinie. Nie zaobserwowano, by robili to z pobudek altruistycznych lub zostali zmuszeni przez sytuację, resztę rodziny, znajomych czy opinię społeczną. Stanowiło to istotną różnicę wobec poglądów Aronsona i wsp. tłumaczących genezę zachowań prospołecznych koncepcją doboru krewniczego, normy wzajemności, teorią wymiany społecznej czy hipotezą empatii-altruizmu lub redukcji negatywnego stanu emocjonalnego [27]. Być może gdyby opiekunowie nie byli spokrewnieni ze swoimi podopiecznymi, powyższe teorie znalazłyby potwierdzenie.

Ostatnim zagadnieniem rozpatrywanym w niniejszej pracy było wsparcie pracowników służby zdrowia dla opiekunów osób chorych terminalnie i ich satysfakcja z otrzymanej pomocy. Po przeanalizowaniu wyników badań ustalono, że osoby opiekujące się chorymi spokrewnionymi z całą pewnością potrzebują wsparcia w formie wyręczenia z części obowiązków, sprzętu oraz pieniędzy, lecz również edukacji w zakresie pielęgnacji, informacji o stanie zdrowia oraz wsparcia emocjonalnego. Potwierdzają to wyniki badań Salmona zawarte w rozdziale o integracji społecznej i wsparciu emocjonalnym [20]. W pracy pogłądowej autorstwa Bielawskiej i wsp. również znalazły się informacje o istotnej roli wsparcia w cierpieniu umierającego pacjenta i jego rodziny [9]. W publikacjach Kurowskiej i wsp. do-

wodzone, że opiekunowie, którzy mieli wsparcie, lepiej sobie radzili [28, 29]. Badania prowadzone wśród opiekunów to potwierdziły. Wyniki badań mówiące o tym, że najczęściej wsparcia oraz profesjonalnej pomocy opiekunowie otrzymali od pracowników opieki paliatywnej (zarówno domowej, jak i szpitalnej) potwierdziły tezy zawarte w artykułach Łuczaka, Kurowskiej i Kołodziejkiej oraz Weber [18, 29, 30].

WNIOSKI

W procesie opieki nad chorymi w terminalnym okresie choroby opiekunowie rodzinni napotykali na liczne problemy społeczne. Pogrupowano je na te, które dotyczyły: zmian w funkcjonowaniu rodziny, reakcji emocjonalnych opiekunów oraz dylematów moralnych wynikających z dokonywania wyborów o równym stopniu ważności. Dezorganizacja życia rodzinnego polegała na zmianie ról poszczególnych członków – z wysunięciem na pierwszy plan chorego i jego głównego opiekuna, przewartościowaniu problemów – z wysunięciem na pierwszy plan tych dotyczących radzenia sobie ze zmienioną sytuacją wewnątrzrodzinną, oraz ograniczeniu kontaktów społecznych i izolacji opiekunów od reszty rodziny, znajomych i świata zewnętrznego. Reakcje emocjonalne opiekunów dotyczyły lęku przed śmiercią, przed samą chwilą umierania bliskiego, tęsknoty i cierpienia wynikającego ze zbliżającego się osamotnienia. Największe natężenie problemów występowało u osób nieakceptujących siebie w roli opiekuna, zmian, które nastąpiły w chorym, jak również samego faktu zbliżającej się rozłąki z chorym. Dylematy moralne dotyczyły kwestii rozmowy z bliskim chorym o niepomyślnym rokowaniu oraz decyzji o umieszczeniu go w instytucji, która przejęłaby obowiązki opieki.

Na powstawanie problemów społecznych miały wpływ dwie grupy czynników. Były to czynniki zewnętrzne – sytuacyjne, wynikające ze zmienionej sytuacji społecznej opiekunów, oraz wewnętrzne – psychologiczne, uwarunkowane konstrukcją psychiczną człowieka. Do czynników sytuacyjnych zaliczono: informację o niepomyślnym rokowaniu członka rodziny powodującą konieczność zmiany ról i hierarchii w rodzinie, zwiększone wydatki na realizację potrzeb chorego oraz brak wsparcia głównego opiekuna, a także deficyt jego czasu na realizację własnych planów. Wśród czynników psychologicznych wyróżniono: umiejętność adaptacji do nowych warunków społecznych i radzenia sobie ze stresem, wrażliwość, emocjonalność, dojrzałość, samoświadomość opiekunów, stopień więzi z chorym oraz jego akceptację, pogodzenie się z rolą opiekuna,

a także etap adaptacji do umierania, w którym się znaleźli, oraz podobne doświadczenia z przeszłości.

Dominującą motywacją opiekunów skłaniającą do opieki była silna więź i miłość łącząca ich z podopiecznymi. Istotnym czynnikiem warunkującym ich wybór stanowiło też wychowanie i system wartości obowiązujący w domu rodzinnym. Niebagatelne znaczenie miało dla rodzin również poczucie odpowiedzialności za osoby, które się kocha, będące według nich składnikiem miłości.

Sposoby radzenia sobie opiekunów były nieświadomymi działaniami skierowanymi na obniżenie przykrego napięcia związanego ze stresem. Były to strategie skoncentrowane na problemie, ponieważ w każdym badanym przypadku opiekunowie próbowali zmienić swoją sytuację, pomóc swojemu bliskiemu, nie byli bierni. Mimo tego, ich emocje przybierały różne postacie, w zależności od tego, na jakim etapie przystosowania do umierania się znaleźli. Na ich zachowania i postrzeganie swojej sytuacji duży wpływ miały ich podobne doświadczenia z przeszłości, jak również to, czy opiekunowie byli wspierani przez innych członków rodziny, przyjaciół oraz pracowników medycznych.

Opiekunowie rodzinni chorych terminalnie oczekiwali wsparcia ze strony innych członków rodziny, przyjaciół, jak również pomocy profesjonalistów, jakimi są pracownicy służby zdrowia czy opieki społecznej. Potrzebowali obecności innych, wyręczenia z części obowiązków, środków materialnych w postaci sprzętu oraz pieniędzy, lecz również informacji o stanie zdrowia chorego, edukacji, w jaki sposób mu pomóc, a także wsparcia psychicznego ze strony profesjonalistów i nieprofesjonalistów.

Satysfakcja opiekunów ze wsparcia ze strony pracowników służby zdrowia była zróżnicowana w zależności od tego, czy pomoc była niesiona przez osoby reprezentujące opiekę paliatywną (domową i szpitalną) czy przez pracowników innych sektorów służby zdrowia oraz pomocy społecznej (medycynę rodzinną, specjalistów onkologów, internistów, stomatologa, pracowników socjalnych). O pracownikach opieki paliatywnej opiekunowie wyrażali się z dużym szacunkiem i wdzięcznością, chwając ich profesjonalizm i empatię. Krańcowo odmienne były natomiast ich opinie dotyczące pracowników spoza tego sektora. Opiekunowie mówili o trudnościach w dostępie do lekarzy, błędnych diagnozach, bagatelizowaniu objawów, niemożności uzyskania informacji o stanie zdrowia chorego, a także pomocy, która mu przysługuje, a nawet nieuczciwości lekarza. Skarżyli się również na utrudnienia architektoniczne w budynkach służby zdrowia.

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Ćwirko K. Możliwość pomocy psychologicznej rodzinom osób umierających. *Nowa Medycyna* 2004; 11: 71-72.
2. Kübler-Ross E. Rozmowy o śmierci i umieraniu. *Media Rodzina*, Poznań 2007; 19-27, 55-146, 164-186.
3. Skreczko A. Śmierć jako sprawdzian dla żyjących. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom IV. Krajewska-Kułał E., Łukaszyk C., Jankowiak B (red.). ABIS, Białystok 2008; 141-149.
4. Wróblewska K, Chojnowska A, Krajewska-Kułał E i wsp. Podstawy rodzin wobec śmierci i umierania najbliższych w Oddziale Anestezjologii i Intensywnej Terapii Szpitala Wojewódzkiego w Łomży. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom IV. Krajewska-Kułał E, Łukaszyk C, Jankowiak B (red.). ABIS, Białystok 2008; 229-237.
5. Kwiecińska A, Iwaszczyszyn J. Wspomaganie rodzin dotkniętych żałobą w Krakowskiej Poradni Opieki Paliatywnej – doniesienie wstępne. W: *IV Konferencja pt. Humanizacja opieki medycznej nad człowiekiem w terminalnym okresie choroby nowotworowej*. Częstochowa 2000; 66-71.
6. de Walden-Gałuszko K. Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: *Podstawy opieki paliatywnej*. de Walden-Gałuszko K (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004; 187-189.
7. Kawczyńska-Butrym Z. Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. *Wydawnictwo Makmed*, Lublin 2008; 105-113, 172-180.
8. Bąk-Sosnowska M, Michalak A, Bargiel-Matusiewicz K i wsp. Psychologiczne aspekty kontaktu z pacjentem onkologicznym oraz jego rodziną. *Psychoonkologia* 2003; 7: 121-126.
9. Bielawska A, Pyszczorska M, Jędrasik-Figna L i wsp. Wspieranie w cierpieniu – pacjent umierający i jego rodzina. *Pielęgniarstwo Polskie* 2007; 2-3: 136-139.
10. Kawczyńska-Butrym Z. Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej. *Śląsk*, Katowice 1998; 97-98.
11. de Walden-Gałuszko K. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne. W: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005; 195-221.
12. Orońska A. Opieka nad umierającym. *Terapia* 2011; 10: 9-12.
13. Kurowska K, Plechowska Z. Poczucie koherencji a wsparcie społeczne otrzymywane przez rodziny pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej. *Współczesna Onkologia* 2008; 12: 388-394.
14. Kübler-Ross E. Śmierć. Ostatni etap rozwoju. *Laurum*, Warszawa 2008; 9-10.
15. Kurpas D, Kaczmarek M, Steciwko A. Zasady komunikacji zespołu lekarza rodzinnego z chorym onkologicznie i jego rodziną. *Family Medicine & Primary Care Review* 2007; 9: 775-777.
16. Ogórek-Tęcza B, Lipińska M, Kołpa M i wsp. Znaczenie komunikowania się pielęgniarki z pacjentem umierającym. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom II. Krajewska-Kułał E (red.). ABIS, Białystok 2007; 265-274.
17. Kliś-Kalinowska A, Chmiel I. Czy należy mówić pacjentowi prawdę, że jest nieuleczalnie chory? W: *W drodze do brzegu życia*. Tom III. Krajewska-Kułał E (red.). ABIS, Białystok 2007; 345-350.
18. Łuczak J. Cierpienia umierających i ich bliskich – rola opieki paliatywnej – hospicyjnej. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom II. Krajewska-Kułał E (red.). ABIS, Białystok 2007; 87-99.
19. Wesołowska I. Etyczne podstawy podejmowania decyzji w opiece paliatywnej. W: *Choroby wewnętrzne. Stan wiedzy na rok 2010*. Szczeklik A (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków 2010; 2304.
20. Salmon P. Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia. *Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne*, Gdańsk 2002; 355-386.
21. Bishop GD. Psychologia zdrowia. *Wydawnictwo Astrum*, Wrocław 2007; 355-386.
22. Kielbratowska B, Maksimczyk A, Kąkol I. Etyka troski w opiece paliatywnej. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom VII. Krajewska-Kułał E (red.). ABIS, Białystok 2009; 509-520.
23. Pilch T, Bauman T. Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. *Wydawnictwo Akademickie Żak*, Warszawa 2010; 277-279.
24. Koziatek E. Choroba i śmierć niejedną ma twarz. Reakcje na sytuację przewlekłej, prowadzącej do śmierci choroby. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom II. Krajewska-Kułał E (red.). Białystok 2007; 101-111.
25. Górecki M. Hospicjum w służbie umierających. *Wydawnictwo Akademickie Żak*, Warszawa 2000; 215-216.
26. de Walden-Gałuszko K. U kresu. *Makmed*, Gdańsk 2000; 29-32.
27. Aronson E, Wilson TD, Akert RM. Psychologia społeczna. *Serce i umysł*. *Wydawnictwo Zysk i S-ka*, Warszawa 1997; 452-476.
28. Kurowska K, Zając M. Opiekun osoby chorej terminalnie jako podmiot troski terapeutów. W: *W drodze do brzegu życia*. Tom IV. Krajewska-Kułał E, Łukaszyk C, Jankowiak B (red.). ABIS, Białystok 2008; 287-298.
29. Kurowska K, Kołodziejska K. Orientacja życiowa i poziom wsparcia wyznacznikiem zapotrzebowania rodzin na domową opiekę hospicyjną. *Współczesna Onkologia* 2008; 12: 455-460.
30. Weber T. Ocena terapii paliatywnej w opiece domowej, hospicjum i szpitalu. *Ogólnopolski Przegląd Medyczny* 2009; 9/10: 52-56.