

## Rola opieki paliatywnej w okresie żałoby i osierocenia

### *The role of palliative care during mourning and bereavement*

Magdalena Sagan, Artur Pakosz, Marcin Janecki

Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Katedra Pielęgniarstwa, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

#### Streszczenie

Problemy okresu osierocenia i żałoby są istotnym wyzwaniem dla interdyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej. Artykuł ten przybliża sytuację żałoby i pokazuje jej wpływ na funkcjonowanie osoby osieroconej. W pracy wyszczególniono cechy zarówno prawidłowo przebiegającej żałoby, jak i takich reakcji na stratę bliskiej osoby, które można uznać za patologiczne. Zostały tu również opisane różne sposoby niesienia pomocy osobom osieroconym, które odpowiednio zabezpieczają potrzeby rodzin będących w okresie żałoby.

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, okres osierocenia, żałoba.

#### Abstract

Problems of bereavement and mourning period are substantial challenge for interdisciplinary palliative care team. This article brings closer mourning situation and shows its influence on bereaved person functioning. There has been specified both features of correct course of bereavement, and mourning reactions, which one could recognize as pathological. There has been also described different ways of bringing help to bereaved ones for adequate secure of their needs.

**Key words:** palliative care, bereavement, mourning.

Adres do korespondencji:

Magdalena Sagan, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Śląski Uniwersytet Medyczny,  
ul. Medyków 12, 40-752 Katowice, e-mail: masagan@tlen.pl

#### WPROWADZENIE

Głównym celem opieki paliatywnej jest zabezpieczenie potrzeb chorego u kresu życia. Bardzo istotne jest również objęcie interdyscyplinarną pomocą rodziny chorego, zarówno w okresie trwania czynnej opieki nad odchodzącym członkiem rodziny, jak i po jego odejściu [1, 2].

Sytuacja żałoby i osierocenia po stracie bliskiej osoby jest uznawana za jedno z najbardziej stresujących wydarzeń w życiu człowieka. Holmes i Rache to właśnie śmierć współmałżonka uznali za najbardziej stresogenną sytuację [3, 4].

Żałoba i osierocenie dotyczą każdej sfery życia człowieka. Poprzez doświadczenie różnych emocji ten trudny okres rzutuje na sferę psychologiczną człowieka. Taka sytuacja pośrednio wpływa na stan zdrowia osób osieroconych, które w wyniku specyficznej sytuacji są bardziej narażone na uaktywnienie lub zaostrenie różnych procesów chorobowych [5].

Odejście bliskiej osoby dotyczy również bardzo mocno sfery duchowej człowieka, stawiając osoby osierocone wobec problemów natury egzystencjalnej. Potrzeby duchowe silnie zaznaczają się jeszcze w trakcie trwania opieki nad nieuleczalnie chorym członkiem rodziny i bardzo ważne jest ich zaspokajanie również po śmierci pacjenta – np. poprzez zaproponowanie uczestnictwa we wspólnocie modlitewnej czy poprzez empatyczne trwanie przy rodzinie w okresie żałoby [6].

Żałoba wpływa także istotnie na życie społeczne człowieka. Po stracie bliskiej osoby stosunkowo często zmienia się sytuacja materialna rodziny lub pojawia się konieczność podjęcia się nowych ról życiowych. Wszystko to podkreśla rolę opieki paliatywnej w zabezpieczeniu potrzeb osób znajdujących się w sytuacji żałoby, aby zminimalizować ewentualne negatywne konsekwencje doświadczenia straty bliskiej osoby.

## ETAPY ORAZ ZADANIA OKRESU ŻAŁOBY I OSIEROCENIA

Żałoba i osierocenie są w literaturze i języku potocznym używane jako terminy zamienne. Żałoba ma szersze znaczenie niż osierocenie, bo dotyczy oprócz reakcji emocjonalnych na stratę bliskiej osoby sposobu uzewnętrzniania doświadczenia straty członka rodziny w różnych tradycjach kulturowych [7, 8].

Zarówno żałoba, jak i okres osierocenia są procesami, które są rozciągnięte w czasie i charakteryzują się etapowością przebiegu. Według Stedeford osierocenie wyprzedza fakt bliskiego spotkania dwojga ludzi, którzy zaczynają funkcjonować jako „jedność”. W pewnym momencie dochodzi do rozdzielenia w wyniku śmierci jednej z osób tworzącej uprzednio ścisły związek. Osoba osierocona staje się w ten sposób okaleczona, a proces zdrowienia i radzenia sobie z osieroceniem polega na odbudowaniu siebie jako całości [7, 8].

W piśmiennictwie można znaleźć wiele propozycji wyszczególnienia konkretnych etapów żałoby. Na przykład C.M. Parkers opisuje pierwszą fazę żałoby po stracie bliskiej osoby jako stan alarmowy, charakteryzujący się głównie odczuciami wegetatywnymi. Następnie pojawia się według niego etap odrętwienia, podczas którego osoba w żałobie blokuje doznania emocjonalne, aby nieświadomie uchronić się przed cierpieniem. Gdy świadomość odejścia bliskiej osoby dociera do osoby osieroconej, nadchodzą fazy ciągłej tęsknoty za zmarłym, a następnie etap depresji, z dominującą bezradnością. W ostatnich fazach żałoby powoli następuje powrót do życia i reorientacja [5, 8].

John Bowlby opisuje fazy żałoby w sposób zbliżony do Parkersa. W pierwszej kolejności stawia fazę odrętwienia i sprzeciwu z następczym wybuchem rozpacz, lęku i gniewu. Następnie występuje faza tęsknoty i przeżywania utraty bliskiej osoby. Po tym etapie według Bowlby'ego zaczyna dominować okres chaosu i rozpacz, charakteryzujący się m.in. ciągłym niepokojem i poczuciem bezcelowości. Ostatnią fazą, identycznie jak u Parkersa, jest etap reorientacji [5, 8].

Przechodzenie przez poszczególne etapy żałoby jest bardzo indywidualne i w praktyce można się spotkać z pominięciem jakiejś fazy lub zamianą kolejności konkretnych etapów. Czas trwania żałoby jest również bardzo specyficzny dla danej osoby. Zależy w głównej mierze od ważności relacji ze zmarłym. Zwykle trwa o wiele dłużej po stracie dziecka [4, 9, 10].

W przebiegu żałoby osoba osierocona staje przed perspektywą zmierzenia się z poszczególnymi zadaniami okresu osierocenia. Wśród tych zadań wymienia się w szczególności akceptację realności utraty,

przeżycie doznań emocjonalnych, przystosowanie do nowej rzeczywistości oraz umiejętność nawiązywania nowych relacji interpersonalnych [7, 8].

## PATOLOGICZNY PRZEBIEG ŻAŁOBY

Zdarza się, że trudno jest wyznaczyć granicę pomiędzy patologicznym a „normalnym” przebiegiem okresu żałoby. Najczęściej za patologiczne przeżywanie żałoby uważa się zahamowanie reakcji emocjonalnych lub przerwanie niezakończonego procesu osierocenia [7].

Wśród patologicznych przejawów okresu żałoby Lieberman wyróżnia takie reakcje zniekształcone, jak:

- nadmierna aktywność,
- nabywanie symptomów choroby, która była przyczyną śmierci bliskiego członka rodziny,
- okazywanie wrogości wobec osób ze swojego otoczenia lub wobec osoby zmarłej,
- nieumiejętność podejmowania działań ukierunkowanych,
- nieświadome karanie siebie poprzez angażowanie się w sytuacje, które już na wstępie mają niepomyślny przebieg, lub poprzez rezygnację z ważnych dla siebie działań (np. z pracy zawodowej) [11].

W przebiegu żałoby może też dojść do nadużywania alkoholu czy innych środków psychoaktywnych. Osierocenie jest okresem, który predysponuje do uaktywnienia problemów z różnego rodzaju uzależnieniami lub może powodować rozpoczęcie problemów z nałogami [12].

Na szczególną uwagę zasługuje problem depresji w przebiegu osierocenia. Szacuje się, że depresja reaktywna dotyczy ok. 20% osób znajdujących się w żałobie [6]. Bardzo ważne jest różnicowanie żałoby i depresji, aby odpowiednio dopasować metody pomocy. Kaplan i Sadock wskazują na szereg podobieństw i różnic pomiędzy prawidłowym przebiegiem żałoby a procesem chorobowym, jakim jest depresja. W przypadku osierocenia zwykle występuje prawidłowa identyfikacja ze zmarłym, z niewielką ambiwalencją odczuć względem niego. W depresji natomiast częsta jest patologiczna identyfikacja ze zmarłym, z dużą ambiwalencją i uczuciem gniewu w stosunku do osoby, która odeszła [5].

Objawy emocjonalne i zachowania osoby w żałobie są podobne do tych, które stwierdza się w przypadku depresji, natomiast ważne tu jest kryterium powolnego wygasania tych objawów w trakcie prawidłowo przebiegającej żałoby i ich ciągłość lub nawet nasilenie się w przebiegu depresji. Myśli samobójcze mogą się pojawić zarówno w żałobie, jak i depresji, ale w przypadku osierocenia są one stosunkowo rzadkie, a w depresji myśli samobójcze pojawiają się stosunkowo często.

W żałobie wsparcie otoczenia jest bardzo przydatne i pomocne, spełnia funkcję terapeutyczną względem osoby osieroconej, natomiast w depresji podtrzymywanie emocjonalne nie przynosi pożądanych efektów. Odwrotnie jest w przypadku farmakoterapii. Leki przeciwdepresyjne nie pomagają w prawidłowo przebiegającej żałobie, ale są skuteczne w przypadku zaburzeń depresyjnych. Z tego względu bardzo istotne jest prawidłowe rozpoznanie, aby pomoc udzielana osobie osieroconej przyniosła oczekiwane efekty [5].

## ŻAŁOBA PO STRACIE DZIECKA

Śmierć dziecka jest zakłóceniem naturalnych cykli życiowych. W języku polskim nie ma nawet specjalnego słowa na określenie osoby, która straciła dziecko (jak na przykład wdowiec czy sierota po stracie współmałżonka lub rodzica).

Wraz z rozwojem medycyny radykalnie zmniejszyła się śmiertelność dzieci, co sprawiło, że strata dziecka stała się stosunkowo rzadka. Natomiast wraz z wydłużeniem życia coraz częściej dochodzi do utraty dziecka, które zmarło lub zginęło w okresie dorosłości [4].

Już w trakcie choroby dziecka rodzice wymagają specjalistycznej pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej. Według badań Davisa ok. 33% rodziców dzieci, które chorują na różne postacie choroby nowotworowej, wymaga fachowej pomocy, nawet jeśli choroba jest w stanie remisji [13].

Choroba drastycznie zmienia obraz dziecka – patrząc na ukochaną córkę czy syna, zamiast zdrowia i radości życia widzimy cierpienie. Ciężka choroba dziecka zmienia funkcjonowanie rodziny, podporządkowując wszystkie aspekty życia wymaganiom opieki nad chorym członkiem rodziny [9, 13].

Żałoba po stracie dziecka zwykle jest bardzo bolesna i może trwać nawet wiele lat. Można zauważyć pewne różnice w przebiegu żałoby w zależności od wieku dziecka, które zmarło. Doświadczenie osierocenia rodzica po stracie małego dziecka jest inne niż po śmierci nastolatka. Wyjątkowo trudna jest żałoba po samobójczej śmierci dziecka. Takie aspekty mają bardzo duże znaczenie w pracy psychoterapeutycznej z rodzinami osieroconymi, należy je uwzględnić i odpowiednio dostosować formę terapii [4, 9, 10].

Bardzo istotnym problemem jest żałoba po poronieniu czy po stracie dziecka w wyniku powikłań okołoporodowych. W tym wypadku bardzo trudno o wsparcie otoczenia, które często udaje, że nic się nie stało, blokując prawidłowe przeżywanie żałoby u rodziców [4].

Większość rodziców przeżywa kryzys małżeński po stracie dziecka. Jest to głównie związane z innym przeżywaniem żałoby przez oboje rodziców, zarów-

no w wyniku różnic osobowościowych rodziców, jak i różnych relacji, które łączyły rodziców z dzieckiem. Bywa to częstą przyczyną nieporozumień i konfliktów w związku, który boryka się z traumatycznym wydarzeniem, jakim jest śmierć dziecka [4, 9].

## POMOC RODZINIE W OKRESIE OSIEROCENIA

Rodziny będące pod opieką hospicjów, jeszcze w trakcie choroby bliskiego członka rodziny, w pewien sposób zaczynają już przeżywać żałobę. Powoli zaczynają się zmierzać z takimi zadaniami okresu żałoby, jakimi są akceptacja realności straty i doświadczenie przeżyć emocjonalnych. Poprzez szczerą rozmowę z członkami zespołu opieki paliatywnej rodziny mogą świadomie przygotowywać się do odejścia bliskiej osoby.

Zazwyczaj trudniejszy jest okres osierocenia zarówno po nagłej stracie bliskiej osoby, jak i wtedy, gdy okres odchodzenia jest rozciągnięty w czasie i obciążony bardzo dużym cierpieniem chorego. W związku z tym objęcie chorego profesjonalną opieką w okresie terminalnym może zmniejszać negatywne konsekwencje okresu żałoby.

W dawniejszych czasach rodziny osierocone największą pomoc uzyskiwały ze strony dalszej rodziny, przyjaciół i sąsiadów. Obecnie rola bliskiego otoczenia jest, niestety, dość ograniczona i z tego względu osoby osierocone coraz częściej wymagają fachowej pomocy w okresie żałoby [7].

Jednym z elementów udzielania wsparcia osobom osieroconym jest przekazanie informacji na temat przebiegu żałoby [4, 13]. Ważne jest przekazanie wiedzy z zakresu etapów żałoby i specyficznych doznań emocjonalnych tego okresu, co pomaga zrozumieć daną sytuację i przygotować się do dalszych faz przeżywania straty.

Pomoc osobom znajdującym się w okresie żałoby opiera się głównie na wypełnieniu zadań okresu osierocenia. Jak już wcześniej wspomniano, pierwszym zadaniem okresu żałoby jest akceptacja rzeczywistości po stracie. Tuż po stracie bliskiej osoby osierocone często stosują mechanizmy obronne, takie jak zaprzeczanie czy wyparcie. Jest to naturalna reakcja na sytuację kryzysową. Osoba osierocona potrzebuje czasu, aby informacja o śmierci bliskiej osoby dotarła do świadomości. W przypadku rodzin, które były świadome odchodzenia chorego członka rodziny, zwykle szybciej przychodzi akceptacja tej trudnej rzeczywistości [4, 10].

Ze strony osób pomagających bardzo istotna jest pomoc w ekspresji doznań emocjonalnych. Osoba osierocona doświadcza bardzo wielu skrajnych emocji, które powinny być uzewnętrzniane. Osoby w żałobie najczęściej doświadczają poczucia chaosu i dezorganizacji, a także żalu, lęku, poczucia winy

czy buntu i agresji. Różnorodne reakcje osieroczonych są często blokowane przez otoczenie, dlatego w przypadku udzielania pomocy osobom znajdującym się w żałobie bardzo ważne jest tworzenie środowiska sprzyjającego ekspresji emocji [4].

Osoby, które doświadczyły straty, muszą nauczyć się funkcjonować w nowych rolach życiowych i umieć nawiązywać bliskie relacje z innymi ludźmi [4, 7]. W związku ze zmianą sytuacji życiowej może się okazać bardzo potrzebne wsparcie w postaci poszukiwania nowych źródeł dochodów czy pomoc w opiece nad pozostałymi członkami rodziny. W wielu hospicjach pracują osoby, których zadaniem jest pomoc w kwestiach prawnych i tych związanych z udzieleniem wsparcia socjalnego.

Na szczególną troskę zasługują rodziny, w których znajdują się osierocone dzieci. Dzieci i młodzież przeżywają żałobę na swój własny i specyficzny sposób. Jest to głównie związane z rozwojem poznawczym i operacjonalizacją pojęcia śmierci, ponieważ w zależności od wieku dziecko inaczej postrzega znaczenie pojęcia śmierci i umierania. Ważne jest, aby pracując z dziećmi, umieć dostosować sposób porozumiewania się do wieku dziecka [13].

Mężczyźni w żałobie również powinni być objęci szczególną opieką. W wyniku procesów wychowywania i wymogów kultury mężczyźni mają często problemy z okazywaniem emocji. W związku z tym mają tendencję do przerywania żałoby i ucieczki w pracę zawodową lub korzystania ze środków psychoaktywnych [3, 4, 12].

W związku z tym, że rolą opieki paliatywnej jest opieka nad osieroconymi, kontakty hospicjów z członkami rodziny podopiecznego są dalej podtrzymywane po śmierci chorego. Zwykle opieką nad osieroconymi zajmują się specjalnie w tym celu wyszkoleni członkowie zespołu opieki paliatywnej. Często tę funkcję pełnią psychologowie.

Coraz więcej hospicjów kieruje w stronę osób osieroczonych różne formy pomocy. Największą rolę odgrywają tu grupy wsparcia dla rodzin osieroczonych. Członkowie rodzin mogą się spotykać, aby pod kontrolą osoby prowadzącej grupę wspólnie przewyżczać problemy okresu osierocenia. Adresy takich grup wsparcia można uzyskać m.in. poprzez ogólnodostępne strony internetowe (np. [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl)).

W ostatnim czasie, gdy dostępność do Internetu stała się powszechna, coraz więcej osób osieroczonych szuka również pomocy w specjalnych grupach i na forach dyskusyjnych dotyczących problemu utraty bliskiej osoby. Szczególnie rozpowszechnione są fora internetowe dla osieroczonych rodziców (np. [www.dlaczego.org.pl](http://www.dlaczego.org.pl) lub [www.poronienie.pl](http://www.poronienie.pl)). Jest to bardzo pożyteczna forma pomocy dla osób, które nie mają możliwości uczestnictwa w spotkaniach grup wsparcia.

W czasach, gdy problem śmierci i umierania stał się tematem tabu, na który trudno ludziom rozmawiać, bardzo ważne jest interdyscyplinarne podejście do problemu osierocenia i stworzenie odpowiednich form pomocy osobom znajdującym się w okresie żałoby.

## PIŚMIENNICTWO

1. de Walden-Gałuszko K. Filozofia postępowania w opiece paliatywnej. W: de Walden-Gałuszko K. (red.). Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
2. Pyszkowska J. Organizacja opieki paliatywnej. W: de Walden-Gałuszko K. (red.). Podstawy opieki paliatywnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
3. de Walden-Gałuszko K. Nowe aspekty pomocy osieroconym rodzinom. W: Niebrój L., Kosińska M. (red.). Rodzina: opieka nad chorym. Eukrasia vol. 1, ŚAM, Katowice 2003.
4. Keirse M. Smutek, strata, żałoba. Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2005.
5. Kaplan H., Sadock B. Psychiatria kliniczna. Urban &Partner, Wrocław 1995.
6. Janecki M., Pyszkowska J., Janecka J. Potrzeby rodziny chorego w okresie terminalnym. W: Niebrój L., Kosińska M. (red.). Rodzina: opieka nad chorym, Eukrasia vol. 1, ŚAM, Katowice 2003.
7. de Walden-Gałuszko K. U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996.
8. Krzyżanowski D., Różańska O., Chybicka A., Mess E. Osierocenie osób dorosłych po stracie osoby bliskiej. Onkol Pol 2005; 8: 123-130.
9. Sanders C. Jak przeżyć stratę dziecka. Powrót nadziei. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
10. James R., Gilliland B. Strategie interwencji kryzysowej. Wydawnictwo Edukacyjne PARPA, Warszawa 2005.
11. Sulak K. Przyczyny oskarżeń o przemoc wobec osób chorych i zaburzonych psychicznie. Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej 2002; 4: 273-276.
12. Boćwińska-Kiluk B. Trudności w przeżywaniu żałoby przez osoby uzależnione od alkoholu. Nowiny Psychologiczne 2002; 3: 63-68.
13. Herber M. Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.